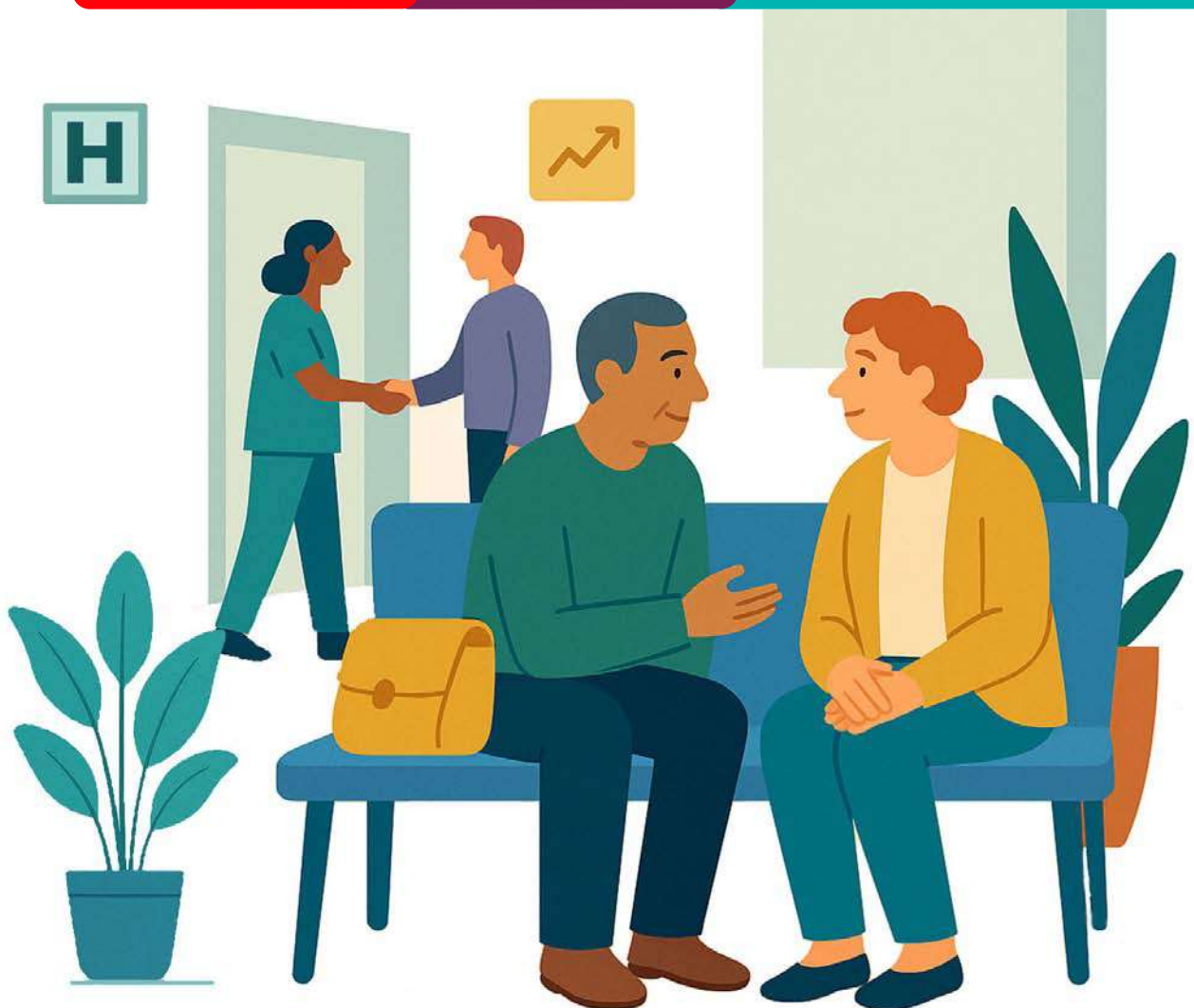


Repenser la place du patient dans le système de santé : impact du partenariat en santé



**Les opinions et arguments exprimés
n'engagent que les auteurs du rapport.**

Responsable de la publication :

Tony Bernard

Rapporteuse :

Mathilde Chevalier-Pruvo

Auteurs :

Mathilde Chevalier-Pruvo

Adrien Baudet

Tony Bernard

Justine Journaix

Mélissa Aksil

Conception graphique :

Karin El Yamani

Icones :

Flaticon

Publié en octobre 2025

Mise à jour avril 2026

Impact Tank

15 rue de la Fontaine au roi

75011 Paris

Contact : contact@impact-tank.org

Partenaires :



WITHINGS



SOMMAIRE

ÉDITO.....06

IMPACT TANK & GROUPE SOS08

INTRODUCTION10

- 1. Repenser la place du patient dans le système et le parcours de soins.....11
- 2. L'engagement des patients en santé :
des formes multiples et des concepts à clarifier 12
- 3. De nombreuses initiatives à valoriser autour d'un référentiel commun 13

**PARTIE 1 - ENGAGEMENT ET PARTENARIAT PATIENTS :
CONTEXTE, CADRAGE ET ENJEUX..... 14**

- Préambule - un fil rouge historique et conceptuel : la reconnaissance
progressive et l'impact des droits, savoirs et compétences du patient 16
- 1. Du paternalisme médical à l'engagement patients : contexte et étapes clés... 18
- 2. Une indispensable clarification des termes face à la multiplicité
des contextes de l'engagement des patients et du partenariat en santé30
- 3. Une nouvelle approche de l'expérience
de la maladie, du soin et de la vulnérabilité..... 40

SOMMAIRE

PARTIE 2 - RECENSEMENT DES INITIATIVES AGISSANT SUR LA PARTICIPATION, L'ENGAGEMENT ET L'EXPERTISE DES PATIENTS..... 50

- 1. Recensement des initiatives..... 51
- 2. Focus sur des initiatives innovantes.....66
- 3. Présentation des initiatives sélectionnées72

PARTIE 3 - PROPOSITION D'UN RÉFÉRENTIEL D'INDICATEURS COMMUNS ET CONSEILS POUR RENFORCER LE TRAVAIL DE MESURE D'IMPACT..... 89

- 1. La mesure d'impact : produire des données utiles au dialogue entre les parties prenantes de l'engagement patients et du partenariat en santé 90
- 2. Nos propositions d'outils. Quels outils le groupe de travail a-t-il développé ?105
- 3. Les recommandations du groupe de travail pour une meilleure connaissance de l'engagement patients, du partenariat en santé et des initiatives innovantes..... 116

SOMMAIRE

PARTIE 4 - 21 RECOMMANDATIONS POUR INSCRIRE LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL AU CŒUR DES POLITIQUES DE SANTÉ 124

- 1. Favoriser le déploiement de la pair-aidance 128
- 2. Renforcer l'engagement des patients partenaires dans la recherche publique et privée et l'innovation en santé..... 136
- 3. Améliorer la démocratie en santé : inclure les personnes concernées dans la gouvernance et l'organisation de l'écosystème de soins 145
- 4. Structurer la place des patients partenaires : statut(s), appellation(s), formation(s) et reconnaissance 149

CONCLUSION..... 156

ANNEXES..... 159

- Annexe 1 : Présentation du groupe de travail et de la méthode 160
- Annexe 2 : Bases d'indicateurs et référentiel..... 164
- Annexe 3 : Fiche Impact..... 209
- Annexe 4 : Glossaire 210
- Annexe 5 : Liste des personnes auditionnées 212
- Annexe 6 : Bibliographie 213
- Annexe 7 : Sitographie..... 222

ÉDITO

Longtemps, le patient a été perçu comme un usager passif face à l'autorité médicale. Un simple destinataire des soins, en attente de ses traitements. Mais aujourd'hui, cette vision vacille. La progression des maladies chroniques, le développement d'indicateurs de qualité fondés sur l'expérience rapportée par les patients, ainsi que les réflexions en cours sur la formation des professionnels de santé invitent à s'interroger : comment aller plus loin, et surtout, comment faire mieux ?

Le regard du corps médical et des acteurs de la santé est en train de changer, le rapport que la société entretient avec la vulnérabilité, aussi. En effet, l'expérience vécue par les personnes malades s'impose comme une ressource incontournable pour améliorer la qualité des parcours de soins, renforcer l'autonomie des patients, mais aussi enrichir les pratiques professionnelles, jusqu'à penser et transformer notre système de santé.

Cette évolution participe déjà à rebattre les cartes des savoirs, des pratiques et des relations entre patients, pair-aidants, proches et aidants, professionnels et étudiants en santé, établissements sanitaires, médico-sociaux, associatifs et institutionnels. Elle ouvre la voie à un rapport plus égalitaire entre soignants et patients, à la reconnaissance des savoirs expérientiels, à des formes de décision plus collaboratives. Le patient n'est plus seulement « pris en charge » : il devient partenaire, médiateur, co-constructeur de solutions.

C'est dans cette perspective qu'a été élaboré ce rapport, fruit d'un travail collectif approfondi. Avec pour objectif de saisir la diversité des formes d'engagement des patients, notre groupe de travail a permis de recenser plus de 150 initiatives qui incarnent cette dynamique. Portées par des associations, des établissements, des entreprises de la santé, des collectifs de patients ou des institutions, ces actions répondent à des besoins concrets : faciliter la vie avec la maladie, renforcer l'autonomie, faire entendre des voix souvent marginalisées... Nombre d'entre elles s'inscrivent dans des cadres encouragés par les pouvoirs publics, avec l'implication d'institutions telles que la Haute Autorité de Santé (HAS), l'INSERM, les Agences Régionales de Santé (ARS) ou encore l'ANAP.

Si ces initiatives illustrent la vitalité du terrain, leur généralisation reposera sur des méthodologies de mesure d'impact fiables et partagées, afin d'objectiver leurs effets et de donner un langage commun aux acteurs. Le référentiel d'indicateurs de mesure d'impact élaboré dans le cadre de ce rapport autour de quatre dimensions – expertise, soin, société, formation – fournit ainsi un cadre partagé pour évaluer et amplifier l'impact des projets.

ÉDITO

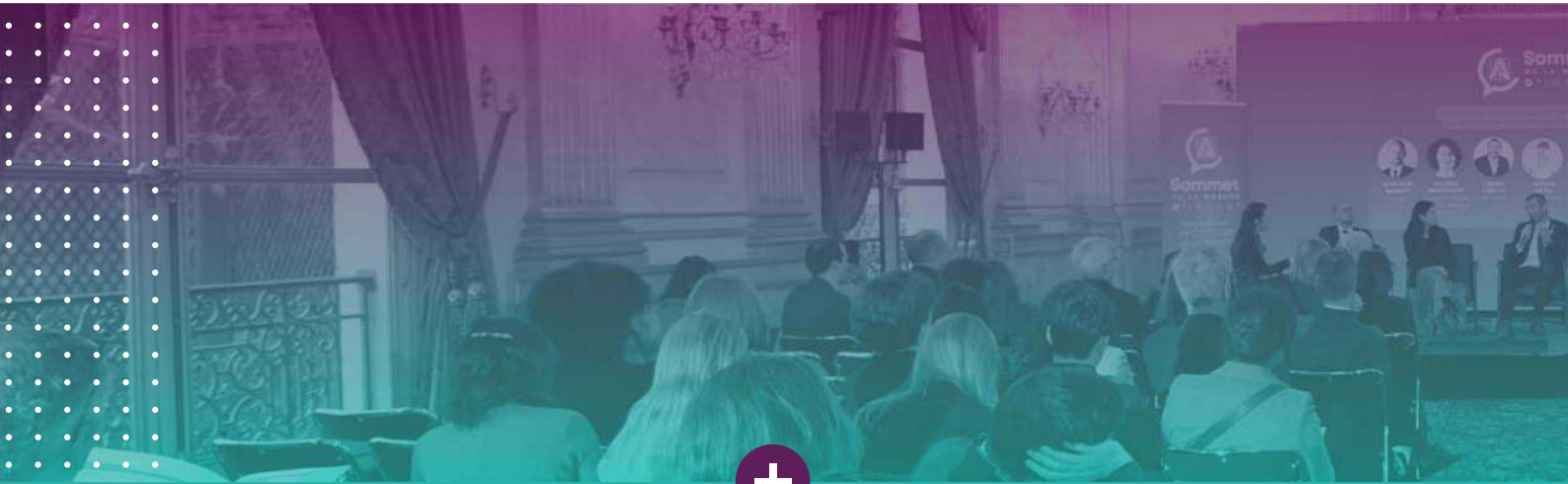
Reste à franchir un pas décisif : inscrire durablement l'engagement patients dans les structures, les statuts, les gouvernances. La pair-aidance doit être structurée et reconnue, la place des patients affirmée dans la recherche et les politiques de santé, et leurs compétences valorisées.

Il apparaît aussi important de replacer la question du partenariat en santé dans plusieurs dynamiques de fond :

- **L'augmentation des maladies chroniques et le vieillissement de la population**, dans un contexte de contrainte budgétaire du système de santé. Les patients partenaires peuvent jouer un rôle accru de soutien, à condition que leur place dans les parcours de soins soit clairement définie et reconnue.
- **Les enjeux démocratiques**, dans un contexte où les citoyens expriment un désir croissant de participation à la définition et à l'évolution des services publics. Dans le champ de la santé, cette aspiration se traduit notamment par un rôle renforcé des patients partenaires et des associations, qui participent à la co-construction des parcours de soins et à la mise en œuvre d'une approche réellement centrée sur le patient.
- **La transformation numérique**, enfin, ouvre de nouvelles perspectives, en particulier à travers la collecte et l'exploitation des données issues des patients, comme les PROMS (Patient Reported Outcome Measures). Ces données, qui combinent informations médicales et indicateurs de qualité de vie, constituent un levier stratégique pour améliorer les prises en charge. Déjà intégrées dans les démarches de recherche, elles pourraient conférer aux patients et aux associations un rôle encore plus central dans les années à venir.



**Agnès Audier, Présidente de l'Impact Tank
et Tony Bernard, Directeur général de l'Impact Tank**



Lancé en octobre 2020 à l'initiative du GROUPE SOS et de quatre universités (Sciences-Po, Sorbonne Université, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris Dauphine), l'IMPACT TANK est le premier think-and-do-tank européen dédié aux initiatives et à l'économie à impact positif. Il croise expertise académique et expérience de terrain pour favoriser la mise à l'échelle des innovations sociales les plus prometteuses et rassembler l'ensemble des acteurs engagés au service d'une économie plus inclusive et plus durable.



Une référence de la recherche académique et de l'expertise sur la mesure d'impact

L'IMPACT TANK s'appuie sur un réseau d'experts et de chercheurs de haut niveau, à travers des groupes de travail thématiques, pour :

- Recenser des initiatives partout sur le territoire et mesurer rigoureusement leurs impacts pour faire émerger des solutions et les expérimenter,
- Construire des référentiels d'indicateurs partagés de mesure d'impact pour chaque enjeu social,
- Bâtir des recommandations concrètes afin d'inspirer l'action publique et privée,
- Fédérer et mobiliser les acteurs issus de la recherche, des entreprises, du monde associatif et du secteur public, autour d'enjeux communs pour valoriser ses recommandations.



Un interlocuteur privilégié des pouvoirs publics

L'IMPACT TANK fédère les acteurs de terrain et de l'Économie Sociale et Solidaire, les entreprises, les associations et les entrepreneurs sociaux, afin d'interpeler les décideurs publics autour de ses rapports de recommandations et notes d'analyse, ainsi que mobiliser l'opinion publique à travers la publication d'études et de tribunes dans les médias, l'organisation d'évènements et de rencontres publiques.



Un site d'information pour valoriser la culture de l'impact

L'IMPACT TANK est aussi un site d'information en ligne qui diffuse la culture de l'impact à travers des interviews, des portraits d'acteurs et actrices engagés, des reportages et des podcasts. De plus, l'initiative du Mur des Solutions permet d'identifier des actions portées par des acteurs partout sur le territoire, et sélectionner les plus prometteuses sur la base de leurs évaluations d'impact.



GroupesOS

Le **Groupe SOS** est un groupe associatif, acteur majeur de l'économie sociale et solidaire, leader européen de l'entrepreneuriat social. Il regroupe **750 établissements et services, associations et entreprises sociales**, qui entreprennent au profit **des personnes en situation de vulnérabilité, des générations futures et des territoires**.

Depuis sa création en 1984, lors des années sida, le Groupe SOS **combat** toutes les exclusions, **agit** pour l'accès de toutes et tous à l'essentiel, et **innove** face aux enjeux sociaux, sociétaux et environnementaux.

Non-lucratif, sans actionnaire, les actions du Groupe SOS et de ses 22.000 personnes employées ont un impact en France et dans plus de 50 pays dans le monde, auprès de 2 millions de bénéficiaires.

Le **Groupe SOS est au cœur des réflexions sur la mesure d'impact** en France et à l'international, aux côtés des acteurs de l'Économie Sociale et Solidaire, du secteur privé, et des pouvoirs publics. C'est à ce titre, et à l'occasion de ses 35 ans, qu'il a décidé de **s'associer au monde universitaire pour lancer l'Impact Tank**, qui est une association du Groupe SOS.



Freepik.com



Bearfotos/Freepik.com



Prostooleh/Freepik.com

INTRO- DUCTION

- 1. Repenser la place du patient dans le système et le parcours de soins
- 2. L'engagement des patients en santé : des formes multiples et des concepts à clarifier
- 3. De nombreuses initiatives à valoriser autour d'un référentiel commun

Alors que les progrès médicaux ont transformé la capacité des soignants à diagnostiquer et à traiter les maladies, l'analyse de l'expérience vécue par les patients demeure largement sous-explorée.

Comment vivre avec une pathologie sur le long terme ? Comment concilier traitement, vie professionnelle, familiale et sociale ? Comment se projeter dans l'avenir et en société ?

1. Repenser la place du patient dans le système et le parcours de soins

Historiquement, le patient a été perçu comme « celui qui pâtit », un individu passif face à l'autorité médicale et dans l'attente d'un traitement, sans pouvoir véritablement participer à la décision, ni à l'évaluation de son parcours de soins. Or, par la force des choses, les personnes concernées développent des savoirs issus de leur quotidien avec la maladie, en expérimentant des solutions et en échangeant entre pairs. Depuis les années 1980, notamment avec l'émergence de mouvements tels qu'ACT UP¹, les patients expriment de plus en plus leur volonté d'être mieux entendus, accompagnés et reconnus, non seulement pour le respect de leurs ressentis, mais aussi pour l'expérience qu'ils ont à transmettre.

Ce rapport repose sur la conviction largement documentée² que l'implication des patients dans le système de santé constitue un levier essentiel, d'un côté, pour améliorer la qualité des parcours de soins et renforcer l'autonomie des patients et, de l'autre, pour enrichir les pratiques professionnelles et transformer le rapport que la société entretient avec la vulnérabilité. Loin d'être un simple ajustement, c'est une refondation du système de santé qui s'opère au travers du partenariat en santé avec les patients (abrégé en « partenariat patients » dans la suite de ce rapport). Il ne s'agit plus seulement de soigner, mais de « prendre soin » dans une approche inclusive et co-construite avec les personnes concernées par la vulnérabilité et la maladie.

Repenser la place du patient, c'est donc reconnaître que le parcours de soins est indissociable du parcours de vie. C'est aussi faire le lien entre maladie, soin, pouvoir d'agir et citoyenneté. Enfin, c'est poser les jalons d'une démocratie en santé et d'une société du soin, en associant patients, soignants, aidants, chercheurs et institutions, dans un système qui valorise à la fois l'expérience vécue et les compétences professionnelles.

1. ACT UP, fondé en 1987, a lutté pour que les personnes vivant avec le VIH participent activement aux décisions médicales et pour une gestion plus transparente de l'épidémie. Nous y reviendrons dans la première partie de ce rapport.

2. Cf. bibliographie en annexe.

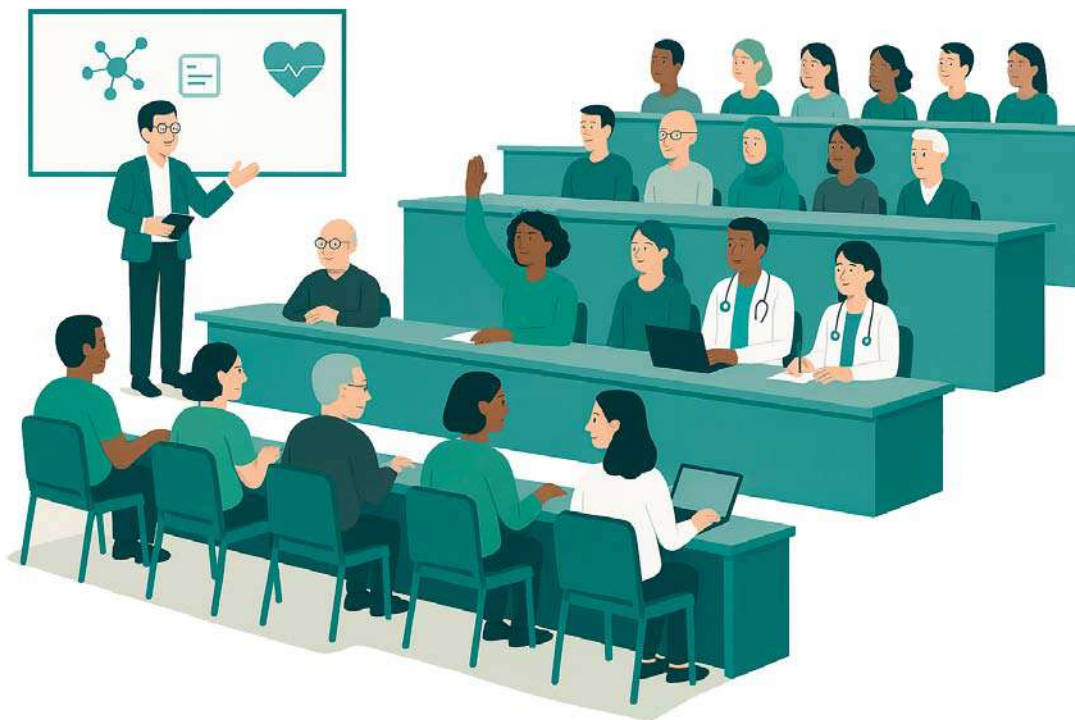
2. L'engagement des patients en santé : des formes multiples et des concepts à clarifier

Face à ces constats, on assiste à une reconnaissance progressive des droits, capacités et savoirs des personnes concernées par la maladie à travers l'émergence de formes multiples d'engagement des patients dans la relation de soin – abrégé en « engagement patients » dans la suite de ce rapport. Ce concept recouvre une pluralité de pratiques, souvent complémentaires, telles que la pair-aidance, l'éducation thérapeutique, la participation à la recherche, l'intervention dans la formation des professionnels ou encore l'implication dans la gouvernance des établissements de santé.

Parmi ces formes d'engagement, le partenariat patients constitue une modalité particulière, fondée sur une collaboration structurée entre patients et professionnels de santé dans la prise de décision, la formation ou encore l'organisation des soins.

Cette diversité d'engagements s'accompagne d'une multiplicité de termes : patient, usager, pair-aidant, patient expert, patient partenaire... autant d'appellations qui traduisent un foisonnement d'initiatives, mais aussi un besoin de clarification. Ce rapport ne prétend pas trancher entre ces différentes notions, mais souhaite dresser un état des lieux fondé sur le principe que les personnes concernées par la maladie développent une expertise précieuse, ainsi que mettre en lumière les différentes figures possibles de l'engagement des patients.

En révélant l'impact pluriel de ces engagements sur le bien-être des patients, la qualité des soins, les pratiques professionnelles et plus largement le vivre-ensemble, ce rapport souligne la nécessité pour les pouvoirs publics de faire de l'engagement des patients un véritable enjeu de politique transversale.



3. De nombreuses initiatives à valoriser autour d'un référentiel commun

En France comme à l'international, des initiatives voient le jour pour mieux intégrer les patients dans les parcours de soins, la recherche, la formation, etc. Portées par des associations, des établissements, des entreprises de la santé, des collectifs de patients ou des institutions, ces actions répondent à des besoins concrets : faciliter la vie avec la maladie, renforcer l'autonomie et faire entendre des voix souvent marginalisées. Néanmoins, en l'absence d'un cadre partagé, ces initiatives restent dispersées, mal identifiées et par conséquent, peu valorisées. Il manque un langage commun pour comprendre leurs effets et identifier les facteurs de leurs succès.

La mesure d'impact de l'engagement des patients en santé – qui se traduit notamment en termes de qualité des soins, de bien-être des patients et des soignants, ou encore de renforcement de la démocratie en santé – est aujourd'hui un enjeu central dans le pilotage des projets médicaux et sociaux, et dans l'orientation des politiques publiques. C'est pourquoi ce rapport propose un référentiel partagé d'indicateurs, pensé comme un outil indicatif et évolutif, au service des acteurs du secteur.

Il s'appuie sur l'analyse de six grandes catégories de parties prenantes :

- 1 Patients bénéficiaires,
- 2 Patients partenaires,
- 3 Professionnels de santé,
- 4 Structures de recherche publiques et privées,
- 5 Acteurs institutionnels,
- 6 Grand public.

Ce référentiel est conçu pour être un outil de mesure d'impact et un dispositif de suivi des besoins et des effets, autour de quatre axes :

- 1 L'expertise,
- 2 Le soin,
- 3 La société
- 4 La formation.

En effet, cette dynamique ne pourra se structurer que si les acteurs publics, les structures de santé et les porteurs d'initiatives s'appuient sur des outils partagés. Cela suppose de mobiliser les données existantes, de les valoriser et de donner aux acteurs les moyens d'évaluer leurs actions et d'en rendre compte.

Mesurer l'impact de l'engagement du patient dans le parcours de soins ne vise pas seulement à démontrer son efficacité, mais aussi à encourager l'amélioration continue, le dialogue entre les parties prenantes et une construction collective d'un système de soins plus inclusif.

PARTIE 1

Engagement et partenariat patients : contexte, cadrage et enjeux

- **Préambule - un fil rouge historique et conceptuel :
la reconnaissance progressive et l'impact des droits,
savoirs et compétences du patient**
- **1. Du paternalisme médical à l'engagement patients :
contexte et étapes clés**
- **2. Une indispensable clarification des termes face
à la multiplicité des contextes de l'engagement
des patients et du partenariat en santé**
- **3. Une nouvelle approche de l'expérience
de la maladie, du soin et de la vulnérabilité**

La transformation actuelle de notre système de santé repose sur une conviction partagée et désormais largement reconnue : l'implication directe des personnes concernées par la maladie dans l'organisation, la dispensation et l'évaluation des soins constitue un levier majeur d'amélioration de la qualité, de l'efficacité et de l'humanité des parcours de santé. Dans ce contexte, l'engagement des patients et le développement du partenariat en santé ne relèvent plus d'une simple aspiration mais deviennent des dimensions structurantes des politiques de santé publique, en France comme à l'international.

C'est dans cette dynamique que s'inscrit le présent rapport, fruit des réflexions du groupe de travail (GT) constitué pour dresser un état des lieux de l'engagement et du partenariat patients en France. Notre objectif est double : d'une part, souligner les impacts positifs de cette transition sur les parcours de soins et l'écosystème de santé dans son ensemble ; d'autre part, identifier les conditions et les leviers nécessaires pour renforcer, outiller et accélérer cette évolution.

Nous avons souhaité proposer une synthèse globale, à la fois fidèle à la complexité du sujet et accessible à l'ensemble des parties prenantes – professionnels de santé, institutions, associations, chercheurs, mais aussi patients, aidants et citoyens engagés. Ce rapport vise ainsi à rassembler les éléments essentiels permettant de mieux comprendre le rôle croissant accordé aux personnes vivant avec une maladie ou en situation de vulnérabilité, et d'en mesurer les effets concrets.

Notre démarche s'articule en quatre temps :

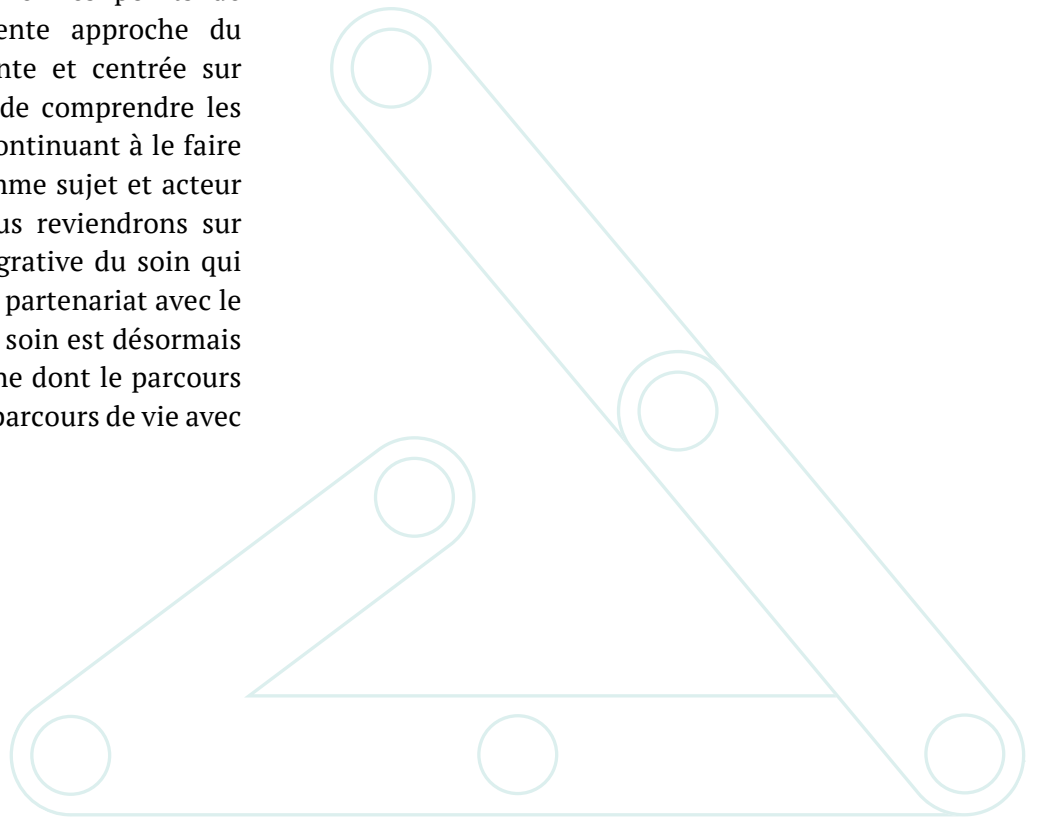
- ❶ **Nous revenons précisément sur la définition, l'historique et les enjeux** de l'engagement des patients et du partenariat en santé en France, en nous appuyant tout à la fois sur la littérature et l'expérience des nombreux acteurs auditionnés.
- ❷ **Nous proposons un recensement d'initiatives de terrain**, évidemment non exhaustif, mais qui vise à mettre en évidence l'ensemble des acteurs, des contextes et des modalités de l'engagement des patients et du partenariat en santé. Il vise à identifier des initiatives particulièrement intéressantes à étudier, voire à modéliser en raison de leur réussite et de ce qu'elles ont pu faire évoluer dans l'autonomie, le pouvoir d'agir des patients, le partenariat avec les soignants, mais aussi la sensibilisation à la maladie et la vulnérabilité, ainsi que les représentations sociales qui leur sont associées. Elles sont mises en avant pour en identifier les facteurs de réussite et d'impact qui sont présentés dans des encadrés.
- ❸ **Nous proposons un référentiel d'impact** dont pourront se saisir les parties prenantes de cet engagement et partenariat patients pour tout à la fois mettre en évidence les effets bénéfiques de ce processus en cours, mais également ce qui reste à mettre en œuvre pour le faire avancer plus encore.
- ❹ **Nous formulons une série de recommandations** pour renforcer la transition en cours. Elles s'appuient sur l'expérience et l'expertise des membres du GT et des personnes auditionnées, ainsi que sur les initiatives recensées et sur un état des lieux des pratiques à l'international.

Préambule - un fil rouge historique et conceptuel : la reconnaissance progressive et l'impact des droits, savoirs et compétences du patient

A. Une cartographie nécessaire pour resituer les concepts et les enjeux

L'objectif de ce premier volet de notre réflexion est de donner une cartographie claire de notre sujet, à la fois d'un point de vue conceptuel, historique et sociétal.

- **Conceptuel** : nous clarifierons les termes clés pour les distinguer et expliciter notamment les exigences associées à la notion de partenariat en santé³, les différents niveaux d'engagement du patient dans l'écosystème de soins qui précèdent cette notion et le sens des multiples appellations qui caractérisent les diverses modalités d'engagement : patient expert, patient partenaire, pair-aidant, médiateur de santé-pair pour n'en citer que quelques-unes parmi les plus fréquentes.
- **Sociétal** : nous mettrons en évidence les enjeux et l'impact de cet engagement des patients et du partenariat en santé pour l'écosystème de soins et la société. Nous verrons comment la reconnaissance du patient comme acteur est bénéfique pour la qualité des soins, combien elle contribue à réduire la souffrance d'autres acteurs du soin, tout en favorisant une société plus inclusive où la vulnérabilité est source de sens et productrice de capacités et de savoirs.
- **Historique** : nous resituerons la reconnaissance progressive des droits, des compétences et de l'autonomie du patient dans un temps long dont nous ressaisirons les étapes clés. L'enjeu sera tout à la fois d'identifier les points de divergence avec la précédente approche du soin, paternaliste, objectivante et centrée sur la maladie, mais également de comprendre les facteurs ayant favorisé - et continuant à le faire - l'émergence du patient comme sujet et acteur incontournable du soin. Nous reviendrons sur cette vision nouvelle et intégrative du soin qui sous-tend l'engagement et le partenariat avec le patient puisque l'individu en soin est désormais envisagé comme une personne dont le parcours de soins est indissociable du parcours de vie avec la maladie.



3. Soulignons que le partenariat en santé implique deux interlocuteurs, le patient et le professionnel de santé. L'impact positif du partenariat sur ce dernier sera également explicité tout au long de ce rapport.

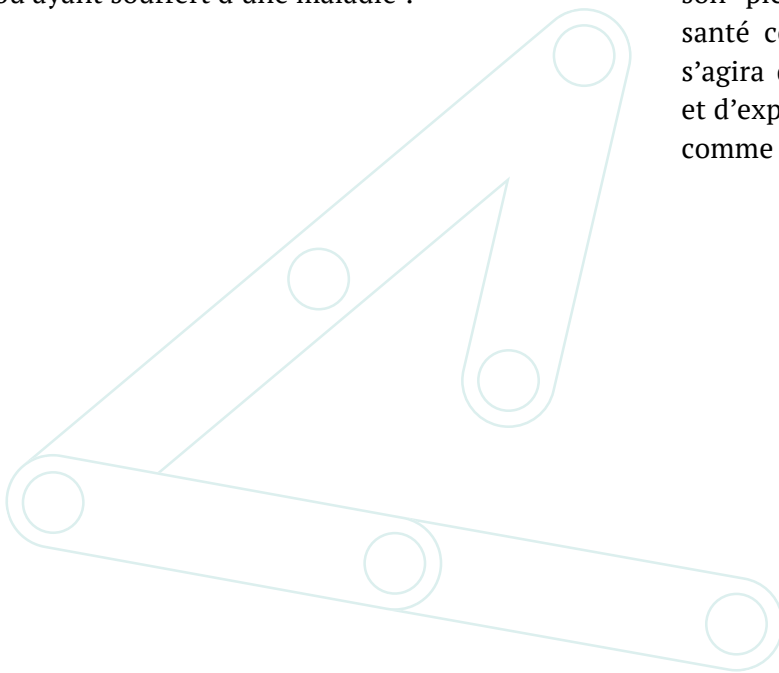
B. Suivre et comprendre l'émergence du patient comme acteur incontournable du soin

L'engagement des patients pour la reconnaissance de leurs droits et de leurs compétences est un mouvement ancien. Il ne faudrait pas confondre la temporalité avec celle de sa conceptualisation, qui est beaucoup plus récente et prend, comme nous allons le voir, une part grandissante dans la recherche, la réflexion des collectifs de patients, des institutions de santé et même dans la législation.

Tout au long du XX^e siècle, le « patient » s'est progressivement constitué comme une figure de la société civile, revendiquant la reconnaissance de ses droits, de ses savoirs, de ses compétences et, à travers eux, de son autonomie et de sa volonté d'être pleinement associé à toutes les décisions et actes de son parcours de soins. Nous reviendrons sur le sens et les enjeux du terme « patient », ainsi que sur les appellations alternatives.⁴ Proposons cependant, à l'orée de notre réflexion, une première définition, très simple, de la notion de patient pour clarifier notre objet d'étude et son cadrage : par patient, nous entendons toute personne, souffrant ou ayant souffert d'une maladie⁵.

Dans le cadre de l'engagement et du partenariat patients, il s'agit avant tout d'une maladie chronique amenant la personne qui vit au quotidien avec elle à développer des savoirs, savoir-faire et compétences, dits expérientiels, car issus de son expérience de vie avec une ou plusieurs pathologie(s), mais aussi de son usage régulier du système de santé et de soins. Elle peut mobiliser ses savoirs et les compétences qui leur sont liées au niveau individuel en les mettant au service de son propre soin, pour en devenir pleinement actrice. Elle peut aussi les partager au niveau collectif avec des pairs, des professionnels de santé, des acteurs institutionnels dans des actions de pair-aidance, de plaidoyer, de co-réflexion sur l'organisation des soins.

Notre objet dans ce rapport sera donc de nous intéresser aux droits, aux savoirs et aux compétences du patient, à la manière dont ils lui permettent de s'engager dans l'écosystème de soins et à toutes les modalités de cet engagement. Nous verrons qu'il se joue avec les professionnels de santé⁶, trouvant son plein déploiement dans un partenariat en santé co-dirigé et co-construit avec eux, dont il s'agira de mettre en évidence les caractéristiques et d'explicitier les effets positifs au niveau sanitaire comme sociétal.



4. Notre réflexion va, en effet, nous amener à questionner l'usage de ce terme et à lui préférer progressivement celui de « personne concernée ». Nous développerons progressivement le raisonnement qui nous conduira à ce choix pour en restituer tout le sens et les enjeux. Rappelons par ailleurs que la notion de patient intègre classiquement, dans le partenariat en santé, les proches aidants, qui sont eux aussi amenés à développer des compétences et des savoirs expérientiels au sujet de la maladie de leur enfant, leur conjoint, leur parent. Sur les différents aspects du rôle de proche aidant, qui ne seront pas abordés spécifiquement dans le présent rapport, nous renvoyons notamment au numéro de la revue *Informations sociales* (2022). Aidantes et aidants : besoins et formes de soutien. *Informations sociales*, 208(4).

5. Les personnes concernées peuvent s'inscrire dans un processus d'engagement alors qu'elles sont en situation de rétablissement ou de rémission. L'écosystème continue cependant le plus souvent de les désigner comme « patients » et nous interrogerons ce point.

6. Nous parlons volontairement de professionnels de santé et non de soignants. Le patient étant en réalité lui-même, comme nous le verrons, un membre de l'équipe de soins.

1. Du paternalisme médical à l'engagement patients : contexte et étapes clés

Le *patient* est étymologiquement celui qui *pâtit*, c'est-à-dire celui qui subit l'action d'un *agent*.⁷ De ce point de vue, il est davantage du côté de la passivité que de l'action, n'étant pas sujet mais objet d'un acte extérieur à lui. Il renvoie, par sa consonance avec la patience⁸, à la représentation d'une attente : attente d'une solution et d'une sortie de la souffrance venant d'une réponse extérieure.

La notion de patient porte donc structurellement l'idée d'une relation patient/agent, passif/actif, inégalitaire et renvoie dès lors à une conception du soin hiérarchisée dont les patients ont progressivement voulu s'émanciper pour s'affirmer comme citoyen en santé, dans le sens d'acteur décisif de leur parcours avec la maladie.

A. Un processus de démocratisation s'inscrivant dans un temps long

A.1. LE PATIENT, UN CITOYEN ET UN SUJET DE DROIT : LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

La reconnaissance des droits du patient et de sa participation comme acteur de l'écosystème de soins fonde la notion de démocratie en santé, qui tend à rééquilibrer la relation de soin au profit de la personne souffrant d'une maladie. Cette dernière y est alors pleinement considérée comme un acteur incontournable de l'écosystème de soins, aux côtés des professionnels de santé, des acteurs de gouvernance et des institutions.

Il est essentiel de ne pas isoler, comme un cas particulier, la question de l'émancipation des patients du reste des évolutions des sociétés démocratiques⁹. Soulignons en effet que cette démocratisation progressive de la santé s'inscrit dans un processus plus global de démocratisation des différentes sphères de la société. Dans divers domaines tels que la famille, l'école, le travail et les lieux de soins, des groupes traditionnellement considérés comme « passifs » – tels que les épouses, les enfants, les élèves, les salariés et les patients – ont été reconnus comme sujets, acteurs à part entière, appelés à participer à la vie collective, avec la reconnaissance de la pertinence de leur point de vue et de leur valeur¹⁰. Selon le professeur de sciences politiques Loïc Blondiaux, l'action publique et la société civile sont entrées, depuis les années 2000, dans l'ère de ce qu'il nomme « l'impératif participatif », rendant la démocratie plus effective par une pleine et réelle participation des citoyens, en complément du processus de représentation¹¹.

7. CNRS. (s.d.). Patient. Dans *Trésor de la langue française informatisé*. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Consulté le 13 juin 2025.

8. On peut par exemple souligner la création en 2013 de l'association « Les Impatients » avec comme sous-titre : « Les Patients sont Impatients de se prendre en charge. »

9. Sur la définition de la démocratie comme processus global d'émancipation du citoyen, nous renvoyons aux travaux de Pierre Rosanvallon et en particulier à l'un de ses premiers ouvrages, *Le sacre du citoyen. Histoire du suffrage universel en France*, Paris, Gallimard, 1992.

10. Sur ces notions de démocratie politique et sociale, nous renvoyons notamment aux travaux de Robert Castel et plus précisément à son article « Démocratie sociale ». In I. Casillo, R. Barbier, L. Blondiaux, F. Chateauraynaud, J.-M. Fourniau, R. Lefebvre, C. Neveu, & D. Salles (Éds.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la Participation, DicoPart* (1^{ère} édition). GIS Démocratie et Participation.

11. Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*. Seuil.

Dans le cadre de sa participation au système de santé, le patient – tout comme le professionnel de santé – est en effet d’abord un *citoyen*, membre d’une communauté politique, et reconnu dans sa *légitimité* et sa *capacité* à participer à une activité sociale essentielle de cette communauté : le soin¹². La démocratie en santé constitue une première étape, qui va d’ailleurs plus loin que la seule reconnaissance des droits du patient, qui « ne saurait suffire »¹³ à définir cette notion, que Christian Saout conceptualise en trois piliers indissociables :

- 1 **Le premier, « juridique »** : tout patient a, en tant que citoyen, des droits, qu’il faut lui reconnaître et mettre en œuvre concrètement. Il s’agit en particulier du droit à l’information sur son état de santé et l’ensemble des traitements envisagés, du droit au recueil du consentement, du droit à la vie privée et à l’intimité, du droit au refus de soin¹⁴. Si ces droits nous semblent aujourd’hui évidents, rappelons qu’ils n’ont été consacrés en France qu’en 2002 par la loi dite Kouchner¹⁵, sur laquelle nous nous arrêterons plus loin, ainsi que sur les vingt ans de lutte associative qui l’ont nourrie et rendue possible.
- 2 **Le second, « participatif »** : la démocratie sanitaire suppose d’inclure les patients dans les décisions et regroupe, selon Christian Saout, « toutes les pratiques participatives en santé », « infiniment variées »¹⁶ qui « se construisent au fil du temps »¹⁷ et ne sauraient se réduire à une définition très administrative et spécifique, isolée dans le temps : celle du « régime de représentation des patients » en tant que « représentants des usagers »¹⁸ du système de soins dans « les instances hospitalières et de santé publique »¹⁹. Ce régime a été institué en 2009 par la création de l’article L 1114-1 du Code de la santé publique²⁰. Il est à noter qu’en France, la représentation des usagers repose sur les associations de patients²¹. Cela s’explique par le rôle décisif qu’elles ont joué pour la reconnaissance des droits des patients, sur lequel nous reviendrons.
- 3 **Le troisième pilier, « éthique »** : il renvoie à la possibilité pour tous les acteurs du soin, parmi lesquels les patients, de définir ensemble ce qu’ils considèrent comme un « bon » système de santé. Il s’agit de toutes les « valeurs et les principes »²² qui orientent l’écosystème de soins et le font vivre. Il est important de rappeler que l’engagement des patients a pour finalité un meilleur système de soins, avec notamment une meilleure qualité des soins. Il tend à profiter de ce fait à l’ensemble des acteurs du soin et à tous les citoyens, membres du corps social.

12. Nous soulignerons la place essentielle du soin dans les relations sociales lorsque nous aborderons l’éthique du Care fondée par les travaux respectifs de Joan Tronto et Carol Gilligan. Sur la définition politique du soin, on peut lire également avec profit l’analyse d’Alexandre Berkesse, « Le changement c’est maintenant ? » in Patrick Lartigue, Dominique Broussal, Michèle Saint-Jean, Nathalie Szapiro, *Le partenariat en santé*, Paris, Éditions Séli Arslan, 2022, pp. 15-26.

13. Saout, C. (2022). *La démocratie en santé* (pp. 11-16). Presses de l’EHESP.

14. *Ibid.*, pp. 49-96.

15. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

16. Saout, C., *op. cit.*, p. 11.

17. *Ibid.*, p. 12. Nous verrons qu’il est de ce point de vue possible d’envisager le partenariat en santé comme une forme d’accomplissement de la démocratie sanitaire, même si les concepts doivent bien entendu être distingués.

18. Nous reviendrons plus précisément sur le sens et les limites de cette notion d’usager du système de santé et de soin.

19. Ces instances incluent notamment les commissions des usagers dans les établissements de santé, le conseil de la Caisse nationale d’assurance maladie (CNAM), le conseil d’administration de Santé Publique France ou celui de l’Agence nationale de sécurité sanitaire de l’alimentation, de l’environnement et du travail (ANSES).

20. Article intégré par la loi dite Kouchner de 2002 précédemment citée.

21. Article L 1114-1 du Code de la santé publique déjà mentionné.

22. Christian Saout, *op. cit.*, p. 14.

A.2. LE PATIENT, UNE PERSONNE ET UN SUJET EN SOIN : SORTIR DE L'APPROCHE OBJECTIVANTE ET PATERNALISTE DU SOIN

L'engagement des patients pour une meilleure reconnaissance de leur rôle et leurs capacités a également eu des effets au niveau de la relation de soin. Il a permis que le patient cesse d'y être considéré comme un *objet* passif, simple réceptacle du traitement médical, pour s'affirmer au contraire comme un « *sujet en soin* », acteur de ses soins et faisant partie de l'équipe de soins²³. À partir du moment où l'on reconnaît au patient des « savoirs expérientiels » et des compétences²⁴, on entre en effet en rupture avec deux caractéristiques essentielles de l'ancien modèle du soin, objectivant et paternaliste, qui était, selon l'anthropologue David Le Breton, au cœur de la médecine occidentale depuis la fin de la Renaissance²⁵.

Dans le cadre de cette précédente conception du soin et de la médecine, le patient était doublement passif et objectivé. D'abord en raison de la conception du corps dans la médecine occidentale qui s'est construite en l'analysant rationnellement comme un objet d'expérience et de recherche ramené à de la matière, des organes et des processus physiologiques. Dès lors, on n'étudie jamais un corps singulier, mais le corps physique et matériel, dans ce qu'il a d'universel²⁶. Le médecin n'est pas en rapport avec un individu malade mais avec une maladie, en ce qu'elle a de plus général, s'appliquant à tous les humains dotés de la même anatomie et physiologie²⁷. La philosophe Claire Marin, elle-même atteinte de polyarthrite rhumatoïde, exprime précisément cette sensation de n'être plus qu'un « corps objet » et la sensation de dépossession de soi qui l'accompagne, fondée sur le sentiment de n'être plus envisagée que comme le porteur d'une maladie qui représente le seul élément d'intérêt pour le professionnel de santé :



« *Je suis nue. Sur la table d'opération, sur ce lit d'hôpital, devant l'appareil de radiologie. On m'a dit d'attendre*²⁸. *Bientôt j'en aurai l'habitude. Je n'essaierai plus vainement de cacher derrière mes bras et mes mains, mes seins ou mon sexe. Bientôt mon corps me sera indifférent. Je les laisserai le manipuler comme s'ils ne me touchaient pas. Quand ils auront tout vu, tout exploré, il ne m'appartiendra plus.* »²⁹

Claire Marin souligne par ailleurs, dans un autre ouvrage³⁰, que ce « filtre de l'objectivation scientifique », qui se place entre les soignants et les corps singuliers qu'ils vont « traiter » avec des gestes et un vocabulaire uniquement techniques, semble aussi être pour eux un mécanisme de protection nécessaire et une manière d'« apprivoiser la mort » et la souffrance, en les mettant à distance. En effet, il existe aussi une souffrance des soignants dans le soin, sur laquelle nous nous arrêterons pour rappeler que l'engagement des patients et le partenariat en santé se font *avec* et non *contre* eux et visent à leur être tout autant bénéfiques.

23. Lartigue, P. (2024). *Le patient, sujet en soin, un soignant vulnérable ? Le partenariat de soin avec le patient, une éthique du soin renouvelée*. Dans *La vulnérabilité en santé : penser le corps et le temps du soin* [Vidéo]. Canal-U. <https://doi.org/10.60527/gwdy-xj66>.

24. Nous définirons plus précisément ces deux notions et leur mobilisation concrète lorsque nous évoquerons le modèle de Montréal et le partenariat en santé.

25. Sur la médecine occidentale, son rapport objectivant au corps, réduit à un simple corps matériel et inerte, et sa négation de l'individualité, nous renvoyons aux analyses de l'anthropologue Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité* (Ch. 2 et 3). PUF. Il la fait débiter avec les dissections de corps humains au XVI^e siècle.

26. Sur la distinction entre le corps vécu, singulier, rattaché à une intériorité (*Leib*, en allemand) et le corps physique, matériel, objectivé (*Körper* en allemand), nous renvoyons aux analyses de Husserl, E. (1985). *Idées directrices pour une phénoménologie et une philosophie phénoménologique pures* (Vol. II, P. Ricoeur, Trad.). Gallimard.

27. David Le Breton, *op. cit.*, Ch. 3.

28. On retrouve cette attente passive et cette patience exigée du patient.

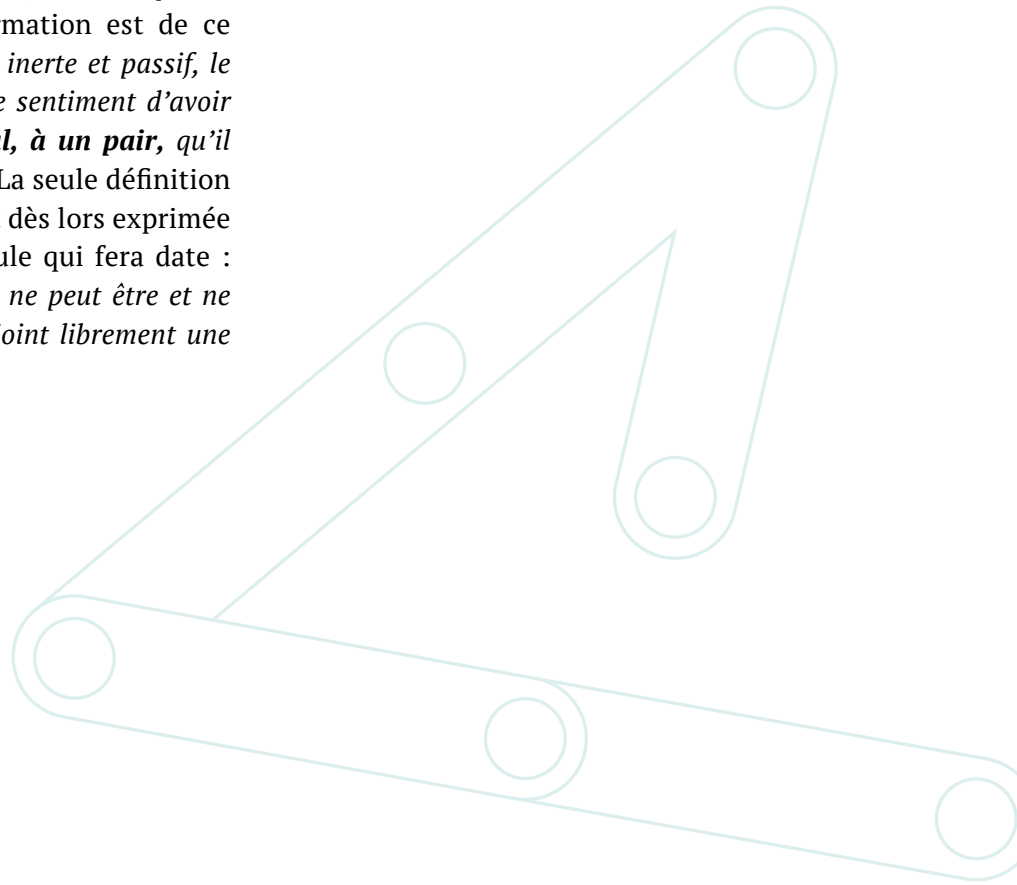
29. Marin, C. (2011). *Hors de moi* (p. 53). Allia. Nous citons volontairement des témoignages dans notre processus de conceptualisation car ils permettent, comme nous le verrons, l'émergence de savoirs et une compréhension plus fine et complète de la maladie et son expérience.

30. Marin, C. (2013). *L'Homme sans fièvre*. Armand Colin. Tous les extraits cités dans le présent paragraphe sont issus de cet ouvrage, pp. 139-166.

Au-delà de cette tendance à ne voir en chaque patient qu'un corps matériel, c'est également par une certaine modalité de la relation de soin que l'ancienne conception de la médecine a particulièrement rendu passif le patient. On peut la nommer « paternalisme médical »³¹ et la définir comme une relation de soin hiérarchisée et inégale où les connaissances académiques, les gestes et savoir-faire techniques, ainsi que l'ensemble des traitements, ne peuvent être conçus et mis en œuvre que par le médecin.

On peut rappeler en ce sens les propos de Louis Portes, alors président du Conseil de l'Ordre des médecins en 1950 : « *le consentement éclairé du malade n'est, en fait, qu'une notion mythique. Le patient, à aucun moment, ne connaissant au sens exact du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment consentir ni à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé.* » Le devoir d'information est de ce fait inutile car « *face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir affaire à un être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement.* »³² La seule définition possible de la relation de soin est dès lors exprimée par Louis Portes dans une formule qui fera date : « *Tout acte médical normal n'est, ne peut être et ne doit être qu'une **confiance** qui rejoint librement une **conscience**.* »³³

Il est important de caractériser cette précédente approche du soin pour mieux en identifier certaines persistances dans les relations de soin présentes. S'en défaire est en effet un processus long, nécessitant des prises de conscience successives et une méta-réflexion sur les fondements de la discipline médicale ou paramédicale et du rapport au patient³⁴.



31. Nous reprenons dans le présent paragraphe et le suivant les caractéristiques essentielles du paternalisme médical dont on trouvera une présentation plus détaillée, sur laquelle nous nous sommes appuyés, dans l'article de Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*, 11(3), 59-79.

32. Portes, L. (1954). Du consentement du malade à l'acte médical. Dans *À la recherche d'une éthique médicale* (p. 163). Masson & PUF. (Communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 30 janvier 1950). L'usage du gras est de notre fait.

33. *Ibid.*, p. 168. L'usage du gras est à nouveau de notre fait.

34. Nous renvoyons par exemple à un processus de méta-réflexion sur la manière de considérer le corps en soins infirmiers : Vonarx, N. (2016). Le corps au sein de la discipline infirmière : un incontournable pour lier les quatre concepts du méta-paradigme actuel. *Recherche en soins infirmiers*, 127(4), 8-15. Nous mentionnons également les travaux de Filleul, A., Drolet, M.-J., & Hudon, A. (2023). Démasquer le paternalisme latent en santé : apports du philosophe Ruwen Ogien. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 6(2), 107-119.

B. Une démocratisation catalysée par trois facteurs décisifs

Ce sont en premier lieu des facteurs exogènes qui ont amené les professionnels de santé à sortir d'une conception inégalitaire du soin pour en faire émerger une nouvelle, co-construite avec les patients. Comme nous allons le voir, la conjoncture sanitaire a rendu nécessaire de les associer au processus de soins, faute de pouvoir associer à tout instant un professionnel de santé aux patients souffrant de maladies chroniques. La démocratisation en santé et la reconnaissance progressive des droits, des savoirs, des compétences et de l'autonomie des patients ont ainsi été accélérées par une triple mutation, majoritairement opérée dans la seconde moitié du XX^e siècle³⁵.

B.1. LA MALADIE CHRONIQUE, TERRAIN D'ÉMERGENCE ET DE RECONNAISSANCE DES SAVOIRS ET POUVOIRS DU PATIENT

Le premier facteur ayant favorisé la transformation du soin est épidémiologique. Il concerne l'émergence puis l'explosion, dans la seconde moitié du XX^e siècle, des maladies chroniques en raison du vieillissement de la population et de facteurs de risque :

- Comportementaux (tabagisme, alcoolisme, sédentarité, alimentation inadaptée, pour ne citer que les quatre principaux),
- Métaboliques (surpoids, dyslipidémie, dysglycémie),
- Environnementaux (pollution, notamment de l'air)³⁶.

Définies par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)³⁷ comme des pathologies nécessitant une prise en charge longue (plus de six mois), souvent associées à des invalidités et à la menace de complications graves, les maladies chroniques regroupent à la fois des maladies non transmissibles (dont les quatre principales : diabète, cancer, maladies cardiovasculaires chroniques, maladies respiratoires chroniques) et des maladies transmissibles (en particulier, VIH/SIDA, hépatites). Elles s'opposent aux maladies aiguës que les vaccins, l'antibiothérapie et les progrès de l'hygiène ont contribué à réduire drastiquement dans les

pays développés. Les maladies chroniques sont, au contraire, en augmentation continue : en 2022, elles concernent 35% de la population française (soit près de 24 millions de personnes) et représentent 59% des dépenses de l'Assurance maladie (environ 112 milliards d'euros)³⁸.

Nous manquons d'une base de données globale et longitudinale sur l'ensemble des maladies chroniques en France depuis 1950, et la base Data pathologies de l'Assurance maladie ne débute qu'en 2015. Nous pouvons cependant souligner l'augmentation de la prévalence du diabète, qui a presque doublé de 1990 à 2021 : elle est passée de 3,2% à 6,1% de la population adulte et devrait atteindre le taux de 9,8% en 2050³⁹. En France, plus de 4,3 millions de personnes souffrent ainsi de diabète en 2022 selon les données de l'Assurance maladie rassemblant les pathologies chroniques les plus fréquentes.

35 Sur les mutations à l'origine de la transformation du soin et l'émergence du patient comme acteur, nous renvoyons notamment aux analyses de Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé* (Ch. 1). Doin-John Libbey Eurotext.

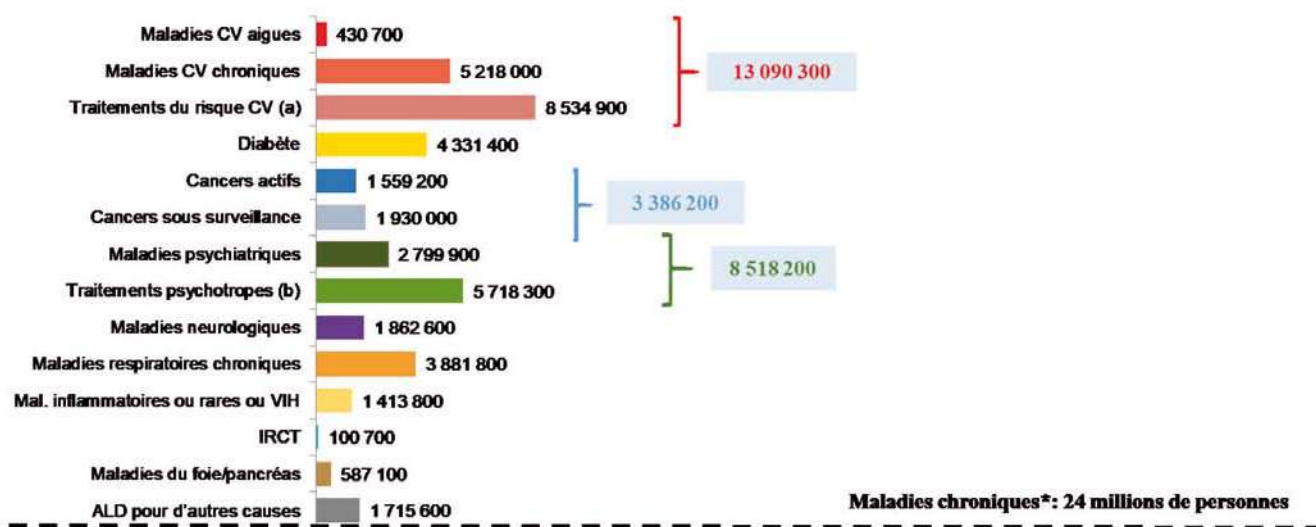
36. Organisation mondiale de la santé. (2024). *Maladies non transmissibles*. OMS. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

37. *Ibid.*

38. L'Assurance Maladie. (2024). *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l'Assurance Maladie pour 2025*. https://www.assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2024-07_rapport-propositions-pour-2025_assurance-maladie.pdf

39. Ong, K. L., et al. (2023). Global, regional, and national burden of diabetes from 1990 to 2021, with projections of prevalence to 2050: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet*, 402(10397), 203-234.

Figure 1. Les principales maladies chroniques en France.
Nombre de bénéficiaires pour chaque catégories de pathologies, en 2022



Source : Propositions de l'Assurance maladie pour 2025, Juillet 2024, p. 23.

Les maladies chroniques recouvrent donc des réalités très diverses, mais qui comportent deux traits communs : « la durée de la maladie qui ne permet plus de l'aborder comme une parenthèse dans le cours d'une vie, et une obligation de gestion de la chronicité dans toutes les sphères de la vie sociale »⁴⁰. La maladie chronique est en effet une maladie du temps (*chronos* en grec) qui s'inscrit dans la durée, souvent sur toute une partie de l'existence de la personne. Elle transforme dès lors la temporalité du soin qui cesse d'être ponctuelle, comme dans le cas des pathologies aiguës, telles l'angine ou la grippe, pour devenir continue.

Le modèle paternaliste trouve alors les limites de son triptyque « diagnostic-traitement-guérison »⁴¹, essentiellement piloté par le professionnel de santé. Le patient devient de fait acteur d'un « travail » quotidien de soin⁴². Il est, dès lors, impossible de ne pas lui reconnaître des compétences, des savoirs et donc une forme d'autonomie. La chercheuse en santé publique Angela Coulter a ainsi estimé que les personnes atteintes d'une maladie chronique passent en moyenne environ 10 heures par an avec des professionnels de santé, soit un temps quasi insignifiant comparé au reste de leur vécu de maladie (prise de médicaments, contrôle de variables comme la glycémie ou la pression artérielle, changement de comportements et habitudes de vie néfastes)⁴³.

Ce premier facteur, épidémiologique, en amène un deuxième, scientifique et médical, avec l'arrivée de nouveaux traitements pour lesquels le patient doit nécessairement être associé à la détermination du moment de l'administration et de sa posologie. Il s'agit en particulier de l'insuline, découverte en 1922 et dont la production industrielle a permis l'émergence de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), d'abord dans le cadre du diabète. Il s'agissait en effet d'apprendre au patient « à injecter l'insuline, mesurer le sucre et l'acétone dans les urines (aujourd'hui dans le sang), peser son alimentation, connaître les équivalences glucidiques, manger à heures fixes, adapter son activité physique, prévenir et traiter l'hypoglycémie et l'acidocétose, tenir un cahier de bord du diabète »⁴⁴.

41. Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck, Louvain-la-Neuve.

42. *Ibid.*

43. Coulter, A., Kramer, G., Warren, T., & Salisbury, C. (2016). Building the House of Care for people with long-term conditions: The foundation of the House of Care framework. *British Journal of General Practice*, 66(645), e288–e290.

44. Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient n'était contée. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(3), 307-318.

D'abord « verticale et autoritaire »⁴⁵, l'ETP voit naître sa version moderne, de plus en plus à l'écoute du patient et le faisant intervenir, en 1975 avec la création à Genève de « l'unité de traitement et d'enseignement du diabète » par le Pr Jean-Philippe Assal⁴⁶.

En 1998, un rapport⁴⁷ du bureau Europe de l'OMS marque la reconnaissance internationale de l'ETP et son rôle essentiel dans le soin adéquat de la maladie, la prévention des complications et l'amélioration de la qualité de vie. Les auteurs du rapport soulignent alors que 50% des patients souffrant de maladies chroniques ne prennent pas correctement leur traitement. Loin d'imputer cette responsabilité de l'inobservance aux patients, ils insistent, au contraire, sur le rôle des professionnels de santé. Ils soulignent « *le manque de temps ou l'absence de prise de conscience de la nécessité d'éduquer le patient ; [...] la formation initiale de la plupart des soignants, en particulier les médecins, [étant] principalement fondée sur l'établissement d'un diagnostic et le choix d'un traitement thérapeutique.* »⁴⁸

Ils insistent sur la nécessité de former différemment les professionnels de santé pour qu'ils acquièrent également des compétences d'éducateurs en santé. Ils identifient ainsi quinze compétences essentielles. Nous les indiquons en encadré⁴⁹ car elles marquent une rupture historique majeure avec la distance objectivante précédemment valorisée dans la posture du soignant. Sont en effet mis en avant la communication empathique, l'identification de l'état émotionnel du patient, l'adaptation à l'individualité de chaque patient, la prise en compte des dimensions psychologiques et sociales du soin.

Figure 2. Compétences attendues des soignants en éducation thérapeutique du patient

Les soignants doivent être capables, individuellement et en équipe, de :

1. Adapter leur comportement professionnel aux patients et à leur maladie (aiguë/chronique) ;
2. Adapter leur comportement professionnel aux patients, individuellement, à leurs familles et à leurs proches ;
3. Adapter en permanence leurs rôles et actions à ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent ;
4. Communiquer de manière empathique avec les patients ;
5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients ;
6. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement ;
7. Aider les patients à apprendre ;
8. Apprendre aux patients à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles ;
9. Aider les patients à gérer leur mode de vie ;
10. Choisir des outils adéquats d'éducation du patient ;
11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur processus d'apprentissage ;
12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme ;
13. Évaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués ;
14. Évaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants ;
15. Éduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.

Source : OMS⁵⁰

45. *Ibid.*

46. Pour une vision globale de l'histoire de l'éducation thérapeutique, de ses différents courants et de son institutionnalisation en France, nous renvoyons à l'article de Catherine Tourette-Turgis et Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48.

47. Organisation mondiale de la santé (OMS), Bureau régional de l'Europe. (1998). *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS.*

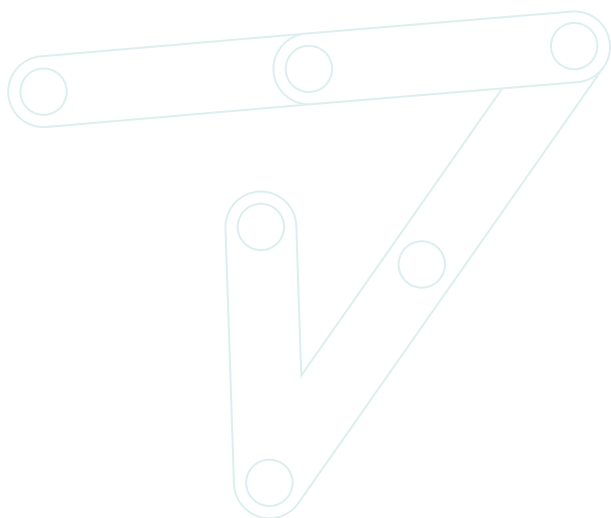
48. *Ibid.*, p. 10. Nous aborderons cette question de la formation des soignants.

49. *Ibid.*, p. 15.

50. *Ibid.*, p. 15.

La définition de l’ETP proposée en 1998 dans ce rapport de l’OMS est par ailleurs ambitieuse et globale : elle « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l’organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer et [...] à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »⁵¹

Un troisième facteur, sociétal, passe par l’émergence d’associations de patients qui se sont appropriées des missions de pair-aidance, de prévention et de plaidoyer auprès des différents acteurs institutionnels, publics et privés, de la santé. Ce rôle essentiel des associations s’inscrit dans un contexte de « mise en échec de la médecine »⁵² qui a amené les patients à chercher leurs propres solutions et les partager avec leurs pairs, sans passer par un intermédiaire médical.



Les années 1980 et 1990 sont en effet marquées par plusieurs crises sanitaires (crise du sang contaminé, crise de l’hormone de croissance, crise du Distilbène, crise de l’amiante). Elles ont amené les individus contaminés à se constituer en collectifs pour obtenir une reconnaissance de faute et une réparation de la part de l’État, en sa qualité d’acteur fondamental de la santé publique. Ces crises marquent une rupture dans la confiance accordée au pouvoir médical et aux institutions de santé, et encouragent chaque citoyen à exiger des informations, en particulier liées à la sécurité et au risque éventuel de ses soins. Les crises sanitaires contribuent ainsi à la mise en avant de l’ensemble des droits associés à la notion de santé et en particulier les droits⁵³ à l’information, au consentement éclairé et au refus des soins⁵⁴.

Le début des années 1980 est également marqué par les premières contaminations par le virus de l’immunodéficience humaine (VIH) et l’émergence de la pandémie de syndrome de l’immunodéficience acquise (SIDA) qu’il engendre dans sa phase terminale. Les associations de patients avaient alors en France un rôle essentiellement « philanthropique », car la pair-aidance (ou soutien entre pairs⁵⁵) née dans le monde anglo-saxon dans le contexte des addictions (création des Alcooliques anonymes en 1935 aux États-Unis), était encore peu mobilisée⁵⁶.

Les témoignages de patients contaminés par le VIH révèlent qu’ils se retrouvent alors souvent isolés, voire rejetés, et dénués de l’habituel triptyque médical : ils n’ont à ce moment de l’histoire ni diagnostic clair, ni traitement, ni espoir de guérison⁵⁷. Ils font par ailleurs l’objet de nombreux préjugés et de craintes à l’origine d’un mécanisme d’exclusion sociale important. Cette situation amène deux évolutions majeures, à la fois dans la relation d’entraide entre les patients et dans leurs rapports avec l’autorité médicale et la puissance publique.

51. *Ibid.* Nous reviendrons sur les deux dimensions thérapeutiques de l’ETP - acquisition de compétences et soutien psychosocial pour favoriser une émancipation et une reconstruction. Nous soulignerons également ses liens et divergences avec le partenariat en santé.
 52. Saint-Jean, M., & Aussel, L. (2022). L’évolution de la posture des patients partenaires - analyse d’un pouvoir en partage. In P. Lartigue, D. Broussal, M. Saint-Jean, & N. Szapiro (Eds.), *Op. cit.* (p. 48).
 53. Cf. *supra* : ces droits seront reconnus par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner.
 54. Nous renvoyons sur ce point aux analyses de Thomas Cassuto, sur lesquelles nous nous sommes appuyés dans ce paragraphe, « La judiciarisation des catastrophes de santé publique. Du sang contaminé à l’amiante. » in *La santé publique en procès*, (2008). Paris, PUF, pp. 163-189.
 55. Nous reviendrons plus loin sur cette notion de pair-aidance.
 56. Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L’éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48.
 57. Sur les effets de la pandémie du SIDA sur les mutations de la figure et du rôle du patient, nous renvoyons à l’ouvrage de Epstein, S. (2001). *La grande révolte des malades. Histoire du SIDA* (T. 2). Les Empêcheurs de penser en rond.

Sans soutien d'origine médicale, c'est d'abord entre pairs que les patients touchés par le VIH et leurs proches trouvent une aide, des conseils et cherchent des solutions. Il s'agit de créer, dans la société civile, des espaces pour se retrouver entre patients, partager sa vie avec la maladie, chercher ensemble des alternatives et organiser des luttes collectives. En 1984, suite au décès causé par le SIDA de son compagnon, le philosophe Michel Foucault, le sociologue Daniel Defert écrit, dans une lettre à plusieurs amis, intellectuels, médecins, magistrats touchés par le SIDA :



« Nous avons à affronter et à institutionnaliser notre rapport à la maladie, à l'invalidité et à la mort. Face à une urgence médicale certaine et une crise morale qui est une crise d'identité, je propose un lieu de réflexion, de solidarité et de transformation, voulons-nous le créer ? »⁵⁸

L'association AIDES est ainsi créée en septembre 1984. Elle jouera un rôle majeur, tout comme l'association Act-Up (créée aux États-Unis en 1987 et en France en 1989), dans la recherche et l'accès aux traitements (intégration aux essais thérapeutiques, organisation pour contrer les essais en double aveugle, lutte pour le remboursement). Les associations créeront également des lieux de vie et de fin de vie pour les personnes malades⁵⁹. Aussi, l'association Arcat, créée en 1985 et aujourd'hui membre du Groupe SOS, contribue à l'accès à l'information, aux soins et aux droits des personnes concernées par le VIH. À travers la publication du *Journal du Sida*⁶⁰, revue de référence lancée en 1988, Arcat participe à la diffusion d'informations sur les traitements, la recherche et les politiques de santé, rendant accessibles aux patients des connaissances jusque-là largement réservées aux experts. Le SIDA peut ainsi être considéré comme « l'exemple même d'une pathologie qui consacre l'avènement d'un profil de patient à la fois informé, actif et qui négocie avec ses médecins ses traitements, dans le cadre d'une relation médecin-patient bouleversée » par l'émergence d'un « tiers-public » : la communauté constituée par le regroupement de patients.⁶¹

Il est essentiel, pour bien comprendre la notion de pair-aidance, et celle d'« empowerment »⁶² qui lui a rapidement été associée, de rappeler que l'individuel et le collectif s'y complètent. Là où les médecins se référaient à une notion objectivante et souvent figée de la maladie, les patients s'en créent une expérience intersubjective, sans cesse enrichie par de nouveaux apports, et dont chacun ressort renforcé dans son « pouvoir d'agir », pour reprendre l'une des traductions françaises les plus fréquentes de la notion d'« empowerment ». C'est peut-être la devise du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public de l'Université de Montréal qui retraduit le mieux ce qu'elle signifie : « Ensemble, je vais mieux. »⁶³

La pair-aidance, née dans un contexte de communauté, vise l'émancipation, l'autonomisation et le mieux-être de chaque personne. Elle ne les dissocie pas de l'ancrage dans le collectif qui révèle à chacun sa capacité à mobiliser des compétences, des savoirs et – au-delà du soin – un projet de vie. *L'empowerment* s'oppose ainsi à la notion difficilement traduisible de « powerlessness » qui se produit quand « l'individu assume le rôle d'un objet sur lequel l'environnement agit, plutôt que celui d'un sujet agissant dans et sur l'environnement. »⁶⁴

58. Cité par Steven Epstein, *op. cit.*

59. Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé* (pp. 21-23). Doin-John Libbey Eurotext.

60. <https://arcat-asso.org/journal-du-sida/>

61. Barbot, J., & Dodier, N. (2000). L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin : L'exemple de l'épidémie à VIH. *Sciences sociales et santé*, 18, 75-119.

62. Sur la notion d'empowerment, nous renvoyons notamment à l'ouvrage de Bacqué, M.-H. (Dir.). (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte. Il retrace l'origine de la notion dans les années 1960 et 1970, sa conceptualisation anglo-saxonne et son arrivée tardive en France, malgré de nombreuses pratiques l'exemplifiant déjà auparavant.

63. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (2022). *Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public : principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal*. Montréal, Québec.

64. Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13-20.

L'articulation de l'individuel et du collectif dans la pair-aidance explique pourquoi les associations de patients accordent depuis le début une telle importance à la sensibilisation du grand public et à la prévention, faisant en quelque sorte de chacun un patient en puissance, invité à favoriser sa santé par l'adoption de gestes préventifs, comme le port du préservatif dans le cadre du VIH/SIDA. Christian Saout souligne ainsi que les démarches préventives étaient à l'époque quasi absentes des préoccupations de santé publique en France⁶⁵. Il montre également⁶⁶ comment les associations de patients investies dans la lutte contre le SIDA ou le cancer ont littéralement fait entrer la maladie dans l'espace public : les États généraux de AIDES (1990), comme ceux de la Ligue contre le cancer (1997), qui voient se déplacer les ministres accompagnés des médias, et la capote d'Act Up-Paris sur l'obélisque de la Concorde (1993) en sont deux exemples, de même que les slogans et les mots d'ordre (« Sortez couverts ») qui marquent les esprits et s'inscrivent dans la conscience collective. Le succès grandissant des opérations de mobilisation financière pour les maladies rares (Téléthon créé en 1987 ou le Sidaction depuis 1994) souligne la même réussite : les patients et l'expérience de la maladie ne sont plus isolés, mais rattachés, par un tiers associatif, à l'ensemble du corps social⁶⁷.

Avant même que soit conceptualisé le rôle de « patient-ressource »⁶⁸ auprès des institutions de santé publique, l'État délègue aux associations de patients, qu'il subventionne, des actions de sensibilisation et de prévention. On peut ainsi citer l'exemple de SIDA info service, ligne d'écoute créée en 1990, dans le prolongement de celle mise en place par l'association AIDES. Son cahier des charges est co-construit par l'Agence française de lutte contre le SIDA (AFLS) et AIDES.

B.2. 30 ANS DE RECONNAISSANCE PROGRESSIVE DES DROITS, CAPACITÉS ET SAVOIRS DES PATIENTS

Après des années de lutte associative, ponctuées par une « confrontation et un affrontement »⁶⁹ avec l'État, la fin des années 1990 voit s'ouvrir une nouvelle ère : celle de l'institutionnalisation de nombreux axes d'engagement des patients.

Les trente dernières années ont en effet été marquées en France par le franchissement progressif d'étapes importantes pour la reconnaissance des droits, des savoirs et des compétences des patients :

- **1997 - Discours de politique générale du nouveau Premier ministre, Lionel Jospin, qui souligne « un retard démocratique »** en France, notamment dans le domaine de la santé, en lien avec le contexte précédemment décrit des crises sanitaires et de l'émergence des associations de patients revendiquant la reconnaissance de leurs droits.
- **1998 - États généraux des malades du cancer et de leurs proches, organisés par la Ligue contre le cancer.** S'y exprime un besoin des patients d'être davantage entendus et informés. Ils donnent lieu à la création, par la Ligue contre le cancer, du premier Espace de rencontre et d'information (ERI) à l'Institut Gustave Roussy. Il en existe aujourd'hui 36 qui sont pensés comme des lieux d'expression de la parole, d'information, de contact avec des associations de pairs et d'orientation.

65. Saout, C. (2015). La lutte contre le sida : Le face-à-face des associations et de l'État. *Les Tribunes de la santé*, 46(1), 25-30.

66. Saout, C. (2022). La révolution de l'action associative dans le champ de la santé. *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance-Maladie (JDSAM)*, 34(4), 33-36.

67. *Ibid.*

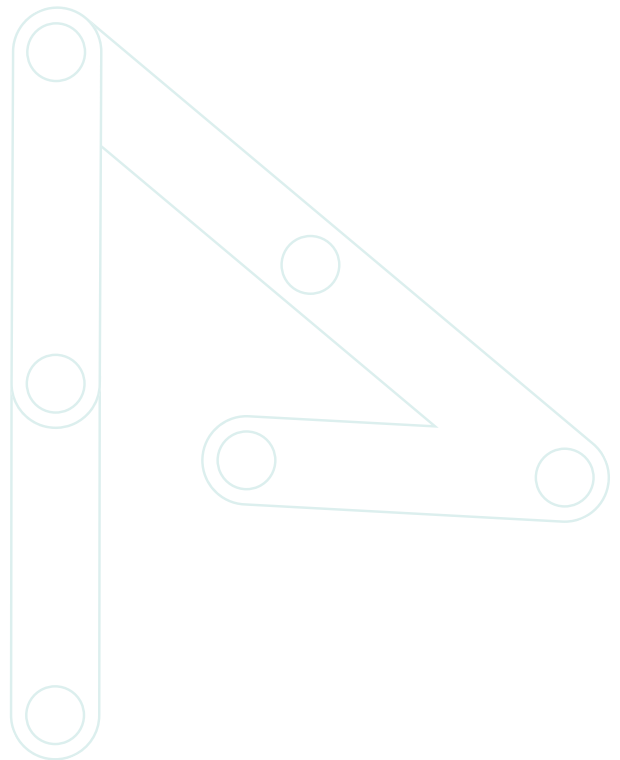
68. Nous y reviendrons dans la section consacrée au modèle relationnel en santé dit de Montréal.

69. Saout, C. « La lutte contre le sida : le face-à-face des associations et de l'État » *op. cit.*

- **Mars 1998 - décembre 1999 - États généraux de la santé : organisés cette fois par l'État**, ils consacrent pour la première fois la notion de « démocratie sanitaire » et appellent à un système de soins plus participatif, avec une plus grande prise en compte des droits et des besoins des usagers.
- **Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner⁷⁰**: les droits des personnes concernées par la maladie sont inscrits pour la première fois en France dans un texte législatif et incluent notamment le droit à l'information et la nécessité d'un patient co-décisionnaire de son parcours de soins, en droit de refuser des soins et ne pouvant les voir mis en œuvre qu'à la condition d'un consentement libre et éclairé, la responsabilité de cet éclairage informationnel incombant aux professionnels de santé.
- **Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires)** : elle crée la fonction de représentants des usagers (RU) en établissements de santé et la commission des usagers (CDU) et elle inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le code de santé publique. Son décret d'application exige que l'ETP soit dispensée par un professionnel de santé formé et recommande d'y associer des patients dits patients-experts ou co-éducateurs. La formation exigée pour ces professionnels de santé compte 40 heures incluant le développement de « compétences relationnelles ».
- **Septembre 2009 - Création de l'Université des patients** par Catherine Tourette-Turgis dans le cadre de la Faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie (aujourd'hui Sorbonne Université) à la Pitié-Salpêtrière (Paris). Le premier diplôme universitaire (DU) d'ETP y est proposé en 2010.
- **2012 - Création par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), en partenariat avec l'Université Paris 8, du premier programme de formation « Médiateur de santé-pair (MSP) »** pour favoriser l'intervention de personnes concernées dans les structures de soins en santé mentale dans le cadre d'un premier partenariat avec 3 régions pilotes pour former et intégrer 30 MSP. Mi-2024, on compte désormais 3 formations en lien avec le CCOMS (dont 2 en alternance) et 176 médiateurs de santé-pairs salariés de structures hospitalières ou médico-sociales en France.
- **Septembre 2017 - Pérennisation par la Haute autorité de santé (HAS), après une expérimentation d'un an, du processus des « contributions associatives » au cours de l'évaluation d'un médicament ou d'un dispositif médical** : cette contribution, élaborée en utilisant un questionnaire de recueil du point de vue des patients, est publiée en même temps que l'avis de la HAS sur la solution de santé concernée. Ce système de contribution a été élaboré en consultant les associations de patients, la Fédération des industriels du médicament (Les entreprises du médicament, LEEM) et la Fédération des industriels du dispositif médical (Syndicat national de l'industrie des technologies médicales, SNITEM).
- **Juillet 2018 - Création du Conseil pour l'engagement des usagers de la Haute autorité de santé (HAS)** notamment chargé « d'accompagner, soutenir et évaluer l'ensemble des actions de la HAS en faveur de l'engagement en santé » et d'inclure les usagers dans les « réflexions éthiques qui peuvent se poser dans le cadre de travaux d'évaluations ou de recommandations de la HAS ». Création en son sein d'un Observatoire de l'engagement.
- **Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé** : elle institue le patient comme un acteur indispensable de la formation et de l'évaluation des futurs professionnels de santé.

70. Cf. supra.

- **Septembre 2020 - La HAS publie une recommandation⁷¹ de bonnes pratiques « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social ou sanitaire »** à l'appui de son axe stratégique « Faire de l'engagement des usagers une priorité ».
- **Novembre 2020 - La HAS propose une nouvelle procédure⁷² de certification des établissements de santé pour la qualité des soins** (obligatoire tous les quatre ans) qui inclut la valorisation de l'engagement des patients et des démarches de partenariat avec le patient.
- **Juillet 2023 - Guide⁷³ rédigé par le Conseil pour l'engagement des usagers de la HAS : « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ».** Cette reconnaissance sociale inclut la professionnalisation et la valorisation financière. Le guide comporte des fiches ressources concrètes pour favoriser le recrutement d'« usagers partenaires » (fiches de poste, guide de recrutement, etc.).
- **Janvier 2024 - Rapport⁷⁴ de la Direction générale de l'organisation des soins (DGOS) « Participation des patients à la formation initiale des médecins »** : la participation des patients est saluée comme une innovation pédagogique nécessaire, avec de nombreux bénéfices, mais considérée comme encore trop peu diffusée en raison d'obstacles clairement identifiés, sur lesquels nous reviendrons.
- **Janvier 2024 - Rapport⁷⁵ du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) « Le patient partenaire »** : il y est présenté comme un « acteur indispensable » avec des recommandations pour mieux définir son statut et son cadre d'intervention.
- **Mai 2024 - Rapport⁷⁶ de l'Académie de médecine « Patients partenaires »** : il recommande « d'adopter le terme de patient partenaire pour exprimer l'engagement des patients dans la médecine participative » et leur rôle dans le soin, la recherche et la formation.
- **Janvier 2025 - Publication par la HAS de la note⁷⁷ de cadrage « La pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales »** : elle ouvre le processus de rédaction de recommandations de bonnes pratiques (publication prévue en 2026) sur ce sujet, afin d'en généraliser la diffusion.



71. Haute autorité de santé. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

72. Haute autorité de santé. (2020). *Manuel et référentiel de la certification des établissements pour la qualité des soins*. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3219174/fr/manuel-et-referentiel-de-la-certification-des-etablissements-pour-la-qualite-des-soins

73. Haute autorité de santé. (2023). *Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. HAS.

74. Direction générale de l'organisation des soins. (2024). *Participation des patients à la formation initiale des médecins*. Ministère de la Santé et de la Prévention. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_patient_formation_version_finale.pdf

75. Conseil national de l'ordre des médecins. (2025). *Le patient partenaire*. CNOM. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf

76. Académie nationale de médecine. (2024). *Patients partenaires*.

77. Haute autorité de santé. (2025). *La pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales – Note de cadrage*. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3578946/en/la-pair-aidance-dans-les-organisations-sanitaires-sociales-et-medico-sociales-note-de-cadrage

2. Une indispensable clarification des termes face à la multiplicité des contextes de l’engagement des patients et du partenariat en santé

Ce premier contact avec la question de l’engagement et du partenariat patients soulève des interrogations sur les divers contextes d’engagement des patients (pair-aidance, recherche, formation, gouvernance et institutions de santé, etc.) et les modalités d’intervention, allant de la simple consultation à la co-construction complète avec les acteurs du soin. Il est dès lors indispensable d’apporter une clarification conceptuelle en deux temps : d’abord, sur l’usage du terme de « patient » et ses alternatives, puis sur le(s) qualificatif(s) à lui associer – d’« expert », « partenaire », « formateur » ou « chercheur ».

L’enjeu est d’aboutir à une appellation à la mesure du caractère pluriel de l’apport des patients engagés et dans laquelle chacun puisse se reconnaître et se sentir valorisé. Il faudra également distinguer clairement les différentes formes d’engagement et plus particulièrement la plus ambitieuse d’entre elles : le partenariat en santé.

A. Patients, usagers, personnes concernées : comment nommer des sujets hautement actifs ?

A.1. « PATIENTS », « MALADES », « USAGERS » : DES TERMES FRÉQUENTS MAIS PEU REPRÉSENTATIFS DE LA DIMENSION D’ENGAGEMENT

Le terme de patient figure, aux côtés de ceux de malade et d’usager⁷⁸, parmi les trois principales appellations utilisées par les parties prenantes de l’écosystème de soins en France pour désigner des personnes atteintes de maladies⁷⁹. Ces termes sont universellement utilisés et compris par tous les acteurs du soin et, plus largement, par le grand public. Ils rappellent également que la personne s’engage à partir d’une expérience de la maladie, dont elle a su faire émerger des savoirs et un pouvoir d’agir pour co-construire son parcours de soins et de vie avec la maladie. C’est pourquoi, aussi bien des personnes

touchées par une ou plusieurs maladies chroniques (lors du quatrième colloque sur le partenariat de soin avec les patients⁸⁰), que des professionnels de santé (dans le cadre d’un rapport de l’Académie de médecine)⁸¹ ont explicitement recommandé⁸² en 2024 de parler de « patients partenaires » afin de disposer d’un terme unique, compris de tous et permettant de diffuser et valoriser plus largement leur rôle dans l’écosystème de soins.

78. Pour une analyse du caractère insatisfaisant de ces trois termes, nous renvoyons à l’article de Le Blanc, G. (2010). L’expérience de la vie malade. In L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms (Dir.), *La philosophie du soin : Éthique, médecine et société* (pp. 301-317). Paris : Presses Universitaires de France.

79. Nous ne disposons malheureusement pas de base de données nous permettant de comparer les usages de ces différentes dénominations. Dans la deuxième partie de ce rapport, nous avons mis en avant comment se nommaient les parties prenantes de chaque projet recensé, ce qui nous permet d’y présenter une quantification des différentes dénominations, sur un échantillon représentatif des différents rôles et contextes d’intervention du patient.

80. Comme l’Union francophone des patients partenaires dont le président, Jean-Philippe Ouvry, est membre de ce GT. Un ensemble de recommandations a été voté lors de ce colloque. Au moment où nous rédigeons ce rapport, elles n’ont pas encore été publiées.

81. Comme les membres du groupe de travail « Patient partenaire » de l’Académie de médecine dans leur rapport Patients partenaires publié en mai 2024.

82. Cf. supra : rapport de l’Académie de médecine « Patients partenaires ».

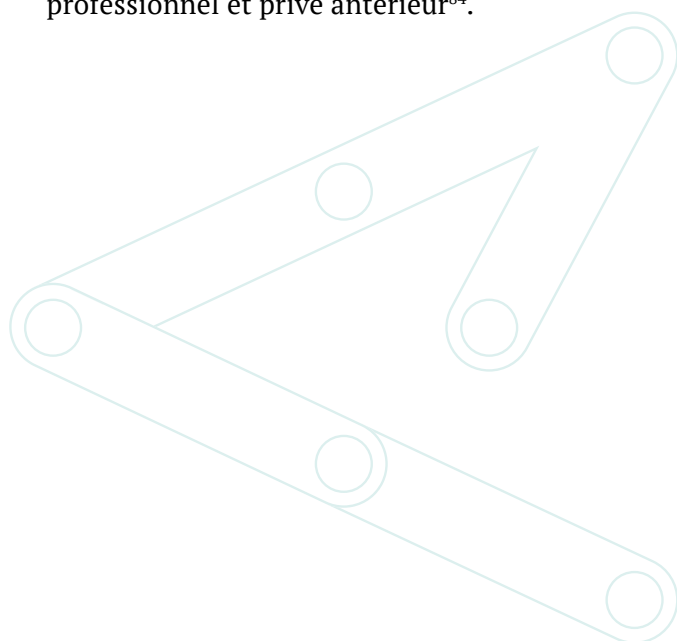
La quasi-totalité des personnes concernées par la maladie et interrogées dans le cadre des auditions réalisées pour ce groupe de travail ont cependant marqué une distance – plus ou moins grande, mais toujours présente – vis-à-vis du terme de *patient* et indiqué peu l'utiliser pour se désigner au quotidien, faute de s'y reconnaître, et cela pour deux raisons principales invoquées :

- Comme nous l'avons précédemment souligné, le terme de *patient* renvoie étymologiquement à une passivité, en contraste avec la volonté d'être *acteur* de son parcours de soins, avec le sentiment que la vie avec la maladie représente un nombre important d'actes et de gestes quotidiens, invisibilisés⁸³.
- En parlant de *patient* ou de *malade*, on réduit par ailleurs l'individu à sa maladie, là où le processus d'engagement et de partenariat envisage chacun comme une personne singulière qui n'est pas réductible à une pathologie. De même, la personne concernée qui s'engage au niveau collectif ne mobilise pas seulement les savoirs expérientiels de sa maladie, mais aussi les compétences issues de son parcours professionnel et privé antérieur⁸⁴.

La notion d'*usager* ou d'*usager partenaire*⁸⁵ a été « consacrée »⁸⁶ par la loi Kouchner déjà mentionnée. Elle appartient davantage au vocabulaire « administratif » et semble peu utilisée sur le terrain par les professionnels de santé et les patients⁸⁷. Si elle renvoie davantage à l'idée d'une action, celle de faire usage du système de santé, elle pose cependant doublement problème :

- Elle ne renvoie qu'à une partie de l'existence des personnes concernées par la maladie : celle de leurs rapports avec le système de santé, ce qui les réduit d'ailleurs à nouveau d'une certaine manière à leur pathologie.
- Elle ramène une certaine forme de passivité : celui qui fait usage reste extérieur au système dont il bénéficie sans avoir contribué *a priori* à sa constitution. Notons par ailleurs le double sens d'*usagers*, souligné par certaines personnes concernées par la maladie, qui renvoie à un caractère usagé – au sens d'usé, épuisé, par un processus qui éprouve les personnes touchées par la maladie sans leur apporter le soutien et la reconnaissance qu'elles souhaiteraient.

Ce caractère insatisfaisant amène Sylvie Morel et Maud Jourdain à lui préférer la notion de « citoyen », en tant que membre du corps social constituant le système de santé⁸⁸.



83. Coulter A, Kramer G, Warren T, Salisbury C. *Building the House of Care for people with long-term conditions: the foundation of the House of Care framework*. Br J Gen Pract. 2016 Apr;66(645).

84. Nous aborderons ce point dans la suite de ce rapport, mais renvoyons d'emblée à l'analyse d'Emmanuelle Hoche, chargée de mission « Expérience patient » au Centre Henri Becquerel et chef de projet « Expérience patient » au sein d'Unicancer dans un ouvrage collectif sur le partenariat patients à paraître prochainement.

85. Notion utilisée par exemple par la HAS dans son guide *Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*, 2023.

86. Morel, S., & Jourdain, M. (2015, novembre). « Usager » : une notion « administrative » éloignée de l'univers pratique des soignants. Communication présentée au séminaire Soins, formation et recherche en santé : Quels rôles et places pour les « usagers », MSH Paris Nord, Paris, France.

87. *Ibid.*

88. *Ibid.*

A.2. LA NÉCESSITÉ D'UN VOCABULAIRE FAISANT SENS ET CO-CONSTRUIT

Des dénominations alternatives ont émergé pour exprimer davantage le caractère (pro)actif et la prise en compte de la totalité de l'individu. Après une analyse effectuée en décembre 2024 sur les dénominations adoptées par les personnes concernées par la maladie, nous retiendrons ici trois dénominations :

- « **Personnes concernées** », dénomination issue du vocabulaire juridique, reprend la vision holistique de la personne et sa singularité tout en soulignant qu'elle est concernée et donc incluse et partie prenante.
- « **Personne détentrice de savoirs expérientiels** » souligne le passage par une expérience et sa transformation en savoirs expérientiels vecteurs de décisions et d'actions.
- « **...avec une expérience de maladie/vulnérabilité** », ajouté au titre/rôle de la personne, explicite la dimension expérientielle qui peut nourrir la manière d'exercer un métier, en particulier au sein de l'écosystème de soins, en mettant cependant au premier plan le rôle actif et précis de la personne, enrichi par la totalité de son parcours. Par exemple : « partenaire en santé, avec une expérience de la maladie ».

Il ne nous revient pas ici de trancher, car c'est plutôt à chaque personne, structure ou institution de se reconnaître dans la ou les dénominations qu'elles choisissent d'adopter. Nous insistons par ailleurs sur un point : il est essentiel que le vocabulaire soit co-construit, pour chaque projet, entre les différents acteurs qui en sont parties prenantes. Une fois une structure ou une équipe pleinement engagée dans un processus de partenariat en santé, un temps suffisamment long et participatif (avec les personnes concernées par la maladie, professionnels de santé, personnels administratifs et de gouvernance) devrait être pris pour décider un ensemble de termes communs. L'initiative conduite depuis 2019 en Occitanie par Patrick Lartiguet dans le cadre du Centre opérationnel du partenariat en santé (COPS)⁸⁹ est exemplaire de ce point de vue. Elle a permis, dans le cadre d'un groupe de travail impliquant tous les acteurs, d'élaborer et diffuser de manière participative, au-delà des définitions et termes adoptés, une culture partagée du partenariat. Nous verrons plus loin que l'engagement et le partenariat patients peuvent susciter certaines craintes et qu'un travail collaboratif de définition permet progressivement de les expliciter, de les accueillir et d'y répondre.



89. Initialement CRIAPS. Voir notamment le glossaire Des mots pour se comprendre et l'ensemble des ressources disponibles sur leur site : <https://partenariat-en-sante.org/>.

B. Experts, engagés, pairs-aidants, partenaires : comment qualifier ces patients qui agissent ?

Le terme accolé à celui de « patients » qualifie précisément l'apport des personnes concernées : faut-il parler de personnes expertes, engagées, partenaires, ressources ? Pour saisir le sens et les enjeux de chaque terme, nous nous arrêterons sur le terme historique de « **patient expert** » pour souligner l'étape qu'il a constitué dans la reconnaissance des savoirs et de l'expertise des personnes concernées par la maladie. Nous nous appuierons ensuite sur le modèle dit de Montréal (2010)⁹⁰ et sa reprise en France par les Hospices civils de Lyon (à partir de 2017)⁹¹ pour définir l'engagement, le partenariat et revenir sur l'ensemble de leurs modalités et contextes d'intervention.

B.1. LE « PATIENT EXPERT » : UNE PREMIÈRE RECONNAISSANCE DES SAVOIRS ET DES COMPÉTENCES DU PATIENT

La première notion à émerger a été celle de « **patient expert** » ou « **patient éducateur** », en lien avec le développement précédemment évoqué de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), rendue indispensable par l'apparition des maladies chroniques et la nécessité pour le patient de développer des savoirs, savoir-faire et compétences afin de mettre en œuvre quotidiennement des processus d'auto-soin.

La reconnaissance de la possibilité pour les personnes concernées de développer des savoirs qui leur sont exclusifs, car issus de leur propre expérience du vécu de la maladie, a été, comme nous l'avons vu, une étape décisive dans la reconnaissance du pouvoir d'agir du patient et la rééquilibrage de la relation de soin. Le cadre légal de l'ETP, posé en 2009 par l'un des décrets⁹² d'application de la loi⁹³ dite Hôpital, patient, santé, territoire (HPST) a par ailleurs imposé en France une formation de 40 heures aux professionnels de santé souhaitant animer ces programmes. Si, dans les faits, certaines structures exigent des patients intervenants une formation professionnelle en ETP pour les désigner comme « patients experts », cette exigence n'est pas encadrée par la loi à ce jour.

Dans cette perspective, plusieurs patients engagés ont souligné lors des auditions les raisons pour lesquelles le titre de « patient expert » ne peut être utilisé pour désigner de manière globale les personnes concernées par la maladie et qui s'engagent dans l'écosystème de soins :

- Cette première étape de reconnaissance de l'expertise des patients s'est faite dans une forme de confrontation et de revendication de la reconnaissance de capacités⁹⁴. La nouvelle étape en cours consiste plutôt à se placer dans une logique de partenariat, de reconnaissance et de compréhension mutuelles.
- Le titre de « patient expert » renvoie spécifiquement à un engagement dans l'ETP, généralement conditionné par le suivi d'une formation. Il ne saurait donc représenter l'ensemble des formes d'engagement ou de partenariat que peuvent exercer les personnes concernées dans d'autres domaines (recherche, gouvernance, formation).

90. Nous renvoyons notamment à Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E., Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, *Santé Publique*, S1(HS), 41-50, 2015. Signalons également le rapport coordonné par Alexandre Berkesse : *Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public : principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal*. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. Montréal, Québec, 2022.

91. Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Ley 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 & Qualité* 2022;(19)4:205-216.

92. Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

93. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

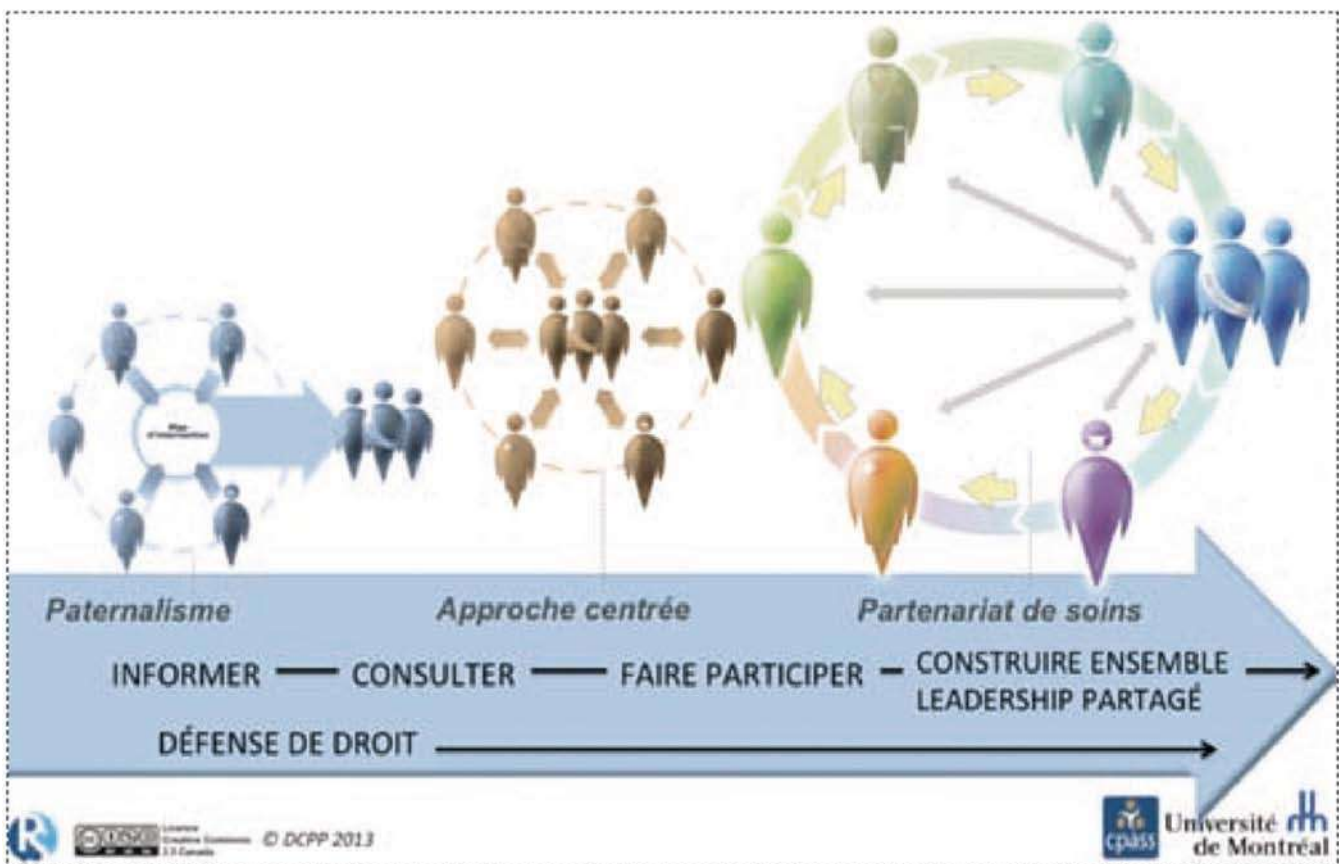
94. Christian Saout, La lutte contre le sida : le face à face des associations et de l'État. *Les Tribunes de la santé*, n°46(1), 2015, pp. 25-30.

B.2. LE « PATIENT PARTENAIRE » ET LE PARTENARIAT EN SANTÉ : FAIRE ALLIANCE POUR CO-CONSTRUIRE LE SOIN

Le modèle relationnel du soin dit de Montréal a été développé par une équipe de chercheurs au sein de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal en 2010. Il vise à modéliser la relation patients/professionnels de santé dans le sens d'un partenariat en santé où tout est co-construit, co-décidé et co-mis en œuvre. Ses deux apports ont été de clarifier la diversité des contextes d'intervention du patient pour mieux les valoriser et d'apporter une définition précise et exigeante du partenariat en santé et de l'engagement des patients. Pour en saisir toute la portée, il est important de rappeler que le partenariat en santé est avant tout un processus qui se joue à l'échelle individuelle d'une personne concernée et de ses proches aidants. Nous y reviendrons ci-après.

Un schéma produit par le Centre de pédagogie appliquée aux sciences de santé (CPASS) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal permet de saisir les différences entre les trois modèles successifs qui conceptualisent la relation de soin : le modèle du paternalisme médical, l'approche centrée sur le patient et le partenariat en santé⁹⁵ :

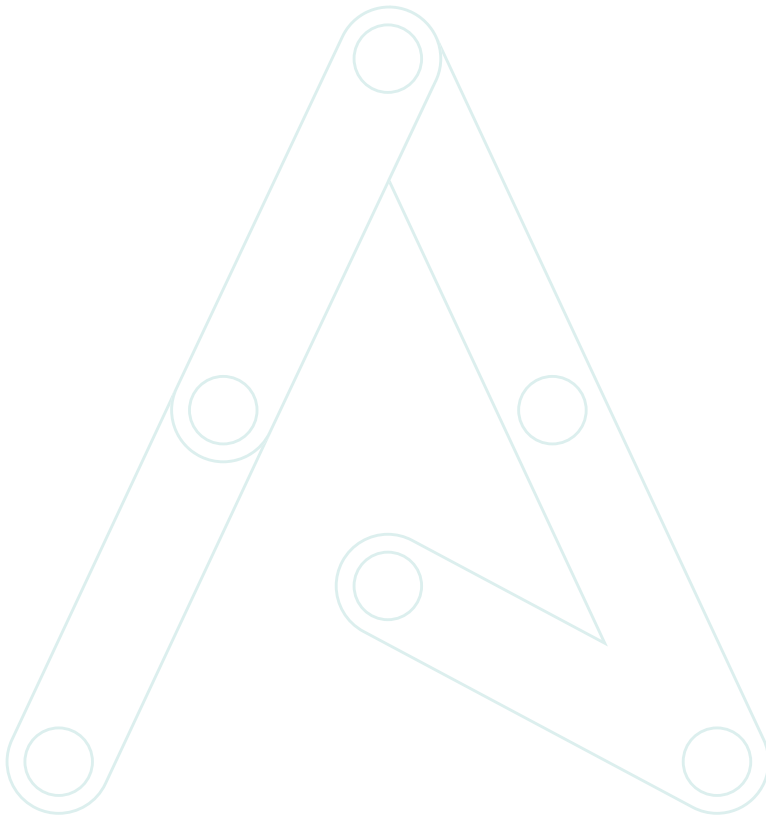
Figure 3. Les trois modèles successifs conceptualisant la relation de soin



Dans le modèle du paternalisme médical, déjà évoqué, le patient n'est pas inclus dans l'écosystème de soins, qui se construit seulement par les relations entre professionnels de santé. Il est extérieur au système et on lui délivre des informations entièrement élaborées par les soignants, dans une posture relationnelle marquant la hiérarchie fondée sur l'asymétrie des savoirs.

95. Ce schéma est repris dans l'article précédemment cité : Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E., Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, *Santé Publique*, S1(HS), 41-50, 2015. Nous nous appuyons sur cet article pour commenter le schéma dans les pages suivantes.

L'approche centrée sur le patient⁹⁶ s'est constituée dans les années 1950, en contrepoint du modèle paternaliste. Elle s'appuie notamment sur les travaux de Carl Rogers⁹⁷ et Michel Balint⁹⁸ pour penser le patient comme une personne à part entière et rendre la relation de soin plus égalitaire et à l'écoute des besoins du patient. Il est alors inclus dans l'écosystème de soins mais ne fait pas partie des acteurs du soin, c'est-à-dire qu'il reste encore extérieur à l'essentiel des processus permettant de construire et orienter ce système – encore majoritairement portés par les professionnels de santé et, de plus en plus, par les acteurs institutionnels. La personne concernée est consultée, très en aval, sur des questions éthiques et de qualité des soins, par exemple en tant que représentant des usagers. Elle peut également participer à un atelier d'ETP ou à une formation de professionnels de santé, mais n'est pas pleinement co-éducatrice. Il s'agit alors souvent d'apporter un témoignage pour sensibiliser à l'expérience et aux vécus des patients et inciter à se mettre à leur place.



Cette première étape d'inclusion est importante, mais n'est pas suffisante. L'intégration pleine et entière des personnes concernées dans l'écosystème de soins ne se joue vraiment que dans la dernière étape, celle du partenariat en santé, qui réunit trois conditions :

- 1 Les personnes concernées par la maladie sont intégrées dans l'écosystème de soins aux niveaux individuel et collectif. Elles sont co-actrices du soin aux côtés des autres acteurs et organisateurs du soin que sont les professionnels de santé, les acteurs administratifs et de gouvernance.
- 2 La relation entre personnes concernées et professionnels de santé est égalitaire. Elle se caractérise par un partenariat, c'est-à-dire par une confiance et une reconnaissance mutuelle des savoirs⁹⁹, des capacités de chacun et de leur complémentarité, indispensable à la co-construction d'un acte de soin optimal. Il s'agit d'une démarche d'alliance, dont les deux parties tirent mutuellement des bénéfices pour leur pratique et leur bien-être physique et mental¹⁰⁰.
- 3 Le parcours de soins et de vie de chaque personne concernée est co-construit et mis en œuvre avec le reste de l'équipe soignante. Le patient peut donc, par exemple, participer à l'ensemble des réunions le concernant, plutôt qu'être informé des discussions entre soignants après leur tenue. Il en est membre et ses besoins et ses savoirs expérientiels sont pris en compte comme des éléments essentiels pour prendre les meilleures décisions.

On comprend dès lors que le partenariat en santé est une expérience exigeante et ambitieuse qui transforme en profondeur la relation de soin, mais aussi les habitudes de travail et l'organisation des structures de soin pour ouvrir en profondeur les entités de réflexion, de décision, de gouvernance aux personnes concernées. À ce titre, il semble nécessaire de parler de « patient partenaire » lorsqu'il est pleinement inclus comme co-acteur du soin.

96. Voir à son sujet la synthèse de Moreau, A., Ferrat, E., Perdrix, C., & Aubin-Auger, I. (2021). L'approche centrée patient : histoire d'un concept (revue narrative de littérature). *Exercer*, 176, 368–374.

97. Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person: A therapist's view of psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin.

98. Balint, M. (1957). *The doctor, his patient and the illness*. London: Tavistock Publications.

99. Nous reviendrons plus précisément dans la section suivante sur les savoirs expérientiels du patient et leur mobilisation. Ils sont issus de l'expérience de vie avec la maladie ainsi que de l'expérience du système de santé.

100. Nous aborderons plus loin les bénéfices du partenariat en santé pour les professionnels de santé.

C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité distinguer les notions d'engagement et de partenariat. L'engagement est un processus au long cours, comportant plusieurs étapes, durant desquelles les personnes concernées par la maladie sont de plus en plus informées et associées aux décisions et actes de soin. Le partenariat en santé est l'horizon et l'aboutissement de ce processus d'engagement. Il demande du temps, des ressources et nous reviendrons sur les obstacles et facteurs de réussite à sa mise en œuvre dans la deuxième et la quatrième partie de ce rapport pour étayer les recommandations que nous proposons.

Il peut être pertinent de parler de « patients engagés » pour englober l'ensemble des situations sur le terrain qui ne relèvent pas encore véritablement du partenariat, mais permettent déjà une meilleure information ou collaboration avec le patient. Le modèle de Montréal distingue ainsi quatre niveaux d'engagement :

- 1 **L'information** : le patient reçoit des éléments théoriques ou pratiques sur sa maladie ou sa prise en charge, de nature à améliorer sa compréhension de la vie avec sa pathologie, mais il n'est pas lui-même valorisé comme producteur de savoirs et porteur de compétences.
- 2 **La consultation** : on demande au patient un avis ou un témoignage sur le parcours de soins, l'écosystème de soins, l'organisation des soins, mais il reste extérieur au processus qui exploite son retour d'expérience.
- 3 **La collaboration** : le patient est plus investi, il participe aux décisions concernant ses soins, mais le fait de manière ponctuelle et limitée puisqu'il n'est pas associé à l'ensemble du processus d'élaboration de son parcours de soins.
- 4 **Le partenariat** : le patient est co-acteur et co-constructeur de son parcours de soins, reconnu comme faisant partie de l'équipe de soins.

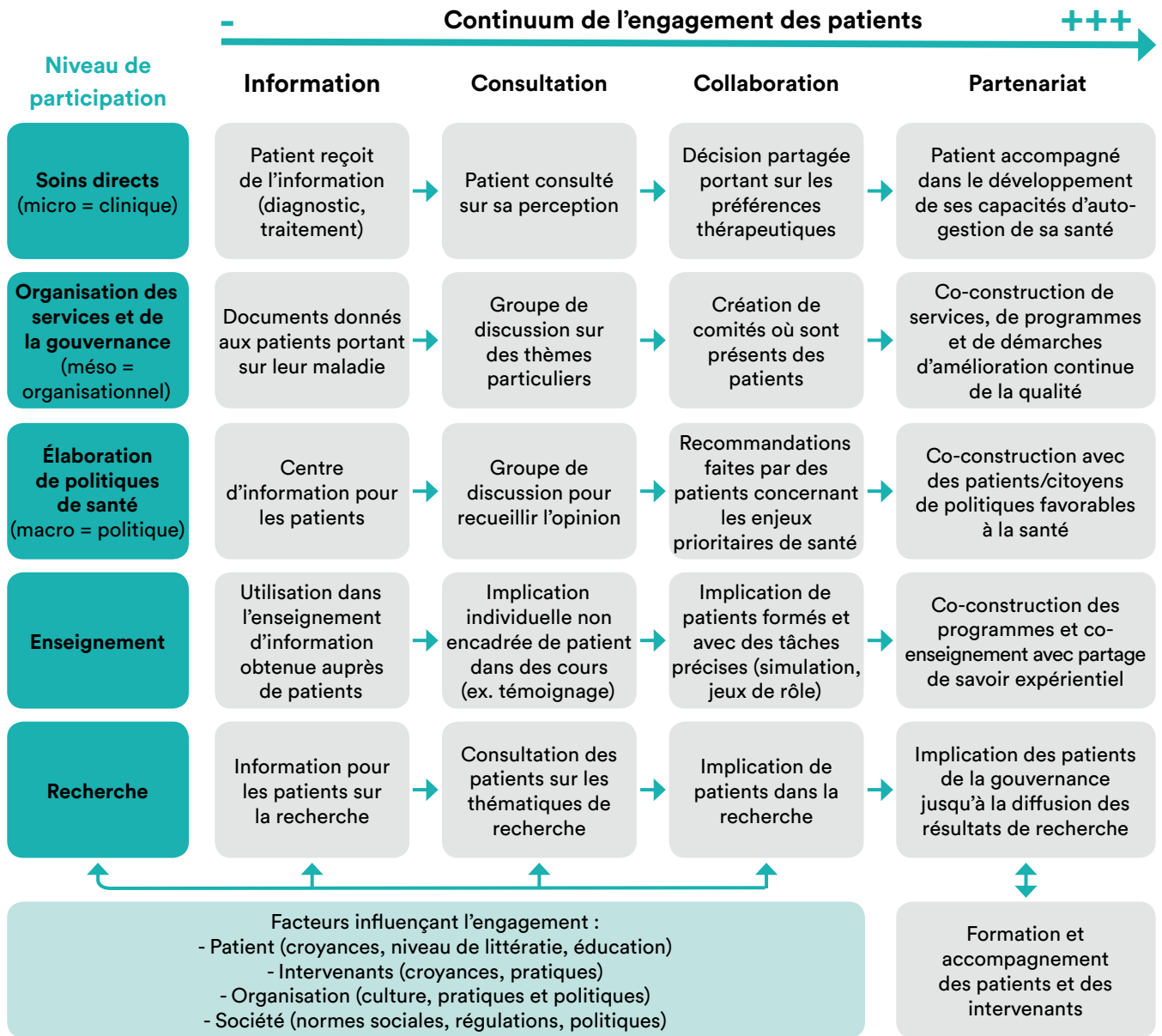


B.3. DES APPELLATIONS PLURIELLES ADAPTÉES AUX DIFFÉRENTS CONTEXTES DU PARTENARIAT

Pour permettre aux acteurs de terrain de situer leur démarche dans le continuum de l'engagement, il est très intéressant de rappeler l'existence de la matrice proposée par l'équipe de chercheurs à l'origine du modèle de Montréal¹⁰¹. Elle combine deux entrées :

- Les étapes de l'engagement, de l'information au partenariat.
- Les différents contextes d'intervention : structure de soins, gouvernance organisationnelle, élaboration des politiques de santé, formation, recherche.

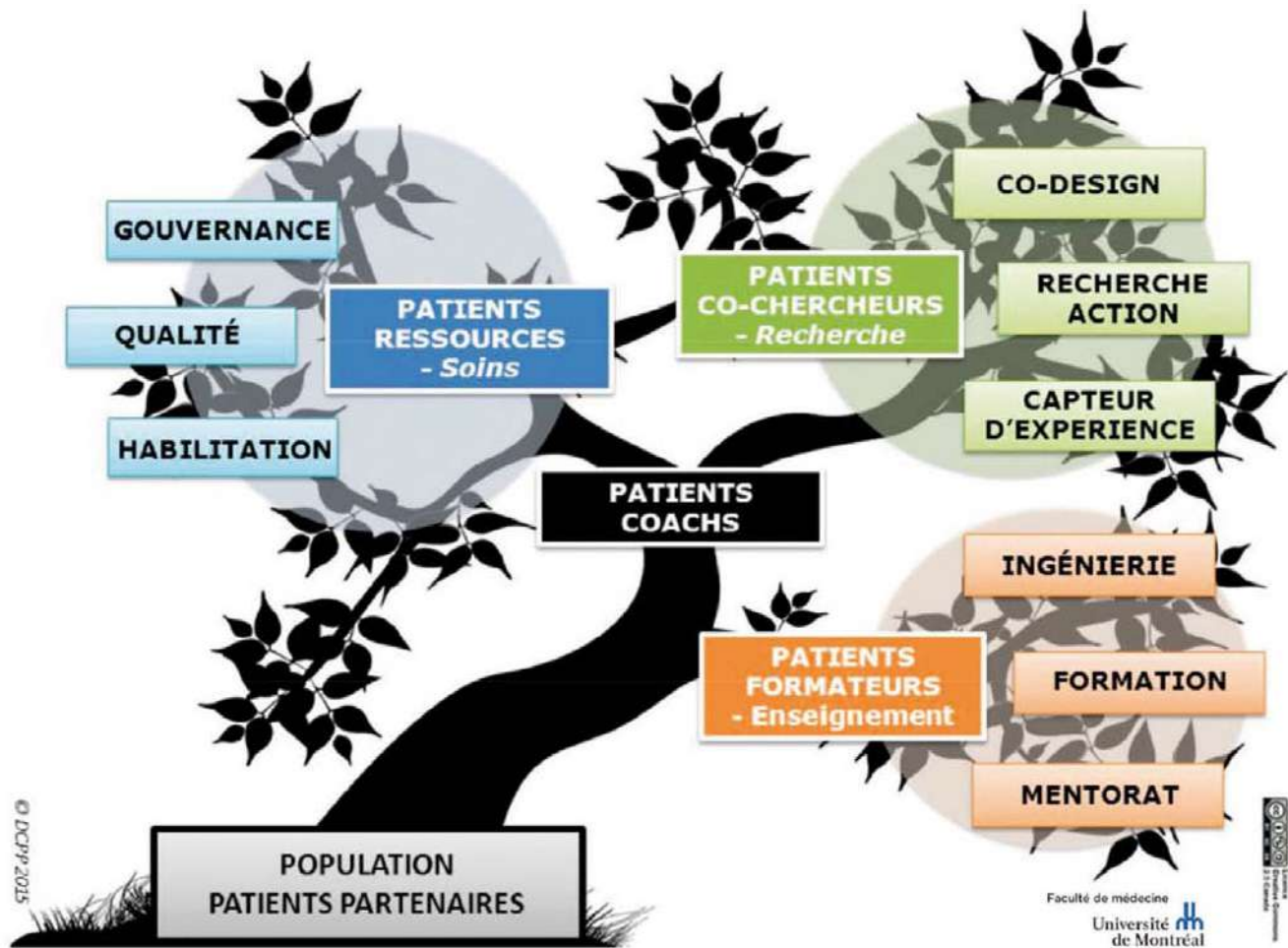
Figure 4. Le continuum de l'engagement des patients selon les niveaux de participation



Le terme de *personne concernée/patient partenaire ou engagé* englobe donc l'ensemble des contextes d'intervention. Le modèle de Montréal propose ensuite des termes plus précis en fonction de la nature et du lieu de l'engagement, ici présentés dans un schéma du CPASS.

101. Elle est également présente dans l'article de 2015 précédemment cité.

Figure 5. Typologie des rôles des patients partenaires selon le modèle de Montréal



Nous identifions ainsi, à différents niveaux de l'écosystème de soins :

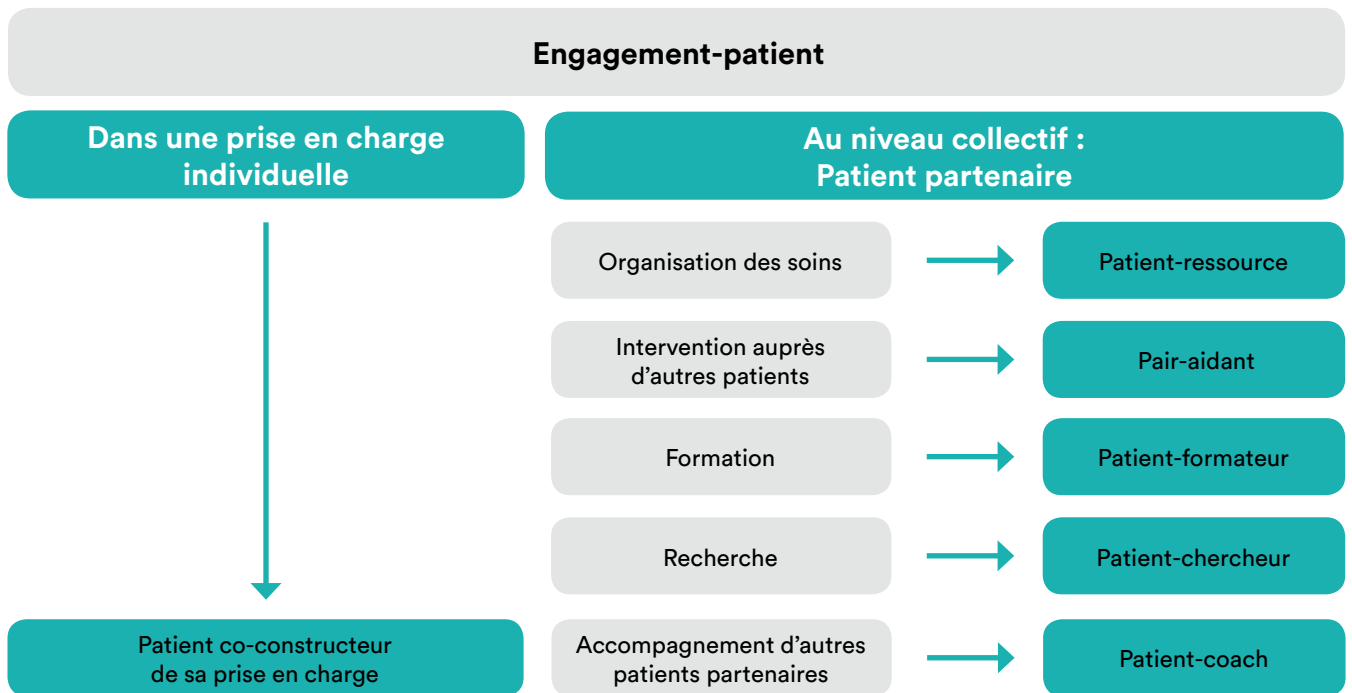
- **Le patient-chercheur** ou **co-chercheur**, impliqué dans des recherches publiques ou privées.
- **Le patient-formateur** qui s'engage dans la formation initiale et continue des différents acteurs du soin.
- **Le patient-ressource** qui accompagne l'organisation des soins, l'élaboration des politiques publiques.
- **Le patient-coach** qui accompagne et conseille d'autres patients partenaires intervenant au niveau collectif.

Deux autres appellations peuvent être ajoutées :

- **Le pair-aidant** ou **médiateur de santé-pair** intervient dans des structures de soins comme membre des équipes soignantes.
- **Le e-patient** intervient dans l'espace public et notamment sur Internet et les réseaux sociaux pour sensibiliser le grand public au vécu avec une maladie chronique afin que les personnes concernées soient mieux comprises, respectées, incluses et valorisées pour les capacités et sensibilités qu'elles développent.

Un dernier schéma global nous permet d'articuler l'ensemble de ces missions aux niveaux individuel et collectif du partenariat en santé.

Figure 6. De l'implication individuelle à l'engagement collectif des patients partenaires



3. Une nouvelle approche de l'expérience de la maladie, du soin et de la vulnérabilité

Le partenariat en santé n'est pleinement compris qu'à la condition d'aborder la nouvelle manière de penser le soin qu'il favorise et les transformations que cette nouvelle approche engendre à l'échelle individuelle et collective. Nous en saisissons l'impact à trois niveaux :

- **Celui du patient** pour qui la maladie chronique devient une « occasion d'apprentissage »¹⁰², un processus d'*empowerment* et d'émancipation qui contribue à la construction de soi.
- **Celui des savoirs** où la transdisciplinarité et le croisement des expériences enrichissent la compréhension de la maladie et favorisent l'innovation en santé.
- **Celui de la société et du lien social**, où les normes et les préjugés sont mis en échec par ce nouvel accueil de la vulnérabilité, à travers le visage du patient qui joue désormais un rôle actif de sensibilisation à la santé et plus largement à une certaine forme de fragilité humaine partagée.

A. Apprentissage, émancipation et transformation : une nouvelle vision du soin et de l'accompagnement

Avec le partenariat en santé qui vise à ce que le patient puisse faire partie de l'équipe soignante, la maladie chronique devient une opportunité d'enrichir le soin, et ce à trois niveaux que nous étudierons successivement :

- **Celui de son domaine d'application** qui est désormais étendu puisqu'il ne s'arrête plus aux portes de l'hôpital ou du cabinet médical, mais intègre la vie du patient, dans toutes les dimensions où il doit exister avec la maladie : le domicile, le travail, la vie affective et sociale.
- **Celui de ses acteurs et des rapports** qu'ils entretiennent. Le fait que le patient fasse partie de l'équipe de soins a évidemment des répercussions sur la relation de soin, mais aussi sur la manière dont les professionnels de santé vivent l'acte de soin et ses conséquences.
- **Celui de son objectif et de son sens global** qui n'est plus simplement de guérir ponctuellement un mal par un geste essentiellement technique. Il s'agit d'un projet global d'émancipation et d'*empowerment* qui vise à permettre à un individu de mobiliser son pouvoir d'agir et de développer des savoirs afin de traverser la maladie. Il en ressort transformé, sans que ne soient occultés la vulnérabilité et tous les vécus qu'il porte en son sein.

A.1. EXTENSION DU DOMAINE DU SOIN

C'est d'abord le domaine même d'application du soin que la maladie chronique et le partenariat en santé viennent transformer.

À partir de la fin des années 1990, de nombreux travaux ont montré combien la maladie chronique et son vécu par les patients amènent à repenser le soin et à l'élargir au-delà des frontières du système de santé tel qu'il avait été pensé jusqu'à lors. Cela a donné naissance à ce qui a été nommé le « Chronic care model¹⁰³ (CCM) » (en français : modèle du soin de la maladie chronique). Il a permis de conceptualiser le fait que le

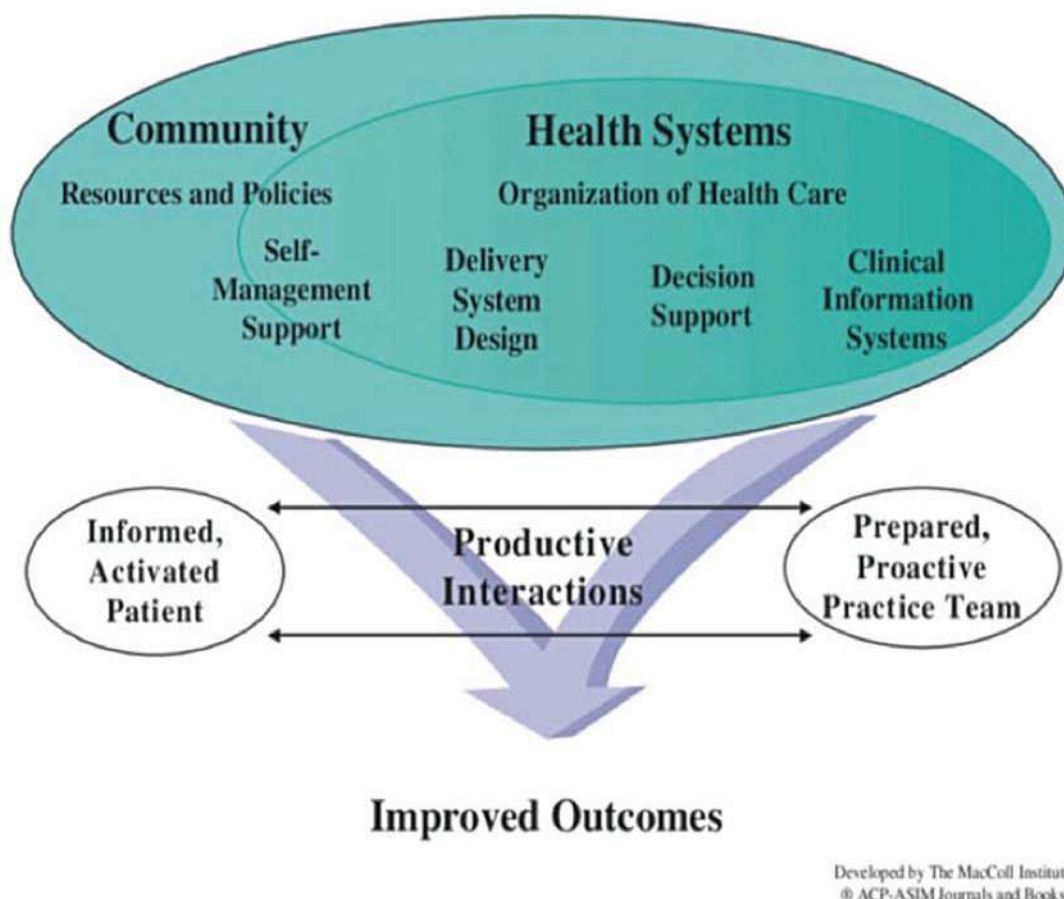
102. Tourette-Turgis, C. (2012). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, op. cit.

103. Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., & Austin, B. (1999). A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature? *Managed Care Quarterly*, 7(3), 56–66.

soin de la maladie chronique doit absolument intégrer tout ce qui contribue à l'information du patient, à son rôle actif dans le soin, au *self-management* de sa maladie au quotidien et à la gestion des contraintes qu'une pathologie chronique entraîne dans les dimensions affectives, sociales et professionnelles de l'existence.

L'étape essentielle de ce Chronic Care Model (CCM) a été de poser le principe que font partie du soin et doivent y être intégrées la société et la communauté qui entourent le patient, considérant qu'elles participent à son accompagnement.

Figure 7. The Chronic Care Model



Source : Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., & Austin, B. (1999).

A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature? *Managed Care Quarterly*, 7(3), 56-66.

Comme précédemment souligné, l'essentiel du temps passé par le patient avec sa maladie se déroule hors de toute structure médicale, sans professionnel de santé. C'est dans ce cadre privé, social et professionnel que le patient vit avec la maladie, c'est-à-dire met en œuvre tous ses gestes d'auto-soin et adapte son environnement aux contraintes qu'elle lui impose. Il doit donc également être accompagné dans ce contexte, par des acteurs complémentaires des professionnels de santé : assistants sociaux, auxiliaires de vie, éducateurs sportifs diplômés en activité physique adaptée, ou encore des associations de patients proposant des groupes d'échange, de pair-aidance, voire un soutien à la réinsertion socio-professionnelle¹⁰⁴. Nous retrouverons, dans la deuxième partie de ce rapport, un nombre important d'initiatives allant dans ce sens. Cette dimension du soin reste encore souvent occultée, or il est primordial de comprendre qu'elle en constitue une part déterminante et qu'elle contribue par ailleurs largement à l'adhésion aux soins plus techniques et médicaux, à l'observance¹⁰⁵ et à la réduction de la mortalité¹⁰⁶.

104. Nous reviendrons, dans la quatrième partie de ce rapport, sur les éléments à mettre en place pour favoriser la réinsertion professionnelle. L'association Esper Pro, mise en lumière dans la deuxième partie, donnera quant à elle un exemple d'initiative possible.

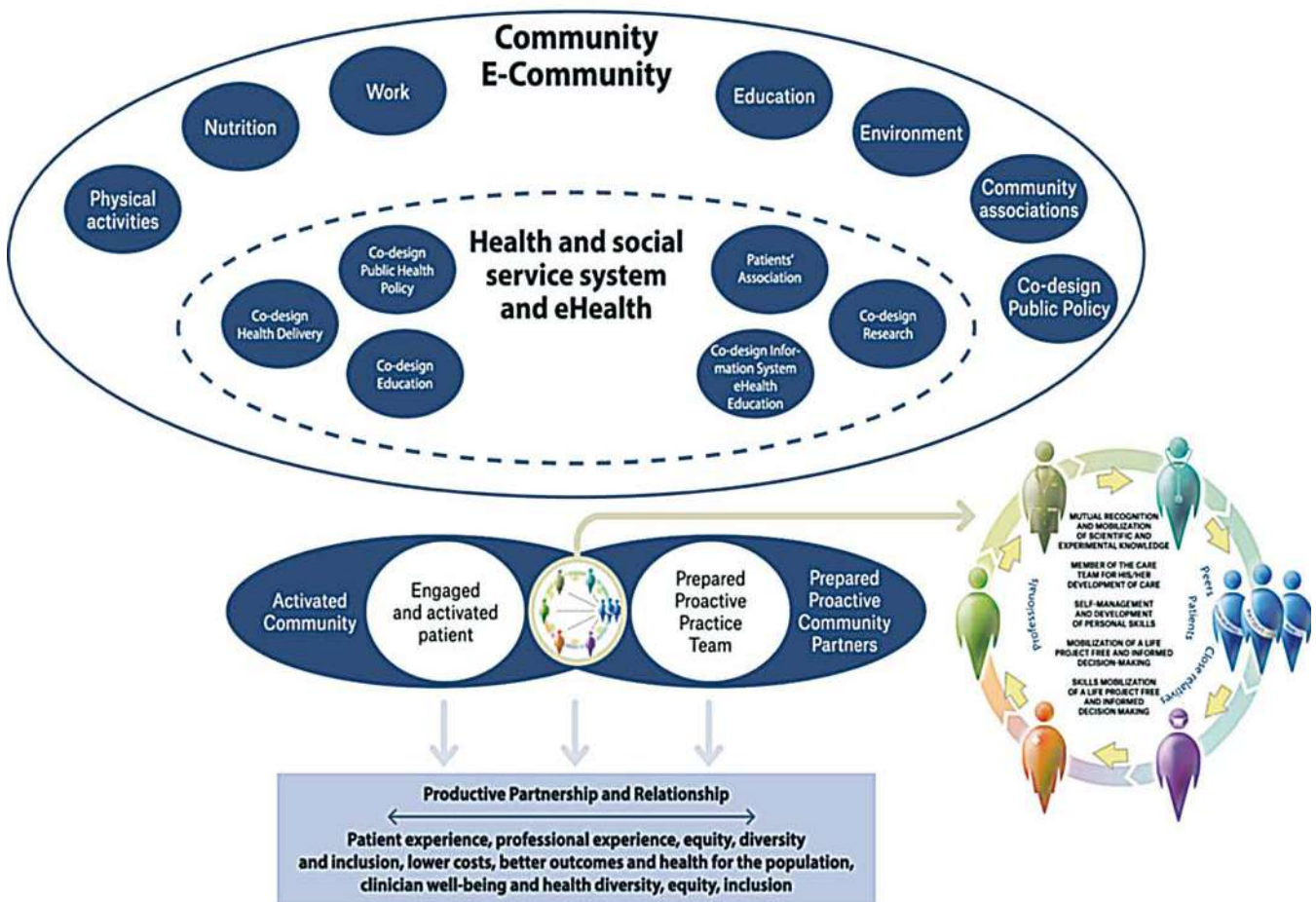
105. C'est-à-dire au respect par le patient des prescriptions thérapeutiques dans la durée.

106. Comme le montrera notamment la troisième partie de ce rapport et le référentiel d'impact qui y sera présenté.

Le Chronic Care Model (CCM) a été progressivement enrichi pour intégrer le rôle des ressources et des communautés présentes sur Internet (e-santé, e-patient, e-communauté)¹⁰⁷. Une équipe de chercheurs et professionnels de santé français, suisses et canadiens a également proposé un ultime enrichissement en tenant compte de la conceptualisation du partenariat en santé par le modèle de Montréal : « the expanded chronic care patient-professional partnership model (E2C3PM) »¹⁰⁸ (en français : le modèle élargi de partenariat patient-professionnel pour le soin de la maladie chronique).

Il importe de souligner qu’il se démarque des précédentes conceptualisations du système de santé pour présenter de manière unifiée un écosystème sanitaire, social et numérique (e-santé) visant l’accompagnement et l’autonomisation des personnes concernées par la maladie chronique. Il inclut par ailleurs le rôle du soutien communautaire pour favoriser la gestion de la maladie au quotidien :

Figure 8. The expanded chronic care patient-professional partnership model



Source : Pomey, M. P., Schaad, B., Lasserre-Moutet, A., Böhme, P., & Jackson, M. (2024). Towards a new integrated model for taking into account the experiential knowledge of people with chronic diseases, integrating mediation, therapeutic education and partnership: The expanded chronic care patient-professional partnership model. *Health Expectations*, 27(5).

107. Gee, P. M., Greenwood, D. A., Paterniti, D. A., Ward, D., & Miller, L. M. S. (2015). The eHealth enhanced chronic care model: A theory derivation approach. *Journal of Medical Internet Research*, 17(4), e86.

108. Pomey, M. P., Schaad, B., Lasserre-Moutet, A., Böhme, P., & Jackson, M. (2024). Towards a new integrated model for taking into account the experiential knowledge of people with chronic diseases, integrating mediation, therapeutic education and partnership: The expanded chronic care patient-professional partnership model. *Health Expectations*, 27(5).

A.2. UNE RELATION DE SOIN SOUS LE SIGNE DU PARTENARIAT

La partie basse du schéma renvoie quant à elle aux changements nécessaires de la relation de soin. Comme nous l'avons souligné, la maladie chronique ne se limite pas aux consultations médicales : elle implique surtout des soins quotidiens réalisés par le patient. Elle a progressivement entraîné un transfert nécessaire de compétences et de savoirs aux patients, d'une manière de plus en plus consciente et volontaire. Cette transformation a conduit à un rééquilibrage progressif de la relation de soin.

Le modèle est désormais celui du « co-design » et de la « co-construction », comme décrit précédemment avec le modèle dit de Montréal. L'acte de soin implique désormais de la part du professionnel de santé – en plus des compétences scientifiques, cliniques et techniques – des compétences relationnelles, déjà mises en avant par le cadre légal de l'éducation thérapeutique en 2009 en France (voir *infra*). Il doit être à même d'accompagner le développement de deux nouveaux types de compétences chez le patient : « les compétences d'auto-soins (self-management de la maladie et auto-mesure) et les compétences psychosociales ou d'adaptation qui sont cognitives, émotionnelles et sociales. Elles permettent au patient de faire face à la maladie et de vivre au mieux en s'adaptant à la situation et à son environnement. »¹⁰⁹

Il lui faut, par ailleurs, accompagner toutes les dimensions existentielles de la maladie, que décrivait déjà le médecin Viktor von Weizsäcker¹¹⁰ dès la première moitié du XX^e siècle. Fondateur de l'anthropologie médicale, il a promu une nouvelle manière d'accompagner la maladie chronique en aidant le patient à rétablir une continuité biographique. Il a été le premier à souligner que la maladie n'est pas qu'un ensemble de symptômes, mais aussi un profond bouleversement existentiel pour le patient : « sentiment de vie contrarié ; perte des cadres de références habituels ; perte de contrôle sur soi ; sentiment d'isolement ; dépendance à l'égard d'autres ; crainte de la mort possible. »¹¹¹ Comme le résumait le médecin français Georges Canguilhem qu'il a beaucoup influencé : « les maladies de l'homme ne sont pas simplement des limitations de son pouvoir physique. Ce sont des drames de son histoire. »¹¹²

C'est manquer une partie de l'expérience du patient que de ne pas aborder avec lui ce bouleversement. C'est pour cette raison que la médecin américaine Rita Charon propose, au début des années 2000, pour compléter l'*Evidence based medicine* (EBM), une *Evidence and narrative based medicine* (ENBM). Elle la définit comme « une médecine exercée avec une compétence narrative permettant de reconnaître, d'absorber, d'interpréter les histoires de la maladie. »¹¹³ Le récit de soi, de tout ce que la maladie a transformé dans son existence, est souvent occulté par le patient¹¹⁴ en raison de la culpabilité, de la honte (souvent nourrie par la stigmatisation sociale), mais aussi de la colère et du sentiment d'impuissance générés par la maladie. La médecine narrative remet le patient en situation de capacité à mettre en mots sa maladie, ses différentes étapes, ce qu'elle a transformé dans son existence, les émotions qu'elle a générées. Pouvoir se raconter semble être la première étape de la reconquête du pouvoir d'agir. Le rôle des pairs-aidants est évidemment essentiel dans l'émergence de ce récit de soi.

109. Ziegler, O., et al. (2025). Médecine de l'obésité : de l'éducation thérapeutique au partenariat en passant par la médecine narrative. *Médecine des Maladies Métaboliques*. Sous presse.

110. von Weizsäcker, V. (1951). *Der kranke Mensch: Einführung in die medizinische Anthropologie*. Stuttgart: K. F. Koehler.

111. *Ibid.* (pp. 276–278).

112. Georges Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible? » in *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002.

113. Charon, R. (2015). *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies* (p. 13). Paris : Sipayat.

114. Sur la question spécifique du patient souffrant d'obésité, nous renvoyons aux analyses de Ziegler O., et al. *Médecine de l'obésité : de l'éducation thérapeutique au partenariat en passant par la médecine narrative*. op. cit.

Un projet de soin et d'accompagnement au service de l'autonomie passe par toutes ces étapes de déploiement de compétences. Il suppose cependant une attitude première de la part du professionnel de santé qui allie estime et empathie : estime, car il voit son patient comme porteur de compétences et de savoirs¹¹⁵, et empathie car il cherche à comprendre le patient, les raisons d'un éventuel manque d'adhésion et d'observance. Il s'agit « d'accéder au monde de l'autre », en pensant de manière « élargie »¹¹⁶ les situations pour s'efforcer de les voir comme le patient.

A.3. PARCOURS DE SOINS ET PARCOURS DE VIE : UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL

L'extension du domaine du soin et l'évolution de la relation patient-professionnel de santé permettent de manière plus générale une transformation du sens et de l'objectif même du processus de soin. De la guérison instantanée et passive, on tend vers un processus de « rétablissement » entendu comme la vie autonome et proactive avec la maladie.

En s'inspirant du philosophe et médecin Georges Canguilhem¹¹⁷, l'on pourrait revisiter une expression populaire et définir l'être en santé comme « bien-portant » : il n'est pas celui qui ne connaît pas la maladie puisque « il est normal de tomber malade du moment que l'on est vivant. »¹¹⁸ Le corps est sans cesse sujet à des dérégulations et rerégulations. La santé apparaît dès lors comme la connaissance sans tabou de cette « vérité du corps »¹¹⁹ : il est faillible et nous le sommes avec lui. Le bien-portant est celui qui porte, non pas seul mais avec d'autres, toute la réalité de son corps, celle de son existence plus ou moins marquée par la maladie. La meilleure définition du « rétablissement » est peut-être celle donnée par une patiente :



*« Le rétablissement est un rapport à la vie. Un état des symptômes suffisamment restreint peut permettre de fonctionner dans une vie quelle qu'elle soit. Mais cet état limité des symptômes n'est qu'un élément. Le rétablissement n'est pas forcément attesté « sur le papier ». Il ne s'agit pas d'avoir une famille, un travail, une maison, etc. Car les familles, les emplois peuvent être dysfonctionnels eux aussi. **À mon sens, le rétablissement apparaît quand la personne se connaît suffisamment pour savoir si elle va bien, un peu moins bien, ou si elle va mal.** C'est un rapport à soi et à la maladie, différent, qui arrive suite à un déclin et qui fait qu'à présent, la personne aura une acuité plus grande sur son état, pratiquera une forme d'observance d'elle-même, et aura des certitudes sur ses choix (arrêter un travail toxique, quitter quelqu'un de néfaste, etc.) sans retomber dans des doutes ou de la culpabilité. C'est un mode de vie, un rapport à soi dans lequel on essaie constamment de déterminer ses limites sur le moment, dans lequel les possibles ont été redéfinis en tenant compte de la maladie mais en l'ayant intégrée en soi comme paramètre de son existence. **Je crois bien que le déni comme la réduction de soi à la pathologie sont les deux mêmes effets d'un refoulement de la maladie, qui semble une telle catastrophe, impossible à accepter, qu'elle se retrouve mise à distance ou englobante. Se rétablir c'est peut-être simplement donner sa juste dimension à la maladie dans sa vie et dans son identité.** »¹²⁰*

115. Nous reviendrons sur ces savoirs dits expérientiels dans le 3.B de cette première partie.

116. Draperi, C. (2010). *Narration et accompagnement : accéder au monde de l'autre*. In L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino & F. Worms (Dir.), *La philosophie du soin* (pp. 37-39). Paris : Presses Universitaires de France.

117. Nous faisons référence aux derniers développements de son article « La santé : concept vulgaire et question philosophique » in *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, pp.67-68.

118. *Ibid.*, p. 88.

119. *Ibid.*, p. 68.

120. Martin, A. (2017). Travailler pour s'en sortir ? Dans *Apprendre le rétablissement* (Revue *Rhizome*, n° 65-66, décembre). Le gras a été ajouté par le rédacteur.

La notion de rétablissement ne vise donc plus la disparition de la maladie, mais l’instauration d’un rapport proactif et lucide avec elle. Le psychiatre Bernard Pachoud souligne ainsi l’émergence nécessaire, aux côtés d’une première définition « objective » du rétablissement, basée sur la stabilisation des symptômes, d’une seconde conception « expérientielle » - « parfois aussi nommée la conception des usagers, ou le rétablissement personnel. »¹²¹

Il s’agit de regarder les choses du point de vue du patient et de comprendre ce qui compte pour lui : sortir d’un état purement passif, où il a le sentiment que la maladie prend toute la place et décide tout dans son existence, pour retrouver un pouvoir d’agir.



« Se rétablir d’une maladie comporte l’idée de reprendre ses occupations et le cours de sa vie par lesquels se précise, jour après jour, l’identité personnelle. [...] Se rétablir peut aussi évoquer la séquence d’une perte d’équilibre, de l’amorce d’une chute finalement évitée par la restauration d’un équilibre : l’accent étant alors porté sur l’équilibre restauré et la dynamique qui le soutient, plutôt que sur le facteur ayant causé la perte de cet équilibre. »¹²²



121. Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'Information psychiatrique*, 88(4), 257-266.

122. *Ibid.*

B. La maladie à la croisée des expériences et des savoirs

Si l'engagement des patients et le partenariat en santé ont fait évoluer la manière de penser le soin et sa visée, ils contribuent également activement à nourrir la compréhension de chaque pathologie en enrichissant le regard du professionnel de santé, clinicien ou chercheur, par celui du patient. Cette co-construction du savoir est source d'innovation en santé, permise par la compréhension des besoins associés à la vie avec la maladie.

B.1. RECONNAÎTRE LES SAVOIRS DES PATIENTS

Le savoir d'abord reconnu au patient est dit expérientiel, car issu d'une expérience. Il est important de noter « que ces savoirs vont au-delà de l'expérience intime avec la maladie »¹²³ puisqu'ils concernent non seulement l'expérience de la vie quotidienne avec la pathologie, mais également celle :

- Du parcours de soins, en particulier pour ce qui est des difficultés et des manques qui lui sont liés,
- De la relation de soin et des facteurs qui l'influencent : le contexte, le type de professionnel, etc.¹²⁴

Le processus de constitution du savoir reste inductif et basé sur l'observation de la répétition qui se joue à l'échelle du patient. Il va établir une relation entre plusieurs éléments, en particulier entre un certain contexte et la diminution ou majoration de certains symptômes : par exemple, la prise de certains aliments va augmenter les douleurs liées à une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI).

Les chercheurs Olivia Gross et Rémy Gagnaire insistent sur le fait que les savoirs des patients peuvent être de trois autres types, incluant des savoirs académiques¹²⁵ :

- ➊ Des « **savoirs situés** » issus de la participation à un engagement collectif et à la remise en question de savoirs dominants liée à une vision différente des situations : « *ils peuvent réinterroger les normes scientifiques ou professionnelles, [...] ils excellent dans le rôle de lanceur d'alerte, que ce soit concernant des effets indésirables liés aux traitements, des symptômes non répertoriés, de nouveaux besoins en termes de droits ou d'organisation des soins.* »
- ➋ Des « **savoirs savants et académiques** » qui sont des connaissances abstraites et théoriques sur la maladie ou le système de santé. Les patients vont les acquérir en autodidacte ou dans le cadre d'une formation. En France, cette reconnaissance académique s'est notamment structurée avec la création de l'Université des patients à Sorbonne Université, sous l'impulsion de Catherine Tourette-Turgis, qui propose des diplômes universitaires¹²⁶ destinés aux personnes vivant avec une maladie, afin de formaliser leurs savoirs et compétences.
- ➌ Des « **savoirs experts** » qui sont de nouvelles connaissances élaborées par des patients « *qui s'engagent pour développer des solutions techniques répondant aux besoins qu'ils ont pu constater [...] et qui mettent à disposition de leurs pairs le produit ainsi créé.* »¹²⁷

123. Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action. *Revue française de pédagogie*, 201, 71–82.

124. *Ibid.*

125. *Ibid.*

126. <https://www.udp-sorbonne.fr/>

127. *Ibid.*

B.2. LE PATIENT CO-CHERCHEUR, UN ACTEUR ESSENTIEL DE LA RECHERCHE PUBLIQUE ET PRIVÉE

Les savoirs produits par les patients doivent tenir un rôle essentiel dans la co-construction de la compréhension de la maladie, aussi bien en ce qui concerne sa physiopathologie, la clinique de ses symptômes, les besoins qu'elle génère, sa prise en charge et le parcours de soins qui lui est relatif.

L'association des patients à la recherche peut cependant se faire à différents niveaux d'engagement déjà décrits dans notre présentation du modèle de Montréal :

- **L'information** : les patients sont incités à participer à un protocole de recherche dans lequel leur sont données toutes les informations jugées nécessaires par le comité d'éthique auquel est rattachée l'équipe scientifique.
- **La consultation** : les patients sont invités à donner leur avis sur des thématiques de recherche pertinentes.
- **La collaboration** : les patients participent à certaines étapes du processus de recherche, comme l'élaboration d'un questionnaire adressé à leurs pairs.
- **Le partenariat** : les patients sont co-chercheurs et co-designers de la recherche et impliqués de manière active dans toutes ses phases. Ce statut de co-chercheur est « issu des approches de la recherche-action telle que désignée par Lewin (1946) et selon les principes de participation de Freire (1965). »¹²⁸ Le patient co-chercheur est actuellement davantage mobilisé dans des recherches sur les thèmes de « l'inclusion sociale, de l'insertion professionnelle, de la formation et de la qualité de vie des patients. »¹²⁹

Comme l'a souligné Emmanuel Jouet, nous pouvons noter que les membres d'associations de patients sont de plus en plus impliqués, au titre de différentes commissions dans les organismes de recherche publique et privée : établissements de santé, entreprises du médicament (Leem), fondations, mutuelles. Les entreprises privées dans le domaine de la santé sont également de plus en plus nombreuses à impliquer les associations de patients et à créer des *user labs* pour recueillir leurs besoins et les impliquer dans le développement de solutions de santé (dispositifs médicaux, applications, etc.). Ces solutions jouent un rôle important dans l'amélioration de la prise en charge, de la compréhension de la maladie, de la gestion du traitement ou du suivi des symptômes.

Il convient également de souligner le rôle moteur joué par les patients et leurs collectifs dans l'émergence de solutions de santé innovantes, conçues en réponse directe à leurs propres besoins :

- Soit de manière individuelle et autodidacte par la mise en place de solutions, en particulier d'applications numériques. Elles ont souvent d'abord été développées pour leur propre usage avant d'être proposées à un plus large public : par exemple, les applications *Feel Eat* et *Migraine Buddy* respectivement dédiées aux patients souffrant de troubles des conduites alimentaires et de migraines.
- Soit de manière collective par la création de *living labs*, comme le *Diabète Lab* créé par la Fédération française des diabétiques (FFD) qui met en relation des patients nommés les « Diabèt'Acteurs » avec les équipes de recherche publiques ou privées.

Il nous faut néanmoins conclure cette section par le constat d'un manque de documentation sur la place des patients co-chercheurs dans la recherche en France. Nous y reviendrons dans la quatrième partie de ce rapport.

128. Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*, 58-59, [13-94].

129. *Ibid.*

C. Vers une « société du soin » : inclusion et transformation des normes et des valeurs

Le philosophe Frédéric Worms propose le concept de « moment du soin »¹³⁰ qu'il associe à une attention renouvelée à la vulnérabilité humaine. Selon lui, ce moment émerge dans un contexte où les individus sont de plus en plus fréquemment confrontés à leur propre fragilité, que ce soit à travers l'augmentation des maladies chroniques ou face aux bouleversements écologiques, lesquels révèlent les limites de notre pouvoir d'action sur le monde.

Le partenariat en santé prend dès lors une dimension sociétale : il s'agit de construire ensemble une société dans laquelle celui qui traverse une situation de vulnérabilité n'est plus exclu, isolé, dans une situation de passivité, mais replacé au cœur d'une nouvelle forme de communauté politique, qui fait du soin et du souci de l'autre le fondement du lien social. Avec la vulnérabilité, le patient porte une invitation à « refaire société »¹³¹ pour aller vers ce que Cynthia Fleury appelle une « civilisation du soin »¹³², cette expression étant selon elle un pléonasme.

C.1. LE E-PATIENT ACTEUR DE L'ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS DE LA VULNÉRABILITÉ

La figure du e-patient, précédemment évoquée lors de la présentation du modèle de Montréal, est emblématique de cette évolution. Présent sur Internet et notamment sur les réseaux sociaux, le e-patient évoque sa vie avec une maladie chronique pour révéler la part de son quotidien difficile à imaginer pour le reste de la société.

La sociologue Susan Sontag, elle-même concernée par la maladie chronique, explique que vivre avec une pathologie revient à naviguer sans cesse entre deux mondes : celui d'un quotidien contrarié par les contraintes de la maladie et l'autre, celui d'un rythme imposé par la société et qu'il faut suivre pour ne pas déroger à une forme de norme¹³³. Le e-patient court-circuite ce processus en abordant la maladie avec tous, justement parce que c'est l'exposition de sa vulnérabilité qui suscite l'intérêt des autres. Il leur donne la possibilité de retrouver en miroir ce qu'il expose de ses propres failles. Georges Canguilhem faisait en effet l'hypothèse d'une continuité entre le *normal* et le *pathologique*¹³⁴. Les normes ne sont qu'abstraites et les difficultés supposément anormales d'autrui trouvent toujours un écho dans notre propre intériorité.

La e-patiente Chloé Romengas illustre sur son compte Instagram @chloéinvisible, sa vie au quotidien avec des troubles neurologiques fonctionnels, une fatigue chronique et la nécessité de trouver des solutions pour la garde d'enfant. Elle décrit son compte Instagram, suivi par plus de 28 000 personnes, comme « une safe place pour malades chroniques et proches » dont le but est de « faire sourire, réfléchir et aider à communiquer. » Il lui arrive par ailleurs régulièrement d'évoquer la souffrance des soignants, que le partenariat en santé contribue également à désinvisibiliser, toujours dans le cadre d'une société du soin à construire.

Ses dessins contribuent à la compréhension de ce que signifie vivre avec une vulnérabilité et incarnent cette notion de rétablissement que nous évoquions précédemment.

130. Worms, F. (2010). Vers un moment du soin : entre diversité et unité. In L. Benaroyo (Dir.), *La philosophie du soin* (pp. 11–22). Paris : Presses Universitaires de France.

131. Il s'agit du thème du troisième sommet de la mesure d'impact, organisé par l'Impact Tank.

132. Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Paris : Seuil.

133. Sontag, S. (2005). *La maladie comme métaphore* (M. Féral, Trad.). Paris : Christian Bourgois. (Ouvrage original publié en 1978).

134. Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.

C.2. PRENDRE EN COMPTE LA VULNÉRABILITÉ DES SOIGNANTS

Il est en effet essentiel de rappeler que le partenariat en santé repose autant sur l'implication des patients que sur celle des professionnels de santé. Cette dynamique implique une reconnaissance mutuelle qui engage non seulement le regard du soignant sur le patient, mais aussi celui du patient — et plus largement de la société — sur les soignants, ainsi que la manière dont ces derniers se perçoivent eux-mêmes.

Nous reviendrons de manière détaillée dans la partie 3 sur les différents impacts positifs du partenariat en santé sur les soignants. Le premier d'entre eux est d'ordre émotionnel : la libération de la parole des patients sur leur vécu vient dénouer celle des professionnels de santé. Le moment du soin et de la vulnérabilité évoqués précédemment semblent donc également les concerner.

Nous avons déjà souligné que leur formation prépare peu à la confrontation quotidienne avec la souffrance et la mort. Pendant longtemps, ils ont été formés selon le principe de la « juste distance » et du « travail émotionnel »¹³⁵, consistant à refouler immédiatement leurs propres émotions afin de ne pas les exprimer face aux patients. Cette injonction à mettre à distance toute forme de vécu personnel peut être à l'origine de ce qu'on appelle un traumatisme vicariant¹³⁶ : un trouble psychique induit par une exposition répétée à la souffrance d'autrui, souvent aggravé par un sentiment d'impuissance, et qui se manifeste par la transmission indirecte du traumatisme du patient vers le soignant.

Nous pouvons notamment citer l'initiative du cardiologue Thibaud Damy qui, en avril 2025, a entrepris un tour de France des hôpitaux afin de proposer des débats autour de l'impact psychologique de la mort des patients sur les professionnels de santé. Il souligne en effet que « *dans la plupart des services de cardiologie, la réaction la plus courante face aux décès est de passer sous silence un éventuel impact émotionnel sur soi-même et sur l'équipe. Ainsi, lors d'une mort, souvent brutale comme un arrêt cardiaque (et donc plus traumatisante car inattendue), on réanime en équipe puis lorsque c'est l'échec, on passe à la visite ou à la consultation du patient suivant comme si de rien n'était.* »¹³⁷ C'est suite à ce constat qu'il a lancé une enquête auprès de cardiologues français sur l'impact de la fin de vie et de la mort sur les soignants du cœur. Parmi les 747 premiers répondants, « *l'état psychologique des médecins interrogés s'est révélé préoccupant : 31,1% présentaient des symptômes de dépression requérant une prise en charge, 37,8% des symptômes d'anxiété importante, 44,8% des symptômes d'épuisement professionnel et 33,2% un état de stress post-traumatique en lien avec des décès de malades.* »¹³⁸

Au-delà de la question de la mort, les jeunes médecins évoquent de plus en plus les difficultés liées à l'exercice de leur métier. Citons par exemple les bandes dessinées de l'un d'entre eux, ainsi que son compte Instagram, @viedecarabin, suivi par plus de 95 000 personnes dont de nombreux patients qui commentent régulièrement.

Après avoir dressé un état des lieux des termes, concepts et enjeux relatifs au partenariat en santé et à la reconnaissance progressive du patient dans les parcours de soins, il convient désormais d'examiner la manière dont ces principes prennent corps dans les pratiques.

La partie suivante s'attache ainsi à recenser et analyser un ensemble d'initiatives de terrain, issues de contextes variés, qui incarnent des formes d'innovation concrètes en matière de co-construction du soin. Ces exemples permettent d'apprécier la diversité des approches et leur ancrage territorial.

135. Mercadier, C. (2017). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris : Seli Arslan.

136. Bouvier, G., & Dellucci, H. (2017). Les traumatismes vicariants. In F. Vasquez (Dir.), *Pratique de l'EMDR : Introduction et approfondissements pratiques et psychopathologiques* (pp. 269–278). Paris : Dunod.

137. Damy, T. (2023). Le tabou de l'impact de la fin de vie et de la mort sur les soignants. *Soins*, 68(874), 1–64.

138. *Ibid.*

PARTIE 2

Recensement des initiatives agissant sur la participation, l'engagement et l'expertise des patients

- 1. Recensement des initiatives
- 2. Focus sur des initiatives innovantes
- 3. Présentation des initiatives sélectionnées



En France, le champ d'impact de l'engagement des patients dans le parcours de soins et du partenariat en santé est vaste, avec des initiatives aux thématiques diverses. L'enjeu de cette seconde partie est double. Il s'agit de rendre compte de la diversité des initiatives menées en France, mais aussi d'identifier parmi elles celles qui ont tenté d'objectiver leurs impacts sur leurs parties prenantes et qui peuvent être inspirantes pour les acteurs publics et les autres porteurs de projets.

L'équipe de recherche du groupe de travail et ses partenaires ont établi une liste de 176 projets pour 172 structures qui, de façon directe ou indirecte, agissent pour le partenariat, l'engagement et l'expertise des patients. L'équipe, avec l'appui des membres du groupe de travail, a également sélectionné 8 initiatives qui ont fait la preuve de leur impact et qui proposent des modalités d'actions à la fois innovantes et duplicables en vue de leur passage à l'échelle.

Il convient toutefois de souligner que ce recensement ne saurait prétendre à l'exhaustivité quant aux initiatives en faveur de l'engagement patients et du partenariat en santé comme leviers d'inclusion, en raison de la diversité et de la dispersion des terrains. Il offre néanmoins un aperçu représentatif de la richesse et de la pluralité des pratiques, portées par une grande variété d'acteurs — publics, privés, associatifs — dont les actions contribuent, chacune à sa manière, à construire un système de santé et, par extension, une société plus inclusive.

1. Recensement des initiatives

En France, 176 initiatives (pour 172 structures) autour de l'engagement des patients et du partenariat en santé ont été recensées *via* différents canaux en suivant une méthodologie propre à l'Impact Tank (A). Plusieurs critères d'analyse ont ensuite été définis en lien avec la thématique spécifique de l'engagement des patients et du partenariat en santé (B).

A. Méthode de recensement et de qualification



Un recensement des initiatives œuvrant dans le champ de l'engagement des patients et du partenariat en santé, portées par des acteurs privés et publics, a permis de constituer une base de données de 176 projets. Parmi ces projets, certaines initiatives ayant mis en place des démarches documentées de mesure d'impact ont été auditionnées pour faire l'objet d'une analyse plus approfondie dans ce rapport.

Pour établir la liste des initiatives, quatre critères ont été définis à l'issue des discussions avec les membres du groupe de travail :

- Le projet est porté par un acteur privé ou public : association, entreprise, établissement public, hôpital...
- L'objectif du projet doit être orienté vers l'engagement patients et le partenariat en santé dans au moins une des cinq catégories de contexte définies par le groupe de travail: pair-aidance et soin ; formation et enseignement ; recherche ; organisation des services et gouvernance ; élaboration des politiques de santé...
- Le projet doit être implanté en France.
- La structure porteuse du projet doit justifier d'une ancienneté d'au moins un an.



Porté par un acteur privé ou public
(association, entreprise, établissement public, hôpital)



Objectif orienté vers l'engagement patients et le partenariat en santé...



Implanté en France



Au moins un an d'ancienneté

Cette méthode de sélection a permis de constituer une base de travail riche, reflétant une large diversité de projets.

Le recensement des initiatives répondant à ces critères a été réalisé à travers plusieurs actions et canaux de communication :



Veille documentaire et revue de la littérature académique sur l'engagement des patients et le partenariat en santé



Collecte d'informations auprès des partenaires, du réseau de l'Impact Tank, des membres du groupe de travail et de l'ensemble des personnes auditionnées dans le cadre d'entretiens exploratoires avec des porteurs de projets



Mobilisation des têtes de réseau de l'ESS (Économie sociale et solidaire) et d'experts



Conduite d'entretiens exploratoires avec des chercheurs, des porteurs de projets et des financeurs

Une fois recensées, les initiatives les mieux documentées en termes de mesure d'impact ont été sélectionnées et ont donné lieu à des auditions. Les niveaux de preuve des démarches de mesure d'impact ont été analysés à partir d'une échelle élaborée par l'Impact Tank, allant de la mobilisation de connaissances existantes lors de la conception de l'action (niveau 1) jusqu'à l'établissement d'un lien de causalité avéré par plusieurs évaluations (niveau 6). L'ensemble des critères composant les six niveaux de l'échelle est présenté dans le tableau suivant, par niveau de preuve décroissant :

Tableau 1. Niveaux de preuve

Catégorie A : Connaissance des impacts basée sur des données probantes relatives à l'action concernée	Niveau 6	Plusieurs évaluations démontrent la causalité entre l'action et ses résultats positifs et des méthodologies existent pour reproduire les impacts positifs dans des contextes différents.
	Niveau 5	Une évaluation suggère des résultats positifs et démontre une causalité de l'intervention.
	Niveau 4	Une évaluation suggère des résultats positifs sur les cibles de l'intervention, mais la causalité entre l'intervention et ces derniers n'est pas strictement établie.
Catégorie B : Connaissance des impacts basée sur des savoirs issus de l'expérience ou de ressources externes	Niveau 3	Il n'existe pas d'évaluation externe, mais les pilotes de l'action ont mis en place un système de suivi-évaluation permettant de documenter les effets de l'action (études de cas, bilan interne, indicateurs de pilotage...).
	Niveau 2	Il n'existe pas d'évaluation ni de système de suivi de l'action, mais celle-ci est jugée cohérente et convaincante par rapport aux enjeux / aux problèmes concernés.
	Niveau 1	Il n'existe pas d'évaluation ni de système de suivi, mais l'action a été conçue en mobilisant des connaissances existantes sur d'autres programmes répondant au même besoin social.

Non intégré dans la qualification :

Les actions pour lesquelles il n'existe pas de données de suivi des effets ni de connaissances externes mobilisables et qui ne peuvent pas non plus être rapprochées de programmes existants permettant de juger de leur caractère prometteur.

B. Critères d'analyse définis dans le cadre de ce groupe de travail

Afin d'analyser les tendances qui se dégagent du recensement de ces 176 initiatives, certains critères classiques ont été choisis, comme le type de structure (association, entreprise, établissement public, hôpital) et la répartition géographique.

D'autres critères ont été définis spécifiquement en lien avec la thématique du groupe de travail. Parmi eux, les **publics visés** par le projet, répartis en six groupes définis spécifiquement pour le recensement (et différents des groupes de parties prenantes liés au référentiel):

- Le grand public, parfois sous certaines conditions (âge...) sous « **Grand public** »,
- Les personnes souffrant d'une maladie ou traversant une vulnérabilité sous « **Patients / usagers / personnes concernées par une vulnérabilité** »,
- Les personnes qui accompagnent et soutiennent, de manière bénévole ou informelle, une personne vulnérable sous « **Proches et aidants** »,
- Les structures intervenant dans les domaines du soin, du médico-social, de l'accompagnement social ou institutionnel (hôpitaux, cliniques, EHPAD, IME, etc.) sous « **Établissements sanitaires / médico-sociaux / associatifs / institutionnels** »,
- Les personnes ayant vécu une maladie similaire à celle des publics accompagnés et mettant leurs expériences et savoirs expérientiels au service des autres sous « **Pair-aidants ou personnes souhaitant le devenir** »,
- Les personnes exerçant ou se préparant à exercer dans le domaine de la santé et du médico-social (médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, étudiants en médecine, etc.) sous « **Professionnels et étudiants en santé** ».

Les initiatives ont également été classées selon leur « **contexte d'engagement** ». Ce critère repose sur la définition des différents types de contextes d'intervention du patient partenaire identifiés dans le modèle de Montréal précédemment décrit dans la première partie de ce rapport¹³⁹, et inspiré des travaux de Carman *et al.* Ces derniers ont analysé les différents cadres dans lesquels s'engagent les patients, afin de penser une approche multidimensionnelle de leur engagement¹⁴⁰ :

- **Pair-aidance et soin** : comprend les initiatives portant sur les parcours de soins et leurs contenus, l'intervention des personnes concernées dans des contextes de soin.
- **Formation et enseignement** : regroupe les actions liées à la formation des patients partenaires, des aidants, ainsi que des professionnels de santé sur l'engagement des patients, leurs savoirs expérientiels et le partenariat en santé.
- **Recherche** : regroupe les initiatives menant ou valorisant des recherches scientifiques publiques ou privées (cliniques, académiques...) destinées à mieux comprendre la maladie, son impact sur les personnes concernées et les traitements et prises en charge. Ces initiatives cherchent à co-
- construire les savoirs avec les personnes concernées en s'appuyant notamment sur leurs savoirs, dits expérientiels car issus de la vie avec la maladie et de l'expérience du système de soins.
- **Organisation des services et gouvernance** : concerne les actions visant à structurer et organiser les services de santé pour y favoriser l'engagement et la participation des patients.
- **Élaboration des politiques de santé** : inclut les initiatives qui contribuent à l'élaboration de politiques publiques de santé soutenant et renforçant le rôle du partenariat en santé et de l'engagement des patients.

139. Voir *infra*, pp. 37-38, ainsi que l'article de référence sur le modèle de Montréal précédemment cité : Pomey M., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M., Débarges B., Clavel N. et Jouet E., « Le Montreal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, S1(HS), 41-50, 2015.

140. Carman K.L., Dardess P., Maurer M., Sofaer S., Adams K., Bechtel C., *et al.* Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-31.

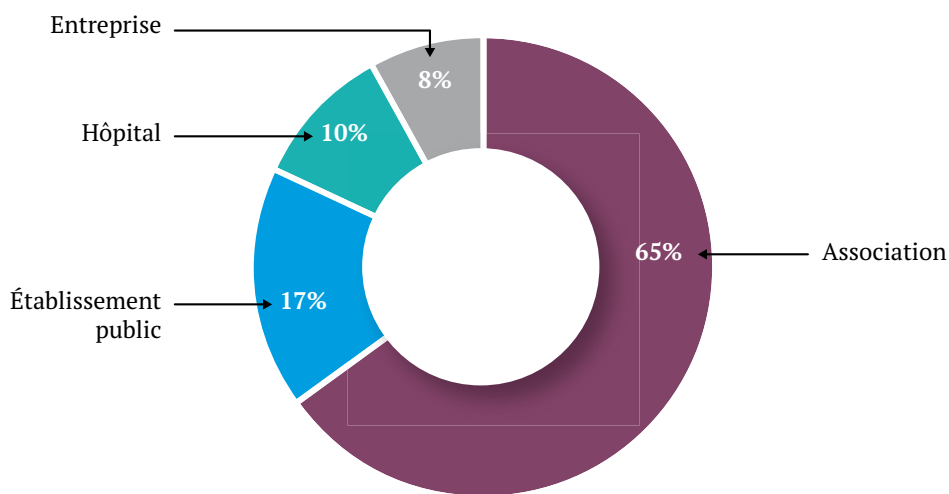
Enfin, pour chaque initiative recensée, nous avons précisé la maladie ou la vulnérabilité à l'origine de sa mise en place, ainsi que la dénomination utilisée pour désigner la personne porteuse de savoirs expérimentiels en son sein. Comme évoqué dans la première partie, la question des termes employés revêt une importance particulière. Il nous a donc paru pertinent d'intégrer cet aspect au recensement, afin de refléter le plus fidèlement possible la réalité du terrain telle qu'elle ressort de notre échantillon de recherche.

Tous ces critères sont étayés dans les pages suivantes par des analyses graphiques dont nous tenterons de tirer de grandes tendances et interprétations.

C. Panorama des initiatives recensées

C.1. UNE MAJORITÉ D'ASSOCIATIONS ET D'INTERVENTIONS PAR LA PAIR-AIDANCE ET LE SOIN, AUPRÈS DE PUBLICS VARIÉS

Figure 9. Répartition des initiatives par type de structure (N=172)



Lecture : Parmi les 172 structures recensées, 65% sont de forme associative.

Le secteur associatif représente 65% des structures recensées (soit 112 structures). Derrière, mais constituant une part non négligeable, les établissements publics représentent 17% des structures de notre échantillon, soit 30 structures. Viennent ensuite les hôpitaux (publics et privés) et les entreprises (dont entreprises sociales) qui représentent respectivement 10% et 8% des structures recensées (17 et 13 projets).

La place prépondérante des associations de patients dans l'engagement des personnes concernées et du partenariat patients en santé souligne la position historique de ce type de structure dans la construction du sujet, comme évoqué dans la première partie. En France, ce sont les associations de patients qui ont introduit et porté dans le débat public et le champ du soin toutes les questions liées à la démocratie en santé, à la reconnaissance des droits, savoirs et savoir-faire des patients.

Notons que des associations et des structures indépendantes, comme **Savoirs Patients**, peuvent jouer un rôle clé, y compris auprès des structures hospitalières, pour accompagner la mise en place effective des projets de pair-aidance et de recherche. Nous reviendrons sur ce point dans la quatrième partie, consacrée aux recommandations.

Enfin, un nombre significatif d'entreprises privées a investi le sujet de la pair-aidance et du soutien entre pairs. Ces entreprises sont souvent des structures assez récentes, généralement fondées par des personnes concernées ou ayant été concernées par la maladie. Elles visent globalement à favoriser le soutien entre pairs, la rencontre de personnes elles aussi concernées par la maladie, ainsi que le partage et la mobilisation des savoirs expérimentiels.

On y trouve par exemple des applications, comme **Feel Eat** ou **Migraine Buddy**, visant à aider le patient à recueillir ses symptômes, ainsi que leur contexte ou les émotions et sensations qui leur sont associées. Feel Eat permet notamment de créer un carnet alimentaire pour les personnes concernées par les troubles des conduites alimentaires. Migraine Buddy vise à aider le patient à associer chaque épisode migraineux aux potentiels facteurs comportementaux ayant pu les favoriser.

Il existe aussi d'autres initiatives qui visent à faciliter la mise en relation avec un pair-aidant comme la plateforme **Tomo**. Cette dernière propose un service de prise de rendez-vous avec des pair-aidants formés et sélectionnés. Son objectif est de faciliter l'accès à l'information, de renforcer le soutien par les pairs et d'aider les patients à gagner en autonomie, tout en brisant l'isolement lié à la maladie. De son côté, la plateforme **MyPatho** – fondée par une personne atteinte de maladies chroniques et un ancien aidant – cherche à recueillir et valoriser le retour d'expérience de patients auprès des soignants pour proposer une cartographie des soignants disponibles et recommandés en fonction de la maladie chronique concernée.

D'autres initiatives collectives ont pu voir le jour, comme le réseau social **Stent.care** destiné à mettre en relation des personnes concernées par la maladie chronique ou le handicap.

Ces initiatives marquent l'émergence d'un modèle économique autour de la pair-aidance. Il convient par ailleurs, comme dans toute situation d'aide à des personnes vulnérables, d'en assurer un cadre éthique.



Stent.care : un réseau social créé par des patients, pour les patients

Stent.care est un réseau social conçu pour mettre en relation des personnes partageant l'expérience de maladies chroniques ou de handicaps.

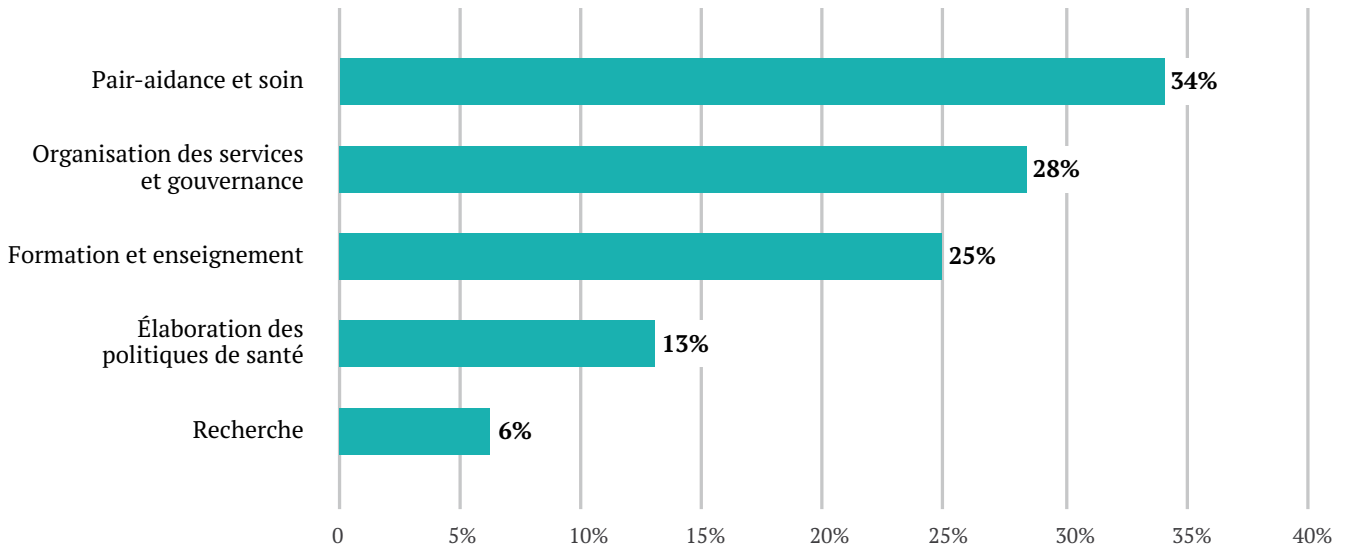
Concrètement, la plateforme fonctionne grâce aux « Stent.care Families », regroupant des utilisateurs en fonction des pathologies renseignées dans leur profil. Ce système favorise des échanges pertinents et facilite les rencontres entre personnes vivant des réalités similaires.

Par ailleurs, Stent.care offre aux patients la possibilité de participer à des enquêtes et des sondages, permettant ainsi de recueillir des données objectives. Ces informations précieuses contribuent à la recherche scientifique et à l'amélioration des soins et des protocoles médicaux.



C.2. DES INITIATIVES AXÉES SUR LA PAIR-AIDANCE ET L'ORGANISATION DES SERVICES HOSPITALIERS IMPLIQUANT DES PATIENTS PARTENAIRES ET DES PAIR-AIDANTS

Figure 10. Répartition des initiatives par contextes d'engagement (N=289)¹⁴²



Lecture : Parmi les 176 initiatives recensées, 34% agissent dans le contexte de la pair-aidance et du soin.

Le contexte « pair-aidance et soin » est le plus représenté parmi les 176 initiatives recensées, avec 34% d'entre elles agissant dans ce domaine. Les patients ayant acquis une expertise à partir de leur propre vécu mettent cette expérience au service d'autres patients, en les accompagnant dans la compréhension de la maladie, l'adhésion aux traitements, la gestion des effets secondaires ou encore l'adaptation au quotidien. Comme nous l'avons souligné dans la première partie, l'objectif fondamental du patient partenaire est de devenir un acteur à part entière du soin, aux côtés des professionnels de santé. Cette collaboration vise à ce que chaque patient soit mieux informé, renforçant ainsi son pouvoir d'agir sur sa santé, son bien-être et sa compréhension du parcours de soins.

28% des initiatives portent sur l'organisation des services et la gouvernance. Cela traduit une volonté plus globale d'améliorer les pratiques et de repenser les modes d'organisation afin de favoriser l'engagement des patients dans les instances décisionnelles et de promouvoir ainsi un véritable partenariat en santé. La présence importante des patients au niveau de la gouvernance des structures de soins peut s'expliquer par la mise en place, en novembre 2020 par la Haute autorité de santé (HAS), d'une nouvelle procédure de certification des établissements de santé pour la qualité des soins (obligatoire tous les quatre ans) qui inclut la valorisation de l'engagement des patients et des démarches de partenariat avec le patient. Les patients engagés et partenaires sont de ce fait souvent directement rattachés à la direction hospitalière et aux équipes en charge de la qualité.

142. Le nombre total d'initiatives (N = 289) dépasse celui des 176 projets car certaines initiatives ont été comptabilisées plusieurs fois en raison de leur inscription dans plusieurs contextes d'engagement.

Par ailleurs, on trouve également des structures associatives, comme la **PAGO**, qui visent à promouvoir la pair-aidance et le partenariat en santé, et à favoriser un lien et un partage de pratiques entre pair-aidants. Leur rôle est essentiel pour permettre aux patients partenaires de réfléchir et d'échanger sur leurs pratiques pour construire des repères communs, dans un contexte où ces pratiques restent encore peu institutionnalisées et où les réponses apportées aux enjeux de statut, de reconnaissance et d'accompagnement des patients partenaires demeurent limitées. À ce titre, l'association **Esper Pro** facilite l'insertion sociale et professionnelle de médiateurs de santé-pairs en proposant, par exemple, des réponses sur les enjeux de statut et de reconnaissance.



Pair-Aidance Grand-Ouest : rassembler, promouvoir et représenter la pair-aidance

L'association a été créée en 2020, avec pour objectif de promouvoir la pair-aidance en sensibilisant le grand public et en diffusant de l'information auprès des acteurs du secteur médico-social et de la santé. Cela passe notamment par l'accompagnement de ses adhérents dans le développement de leurs projets, la représentation des pair-aidants au sein du système de santé (auprès des institutions, structures de soins, bénéficiaires...), la mise en œuvre d'activités de plaidoyer dans le champ de la démocratie en santé...



La question de la formation et de l'enseignement est aussi présente, à 25% dans le recensement. Comme rappelé dans la première partie, la légitimation des patients partenaires auprès des autres acteurs du soin demeure un enjeu central. La formation constitue à ce titre un levier essentiel. Elle s'adresse le plus souvent aux pair-aidants eux-mêmes, afin de les aider à dépasser leur expérience individuelle pour développer une posture d'accompagnement tournée vers les parcours des autres, et ainsi passer du vécu personnel à une contribution collective structurée. Elle peut aussi concerner les professionnels de santé, aussi bien durant leurs études qu'en formation continue. Il est essentiel qu'ils soient sensibilisés au partenariat en santé et à ses effets positifs potentiels sur le parcours de soins, l'adhésion aux soins, l'amélioration globale du bien-être du patient.

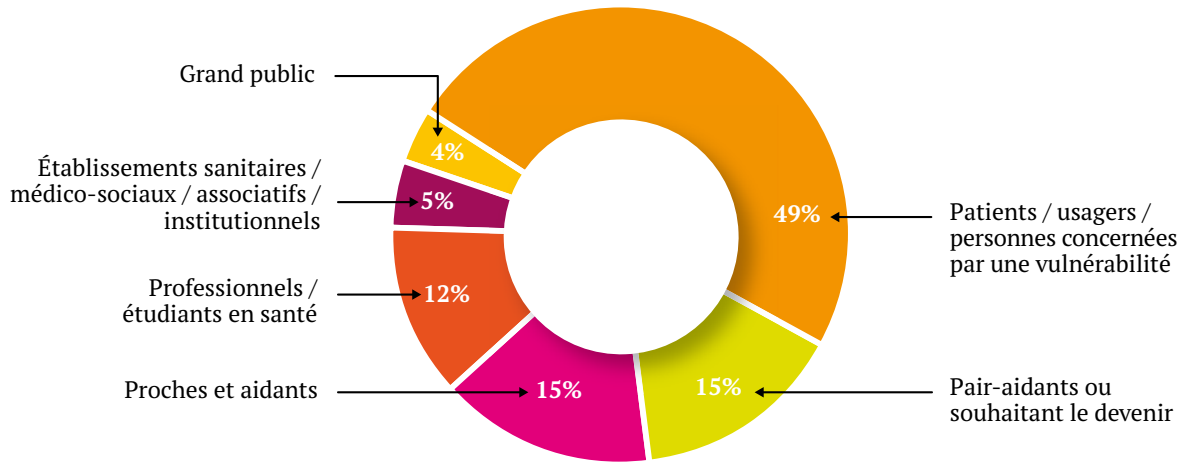
D'autres initiatives (13%) portent sur l'élaboration de politiques de santé, avec pour objectif de sensibiliser les structures de soins et médico-sociales à des parcours de soins plus inclusifs.

Enfin, les initiatives concernant la recherche sont quant à elles moins nombreuses (6%) et confirmeraient les éléments avancés dans la partie 1 sur le fait que le rôle du patient comme co-chercheur est encore insuffisamment diffusé auprès des pouvoirs publics, ainsi que des acteurs de la recherche, publics comme privés. Au niveau de la recherche privée, soulignons l'émergence de *living labs/user labs* au sein des entreprises, seules ou en partenariat avec des associations de patients. Ils permettent aux personnes concernées par la maladie de jouer un rôle structurant dans la recherche en aidant à définir l'expérience de la maladie, les besoins qui lui sont liés, y compris ceux qui ne sont pas encore couverts.

En France, le **Diabète Lab** initié par la Fédération Française des Diabétiques a fait figure de précurseur et continue à jouer un rôle déterminant en collaborant avec de nombreuses entreprises pour le développement de solutions de santé.

C.3. UNE LARGE MAJORITÉ D’INITIATIVES DESTINÉES AUX PATIENTS, USAGERS, PERSONNES CONCERNÉES PAR UNE VULNÉRABILITÉ

Figure 11. Répartition des initiatives par type de public (N=304)



Lecture : Parmi les 176 initiatives, 49% ciblent au moins les patients comme bénéficiaires.

L'échantillon montre une grande diversité de publics ciblés. Bien que la plupart des projets visent généralement plusieurs types de publics, nous avons, par souci de clarté, choisi de ne retenir pour chacun d'eux qu'un seul public cible : celui qui est le plus directement concerné. Parmi les 176 initiatives recensées, on observe une prédominance du public « patients, usagers, personnes concernées par une vulnérabilité », qui représente 49% de l'ensemble des initiatives. Ces actions ont pour objectif principal d'accompagner ces personnes dans un processus de rétablissement global. Au-delà du seul aspect médical, il s'agit également de prendre en compte les dimensions liées à la vie quotidienne avec la maladie, à l'inclusion sociale souvent fragilisée, ainsi qu'à l'insertion ou la réinsertion professionnelle. Elles constituent autant de champs à reconstruire après l'arrivée d'une vulnérabilité.

On peut notamment citer l'association **Messidor**, qui accompagne les personnes en situation de handicap psychique dans leur transition vers l'emploi en milieu ordinaire. Au sein de Messidor, les pair-aidants jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement. Ils interviennent dès l'entrée des personnes dans le dispositif et tout au long de leur parcours vers l'emploi. D'autres initiatives mettent l'accent sur le soutien social et psychologique. La **Fédération Française des Diabétiques** a ainsi mis en place une ligne d'écoute et de soutien téléphonique, la Ligne d'écoute solidaire, animée par des bénévoles, patients experts ayant été formés.



La Fédération Française des Diabétiques : une association de patients, pour les patients

Fondée en 1938, la Fédération Française des Diabétiques est une association qui représente et accompagne les 4 millions de personnes atteintes de diabète en France. Elle a pour mission d'informer et d'accompagner les patients dans leur quotidien, de défendre leurs droits tant individuellement que collectivement, ainsi que de soutenir la recherche et l'innovation pour améliorer la prise en charge de la maladie.



Dans le cadre de ses actions, la Fédération a lancé en 2009 « Élan solidaire », un programme d'accompagnement permettant aux patients d'échanger avec des patients experts sur les conséquences du diabète au quotidien, notamment en matière d'alimentation, d'activité physique et de vie professionnelle et familiale.

15% des initiatives concernent les pair-aidants ou ceux souhaitant le devenir. De la formation à la constitution de collectifs de représentation, les actions regroupées dans cette catégorie sont variées.

On retrouve par exemple l'**Université de Montpellier** qui propose un Diplôme universitaire dédié à la formation au partenariat « patient-soignant ». Ce programme vise, d'une part, à permettre aux patients volontaires d'acquérir des compétences autour de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP)¹⁴³ et, d'autre part, à former les professionnels de santé au travail en partenariat avec les patients. On retrouve aussi l'association **Les Patients Experts** fondée par des diplômés du certificat d'Aix-Marseille Université « Éducation thérapeutique – Patients experts », qui travaille à renforcer la place des patients experts dans le système de santé. D'autres initiatives intègrent directement les patients partenaires dans les parcours de soins. Les **Hospices Civils de Lyon** (HCL), pionniers dans l'intégration du partenariat en santé en France dès 2017¹⁴⁴, ont ainsi choisi d'inclure les retours d'expérience des patients dans la conception des dispositifs de santé afin d'adapter les réponses aux besoins réels des malades.

Les proches aidants sont visés par 15% des initiatives recensées. Ils jouent un rôle essentiel en apportant un soutien régulier à un proche atteint d'une maladie. Pourtant, leur statut reste encore peu reconnu, et beaucoup doivent jongler entre un emploi, une vie de famille et leur rôle d'aidant, ce qui peut générer une forte charge mentale et physique. Face à cette situation, de nombreuses initiatives visent à mieux les soutenir, en militant pour une meilleure reconnaissance de leur rôle et en leur fournissant des ressources adaptées, des formations, mais aussi des lieux pour des séjours de repos. C'est le cas de l'initiative **Les Bobos à la ferme** – tiers-lieu créé par et pour des aidants.

En outre, les professionnels de santé sont concernés par 12% des initiatives. Celles-ci se concentrent principalement sur la formation des soignants en matière d'ETP, ce qui peut s'expliquer par l'existence d'un cadre légal autour de l'ETP. Ce cadre pose une obligation de formation et institue le rôle du patient expert comme co-formateur auprès du professionnel de santé et co-acteur du processus d'ETP. Le partenariat en santé n'est, quant à lui, pas lié à un cadre légal précis, ce qui lui donne moins de poids.

Par ailleurs, les formations en ETP sont diverses : elles incluent des formations dispensées par des associations, des diplômes universitaires proposés par des universités ainsi que des programmes de formation mis en œuvre par des acteurs privés. Par exemple, l'entreprise **SEFOR** permet aux soignants d'acquérir les compétences nécessaires pour coordonner un programme d'ETP, en assurant la conception et la mise en œuvre d'une démarche éducative adaptée. D'autres initiatives visent à outiller les professionnels de santé pour leur permettre de personnaliser les parcours de soins. C'est le cas de l'entreprise **Entends-moi**, qui centralise les retours d'expérience des patients afin d'aider les soignants à adapter leurs pratiques et d'améliorer la prise de décision.

Les établissements sanitaires, médico-sociaux, associatifs et institutionnels représentent 5% des initiatives recensées. Leur mission est d'intégrer la pair-aidance au sein des structures et d'assurer la gouvernance des pair-aidants sur le terrain. Par exemple, **L'Heureux Pair** est un collectif costarmoricain qui œuvre au développement et à la promotion de la pair-aidance en santé mentale et dans la lutte contre la précarité dans les Côtes-d'Armor. D'autres organisations jouent un rôle de plaidoyer et de coordination pour promouvoir la pair-aidance à l'échelle nationale. C'est le cas notamment de l'**Institut français de l'expérience patient**.

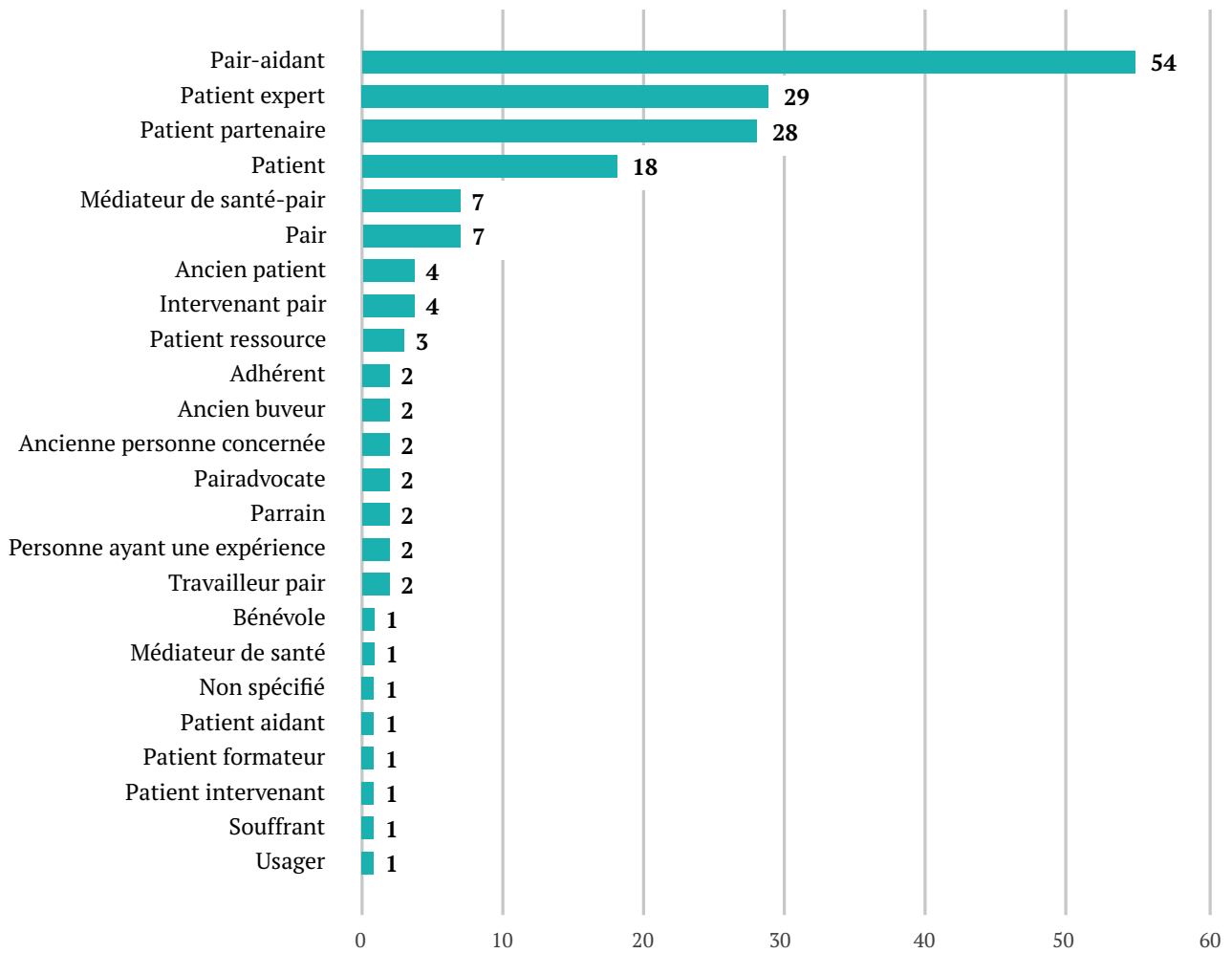
Enfin, le grand public est quant à lui visé 4% des initiatives recensées, lesquelles s'inscrivent dans des actions de sensibilisation. Parmi elles, cinq structures (**Association Cœur Couleur, Epidaure – Institut du cancer de Montpellier, Innovation citoyenne en santé mentale, Santé mentale France, Psycom**) ont pour objectif de sensibiliser le public à des enjeux de santé, tels que les troubles psychiques ou encore les cancers liés au tabagisme.

143. L'ETP est décrite de manière détaillée dans la partie 1. Voir *infra* partie 1 de ce rapport pp. 23-25.

144. Voir *infra* partie 1 de ce rapport, p.33.

C.4. UNE DÉNOMINATION PLURIELLE

Figure 12 a. Répartition des initiatives par terminologie employée (N=176)



Lecture : Parmi les 176 initiatives, 54 initiatives utilisent le terme « pair-aidant » pour désigner en leur sein les patients disposant de savoirs expérimentiels.

L'un des enjeux du sujet de ce groupe de travail est la pluralité sémantique. La terminologie employée pour désigner les patients souhaitant s'engager dans le système de soins est très diverse et nous sommes revenus sur le sens et les enjeux des différentes appellations¹⁴⁵.

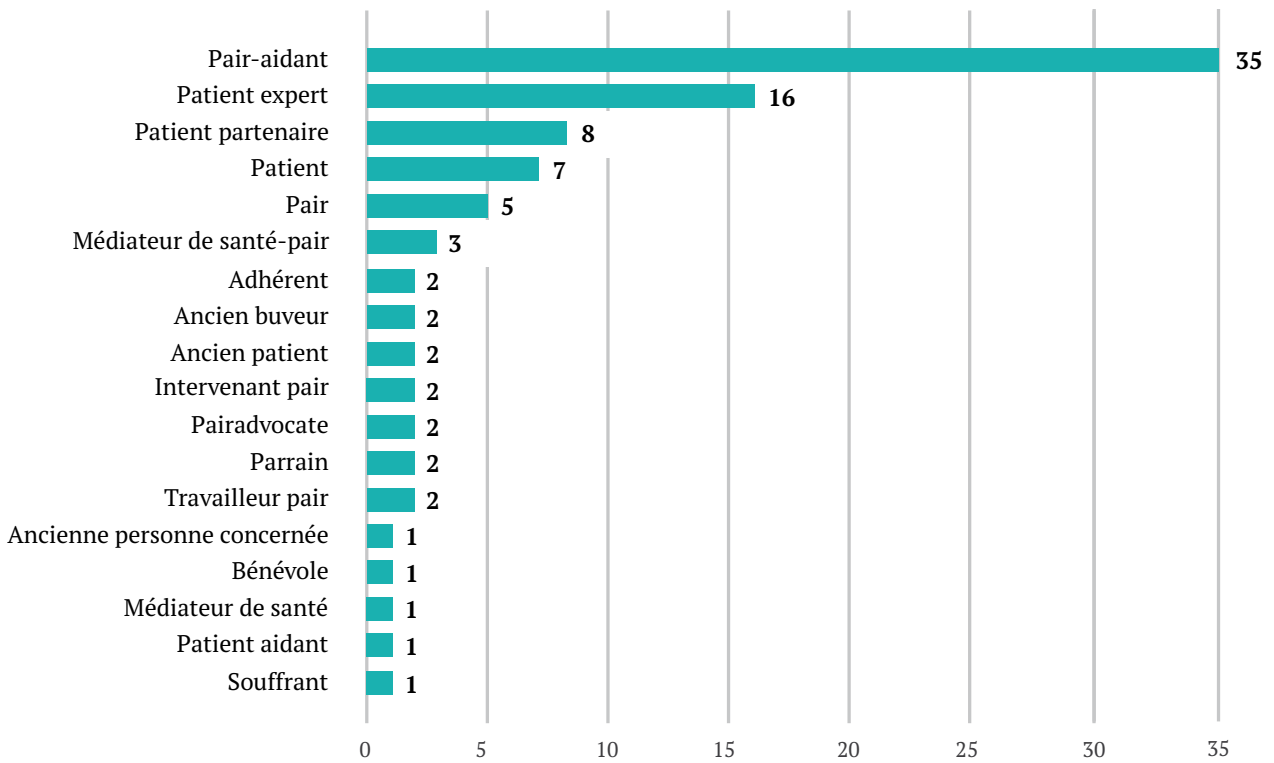
Ce recensement a, entre autres, pour objectif de donner à voir cette pluralité de termes, la fréquence de leur utilisation, ce qui toutefois ne peut être le seul critère d'appréciation de leur pertinence. Les trois termes « pair-aidant », « patient expert » et « patient partenaire » arrivent en tête et ce, quel que soit le contexte, comme l'indiquent les graphiques suivants. Soulignons enfin que la notion « d'usager », très valorisée par les acteurs institutionnels et les lieux de soins, semble très peu reprise par les personnes concernées¹⁴⁶.

145. Voir *infra* partie 1 de ce rapport, pp. 30-39.

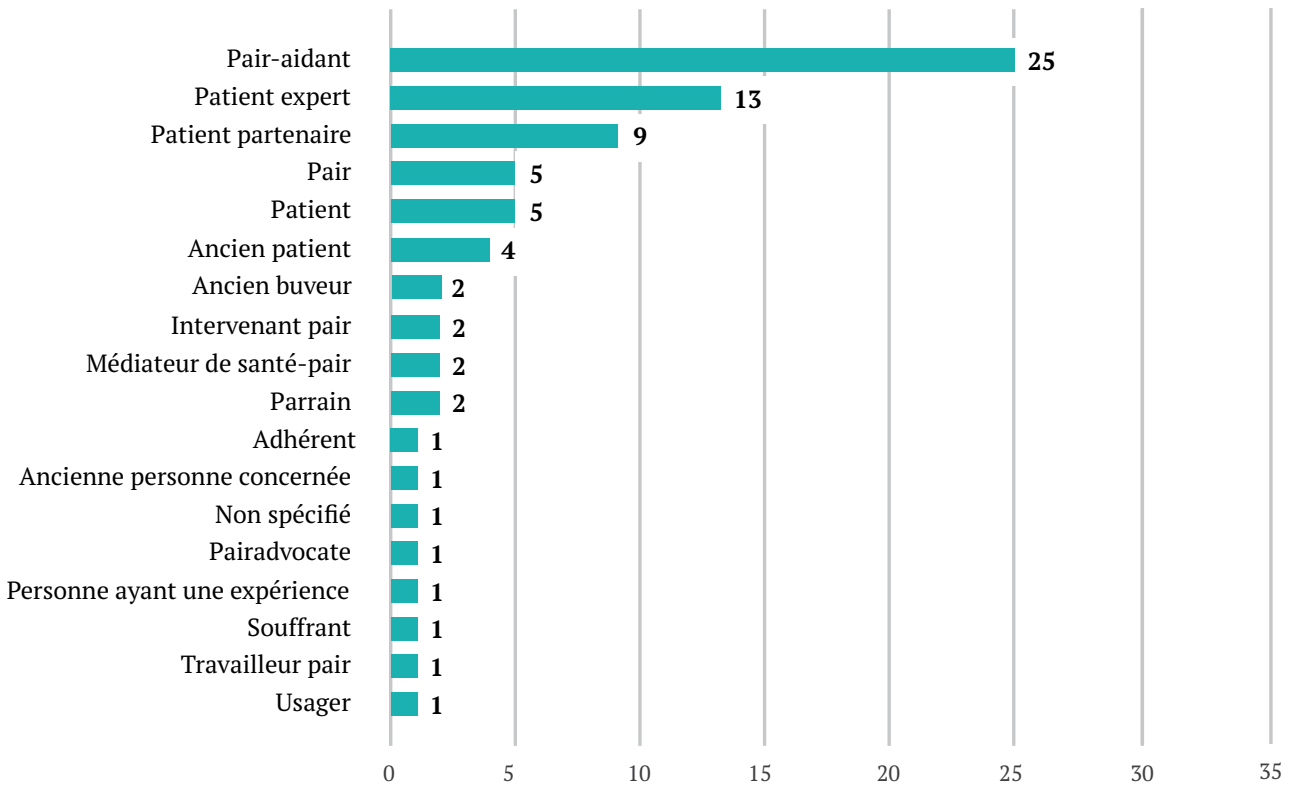
146. Voir *infra* partie 1 de ce rapport, p.30

Figure 12 b. Fréquence des dénominations par contexte (hors contexte Recherche)

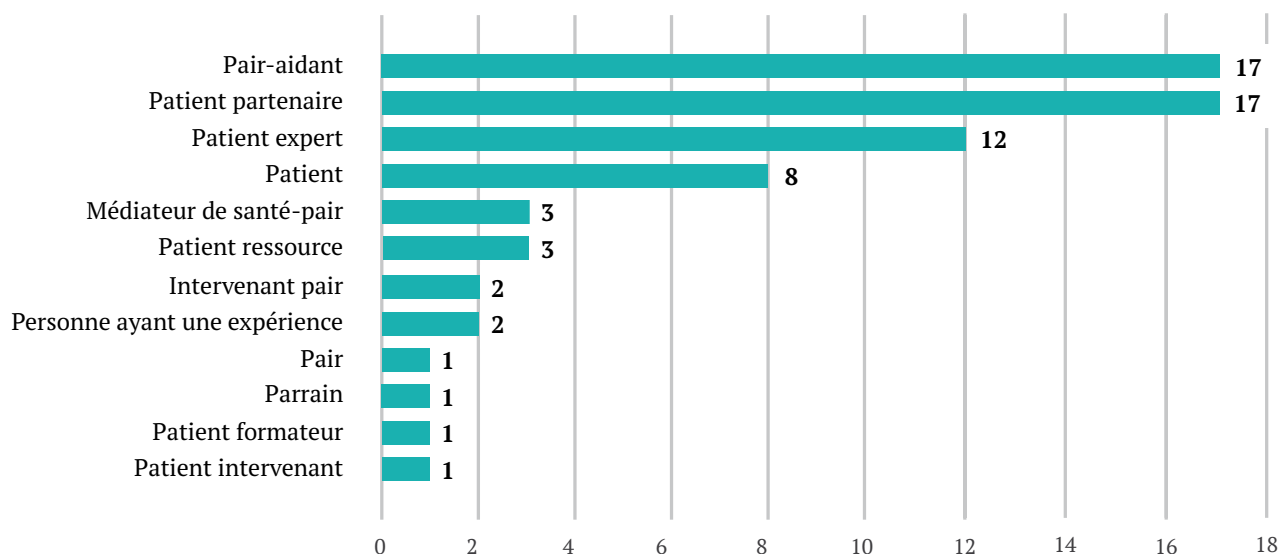
Pair-aidance et soin (N=93)



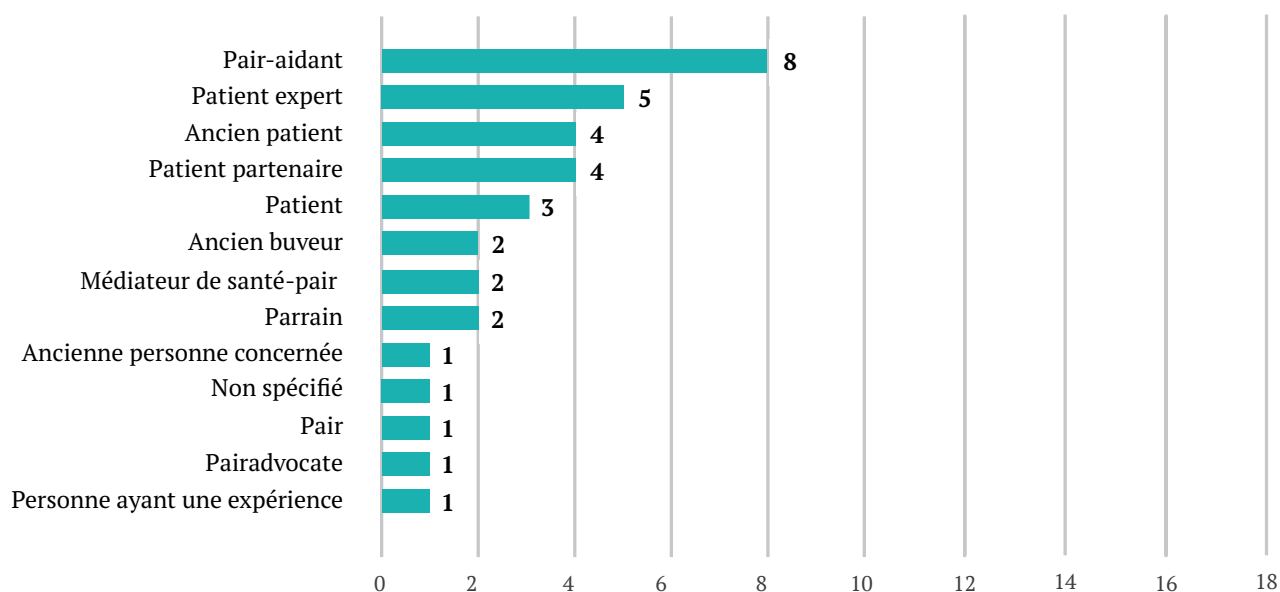
Organisation des services et gouvernance (N=77)



Enseignement (N=68)



Élaboration des politiques de santé (N=35)



La fréquence plus élevée des trois termes « pair-aidant », « patient expert » et « patient partenaire », quel que soit le contexte, peut s’expliquer par différentes raisons.

Le terme « pair-aidant », composé du nom « pair », souligne que l’aidant a vécu une expérience similaire à celle de la personne qu’il accompagne. La notion a été définie clairement par le modèle de Montréal dès 2010 et est bien diffusée auprès des personnes concernées par la maladie dont elle valorise le rôle actif, sans utiliser le terme de patient (qui renvoie à une passivité¹⁴⁷). D’autres appellations n’incluent pas la notion de « patient », plutôt pour valoriser le rôle proactif de la personne concernée qui mobilise son pouvoir d’agir et aide ses pairs à faire de même (médiateur de santé-pair, pair, intervenant pair...).

147. Voir *infra* partie 1 de ce rapport, p.31.

Le terme « patient expert »¹⁴⁸, qui arrive en deuxième position, bénéficie du contexte français qui accorde une place prépondérante à l'Éducation thérapeutique du patient dont le cadre légal a été posé en 2009¹⁴⁹. Cela peut expliquer son utilisation importante sur le terrain.

Enfin, la troisième appellation la plus représentée, « patient partenaire », a aussi été définie et valorisée par le modèle de Montréal¹⁵⁰. Elle est très utilisée dans le monde francophone car elle pose le patient comme un acteur essentiel du soin.

C.5. SUR LES MALADIES CONCERNÉES

Figure 13. Type de vulnérabilités concernées



Le recensement a permis d'identifier les maladies pour lesquelles les discussions autour de l'engagement et du partenariat patients sont effectives. Le but n'est pas d'être dans une démarche comparative en estimant qu'un champ de vulnérabilités serait plus « en retard » que d'autres, mais d'initier une discussion sur les ponts possibles entre ces champs au sujet du partenariat patients, et comment certains, dans leur approche de l'engagement patients, peuvent en inspirer d'autres.

Dans cette continuité, la HAS rappelait dans l'un de ses rapports de 2020¹⁵¹ que « les démarches auprès de certains publics (santé mentale, personnes atteintes de diabète ou de cancer, etc.) sont particulièrement remarquables, quant à la quantité et la variété des dispositifs d'engagement des personnes concernées décrits et analysés ».

Les maladies citées sont, comme le montre le nuage de mots ci-dessus, représentées dans le recensement aux côtés d'une pluralité d'autres maladies : VIH, diabète, obésité, addictions, situation de handicap¹⁵²...

De nombreuses initiatives interviennent dans le domaine des troubles psychiques et de la santé mentale. Cela peut s'expliquer de plusieurs manières, notamment pour des raisons historiques. En effet, le partenariat avec les patients s'est d'abord développé dans le domaine de la psychiatrie : le recours à des pair-aidants pour établir un contact avec les personnes atteintes de troubles psychiques a par la suite été reconnu et même recommandé par les institutions publiques (HAS qui considère la pair-aidance comme une approche « pertinente » dans ce domaine etc.).

148. Voir *infra* partie 1 de ce rapport, p.33.

149. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

150. Voir *infra* partie 1 de ce rapport pp. 36-39.

151. « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », HAS, 2020, p.65.

152. Désigner un handicap comme une maladie peut largement être questionné – étant plutôt une « conséquence ou la séquelle » (MDPH) d'une maladie, mais cette association de termes a été choisie par souci pratique et méthodologique dans le cadre du recensement.

Enfin, le **CCOMS** a joué en France, depuis 2012, un rôle décisif qui a permis la définition d'un statut de médiateur de santé-pair associé à un rôle et des compétences claires, qui ont facilité son insertion dans les structures hospitalières en tant qu'acteur du soin salarié. Il a aussi facilité la mise en place de formations co-construites avec les territoires et les structures de soins, pour favoriser une insertion rapide des personnes formées, en privilégiant notamment le modèle de l'alternance.

Le cancer ainsi que les maladies chroniques et maladies rares font aussi partie des pathologies associées aux projets recensés. La favorisation de la démocratie en santé est en effet largement passée par ces champs. Elle a par exemple été portée et promue par le Plan cancer 2014-2019, le troisième d'une suite de plans interministériels s'inscrivant dans la lutte contre cette maladie et l'amélioration de la prise en charge du patient. Ce troisième Plan cancer se décline en 17 objectifs appelant à des actions opérationnelles et parmi eux, le 14^e objectif qui appelle à « Faire vivre la démocratie sanitaire » en associant « les usagers à la définition et à la mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers » et en soutenant « le processus de démocratie sanitaire par la formation des parties prenantes. »¹⁵³

Ces recommandations au niveau institutionnel peuvent expliquer la grande représentation de ces maladies dans le recensement, dont les projets sont ceux d'acteurs structurants comme **afa Crohn RCH** ou **Unicancer**, ou d'associations de patients comme **Corasso** ou **ELLyE** (Ensemble leucémie lymphomes espoir).

Soulignons qu'un grand nombre d'initiatives ne sont pas rattachées directement à une maladie. Beaucoup de projets recensés s'intéressent au partenariat patients et à la démocratie en santé comme sujet autonome, en transversalité de toutes les vulnérabilités.

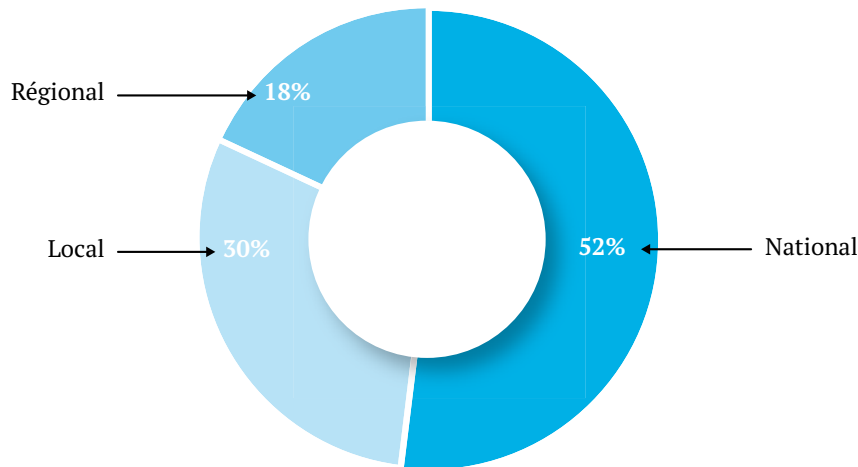
Parmi eux, des projets relevant surtout de la formation et de l'enseignement, comme des diplômes universitaires ou des formations courtes telles celles dispensées par des associations comme **l'Union Francophone des Patients Partenaires** et **l'Heureux Pair**, ou par des services de centres hospitaliers dédiés à l'expérience patients.



153. « Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France », 2014.

C.6. RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES INITIATIVES RECENSÉES

Figure 14. Répartition des initiatives par territoire d'action (N=176)



Lecture : Parmi les 176 initiatives, 52% opèrent à l'échelle nationale.

La question des territoires constitue un axe commun aux différents groupes de travail portés par l'Impact Tank. Elle permet de traduire des dynamiques géographiques et territoriales.

Pour simplifier l'analyse, les initiatives ont été triées en trois catégories : locale (le projet agit au niveau d'un quartier ou d'une ville, voire de plusieurs villes proches), régionale (le projet agit au niveau d'un ou plusieurs départements, voire sur un petit nombre de régions proches) et nationale (le projet agit au niveau de plusieurs régions et touche un maillage assez important du territoire national).

Dans le recensement, on compte 52% des initiatives de l'échantillon qui sont menées à l'échelle nationale, pour 30% au niveau local et 18% au niveau régional. La grande majorité des initiatives recensées sont en effet implantées sur plusieurs régions, avec souvent plusieurs antennes ou des structures regroupées en fédération.

2. Focus sur des initiatives innovantes

Comme rappelé en introduction de cette section, l'Impact Tank accorde une importance particulière à la valorisation des porteurs de projets engagés dans une démarche de mesure de leur impact social. Toutefois, l'équipe de recherche a constaté lors du recensement que le sujet de l'évaluation d'impact social est encore naissant dans le champ du partenariat patients, lui-même en pleine structuration. Par ailleurs, plusieurs initiatives se sont distinguées par leur caractère innovant, tant par les objectifs qu'elles portent, les publics qu'elles visent, le contexte d'engagement dans lequel elles se placent (voir *supra*) que par la manière dont elles mobilisent les patients et les pairs. Ces projets qui n'ont pas encore fait l'objet d'une mesure d'impact (ou n'ont pas encore rendu publics les résultats) devraient, de notre point de vue, faire l'objet d'une attention particulière dans les années à venir, et idéalement d'une évaluation d'impact social pour vérifier méthodiquement si les objectifs attendus en termes d'effets sur le long terme ont été atteints.

Focus sur cinq projets prometteurs qui pourraient potentiellement être des initiatives sélectionnées d'un groupe de travail à l'avenir.

Le Diabète LAB, intégrer les patients dans la recherche

Type de structure : Association

Axe : Recherche

Publics cibles : - Patients

- Usagers

- Personnes concernées par une vulnérabilité



Le Diabète LAB, lancé en mars 2015 par la Fédération Française des Diabétiques, est un Living Lab¹⁵⁴ fondé sur la co-construction et la co-évaluation de solutions centrées sur le patient. Impliquant patients, chercheurs, industriels et pouvoirs publics, il permet de produire de la connaissance sur la vie quotidienne des personnes diabétiques en leur donnant la parole. Ces « Diabèt'Acteurs » sont en effet invités à partager leur vécu et leurs habitudes en lien avec l'usage de dispositifs médicaux et peuvent participer aux études de santé sur la relation au diabète dans la vie professionnelle, sportive et familiale... Le Diabète LAB diffuse et vulgarise les avancées en matière d'innovations en santé liées au diabète, en offrant même aux participants l'opportunité de tester de nouveaux dispositifs.

► Un projet innovant

La Fédération Française des Diabétiques, à l'origine du projet, se définissant elle-même comme une association de patients, avait déjà organisé en interne un processus de recueil de retours d'expérience de patients. Le Diabète LAB permet d'aller plus loin, en étant un lieu dédié à la capitalisation sur la connaissance et l'expérience des personnes concernées, pour nourrir la construction de solutions de santé plus adéquates et de politiques publiques plus adaptées. Il illustre ce travail d'inclusion du patient dans la recherche face au « constat que les patients étaient trop souvent oubliés de l'innovation qui est pourtant censée leur bénéficier »¹⁵⁵.

Ce travail s'inscrit dans une démarche visant à intégrer pleinement les personnes vivant avec la maladie aux côtés des chercheurs qui mènent les études, des soignants qui s'appuient sur leurs résultats et des acteurs du plaidoyer qui les relaient auprès des décideurs publics. Au-delà des bénéfices concrets en matière de qualité de la prise en charge médicale, cette approche reconnaît que cette participation active peut elle-même constituer un levier d'*empowerment* pour les patients — un facteur à part entière pouvant favoriser leur processus de rétablissement.

► Et l'évaluation ?

La participation des patients a permis la publication de plus de trente études, avec une collecte de données par le Diabète LAB, qui sont stockées sur la plateforme Diabèt'Acteur gérée par Sanoïa. En 2019, la structure indiquait avoir recueilli des données sur le profil des personnes inscrites sur la plateforme. Il serait intéressant de connaître l'impact social de la participation des patients, d'autant plus que la structure souhaite pouvoir suivre des « e-cohortes de patients diabétiques »¹⁵⁶, ce qui pourrait faciliter les études de type longitudinal.

154. « Méthodologie de recherche en innovation menée par une réunion d'acteurs publics, privés et citoyens qui travaillent en concertation continue, plutôt qu'en vase clos, pour concevoir, améliorer et valider dans le vécu, des produits, des services, des technologies, des outils, etc. » (réécrit), *Qu'est-ce qu'un living lab ?*, 2014.

155. Propos de Caroline Guillot, ancienne responsable du Diabète LAB, dans « Diabète LAB : le patient au cœur de l'innovation », 2016.

156. C. Guillot, J. Delisle, H. Servy, « Un an d'utilisation de la plateforme Diabèt'Acteur, outil du Diabète LAB pour la participation des patients diabétiques aux projets de recherche épidémiologique ou pharmaco-épidémiologique », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2019.

Chaire compétences et vulnérabilités, associer savoir académique et savoir expérientiel



Type de structure : Établissement public

Axe : Formation et enseignement

Public cible : Pair-aidants ou souhaitant le devenir

En 2022, Sorbonne Université inaugurerait la chaire universitaire « compétences et vulnérabilités », tournée vers la valorisation des apprentissages et expériences issus de situations de vulnérabilité. Cette chaire est intimement liée à l'Université des patients, fondée en 2010 par la professeure Catherine Tourette-Turgis, qui en est la titulaire.

Depuis lors, l'Université des patients propose des formations universitaires diplômantes (Diplôme universitaire, DU) ouvertes aux personnes malades ou en rétablissement, ainsi qu'aux professionnels sociaux ou médico-sociaux, avec pour objectif de former des patients partenaires capables de contribuer au système de santé par leur expertise vécue. L'Université des patients vise ainsi à promouvoir la reconnaissance des compétences expérientielles et à renforcer la place des patients dans la gouvernance, la formation et l'innovation en santé.

La Chaire compétences et vulnérabilités s'inscrit dans cette logique en allant sur le terrain de l'enseignement et de la recherche universitaire.

➤ Un projet innovant

Cette première chaire universitaire portant les enjeux des savoirs expérientiels cherche à agir dans le champ conceptuel : produire de la connaissance « légitime » autour de sujets qui peuvent encore être désignés comme marginaux, inappropriés ou disqualifiés. Elle agit aussi dans le champ des pratiques, en travaillant concrètement à la reconnaissance du statut de patient partenaire parmi les nouveaux métiers de la santé. Cela peut passer par la création de bilans de compétences (dans le champ des maladies chroniques notamment) pour répondre aux problématiques de recrutement et d'intégration de patients partenaires ou patients experts aux équipes de soins.

➤ Et l'évaluation ?

La Chaire compétences et vulnérabilités, ainsi que l'Université des patients suivent actuellement des données de réalisations sur le nombre d'étudiants formés et sur le volume de formations dispensées. Il serait intéressant d'enrichir cette base en suivant également des indicateurs d'impact, tels que l'évolution socio-professionnelle des diplômés (insertion professionnelle, engagement associatif ou institutionnel...), leur perception de la formation à moyen terme et de son impact sur leur rétablissement, ou encore leur contribution à l'évolution des pratiques. Ces indicateurs permettraient par ailleurs, par des résultats d'impacts positifs, de nourrir un plaidoyer sur l'importance de ces formations et la nécessité de les déployer dans le champ médical et médico-social.

ESPER Pro, professionnaliser les métiers de la pair-aidance

Type de structure : Association

Axes : - Pair-aidance et soin

- Organisation des services et gouvernance
- Formation et enseignement

Publics cibles : - Patients

- Usagers
- Personnes concernées par une vulnérabilité



ESPER Pro est une association créée en 2012 et engagée dans la promotion, la professionnalisation et la structuration de la pair-aidance en santé mentale. Elle accompagne l'intégration de médiateurs pairs au sein d'établissements médicaux ou médico-sociaux publics et privés, tout en proposant un parcours de formation professionnelle. Elle produit également des ressources pédagogiques et techniques pour favoriser l'accès à l'emploi et le maintien des médiateurs pairs, dans une logique d'inclusion, de reconnaissance des savoirs expérimentiels et de lutte contre la stigmatisation. Basée à Marseille, l'association veut développer son approche territoriale en diffusant ses bonnes pratiques sur la région Provence-Alpes-Côte d'Azur : elle dispose déjà de plusieurs antennes dans les départements du Var, de la Drôme-Ardèche et des Alpes-de-Haute-Provence.

➤ Un projet innovant

« On a dû innover dans tous les secteurs »¹⁵⁷ : en abordant le travail du médiateur pair dans sa globalité, ESPER Pro a fait le choix de ne pas répondre de manière cloisonnée aux enjeux identifiés. Comme rappelé plus haut, l'écoute, la formation, la professionnalisation ou encore l'accompagnement post-intégration font partie intégrante des missions que s'est données l'association. Par ailleurs, comme évoqué dans la première partie, la professionnalisation des fonctions liées au travail pair – avec les nombreuses questions qu'elle soulève (Quelle fiche de poste ? Quelle reconnaissance ? Quelle place pour le salariat ou le bénévolat ?) – demeure un sujet central dans les débats actuels. À ce titre, ESPER Pro se positionne comme une véritable expérimentation : elle propose des réponses concrètes à des problématiques encore peu cadrées au niveau national et adapte en permanence ses actions aux réalités du terrain. Enfin, ESPER Pro s'efforce d'incarner, dans sa propre gouvernance, les principes qu'elle défend à l'extérieur. Son conseil d'administration est paritaire, réunissant à parts égales des personnes concernées par le système de santé et des représentants institutionnels. Les processus de décision s'appuient sur des démarches collaboratives et concertées, en cohérence avec la philosophie d'action de l'association.

➤ Et l'évaluation ?

Entre 2021 et 2023, ESPER Pro a mené une « recherche évaluative et participative », travail introductif et exploratoire, pour définir les enjeux théoriques et les besoins du terrain, notamment concernant les structures partenaires et les médiateurs pairs. Dans ce cadre, 48 personnes issues du groupe de « professionnels de terrain et institutionnels » ont pu travailler ensemble en sessions collectives, 8 médiateurs de santé-pairs ont été interrogés dans le cadre d'un *focus group* et 141 personnes ont répondu à un questionnaire. Il s'agit d'un premier travail de recherche pour mieux définir l'action de la structure et l'équipe de cette dernière aimerait désormais pouvoir aborder des sujets d'évaluation d'impact. Dans une perspective de plaidoyer, l'association souhaite évaluer l'impact social de l'intégration du médiateur pair, non seulement sur ce dernier, mais aussi sur l'équipe qui l'accueille. Elle s'intéresse également aux transformations à long terme induites par la formation dispensée.

157. Propos du directeur d'ESPER Pro lors d'un entretien avec l'Impact Tank.

Service expérience et partenariat patients de l'AP-HP, favoriser le rôle des patients aux côtés des professionnels de santé



Type de structure : Institution publique

Axes :

- Pair-aidance et soin
- Organisation des services et gouvernance
- Formation et enseignement

Publics cibles : Pair-aidants ou souhaitant le devenir

L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris s'intéresse depuis 2021 la professionnalisation du partenariat patients. Cet intérêt a fait suite à un état des lieux interne sur les pratiques d'engagement des patients et a permis de souligner le besoin d'un accompagnement méthodologique exprimé par les professionnels de santé. Le « Service expérience patients » a évolué pour devenir le « Service expérience et partenariat patients » au sein de la Direction qualité partenariat patients, dans l'objectif de structurer et mettre en place les conditions du développement du partenariat dans les 38 hôpitaux de l'AP-HP. Piloté par une ancienne patiente partenaire et avec l'aide de partenaires experts du sujet, le service propose un accompagnement complet des équipes volontaires qui veulent mettre en place un projet de partenariat patients (formations-actions d'un jour et demi incluant les patients partenaires, réunions de coaching, communauté de pratique...), ainsi que des sensibilisations et communications autour de ces nouveaux métiers (webinaires, modules e-learning...).

➤ Un projet innovant

Le développement du Service expérience et partenariat patients témoigne d'une reconnaissance institutionnelle croissante de la place du patient dans le système de santé. Il marque une prise de position claire de l'institution en faveur de la reconnaissance du partenariat patients comme mode privilégié de prise en compte de l'expérience des patients et d'amélioration des parcours, projets de recherche ou enseignements. La dynamique de mise en œuvre reste largement fondée sur une approche « *bottom-up* », dans laquelle les initiatives émergent directement des services de terrain et de leurs patients partenaires. Elles sont accompagnées par le Service expérience et partenariat patients, qui capitalise ensuite sur les enseignements et valorise les initiatives auprès d'une communauté élargie. Sur le plan de la formation, ces expérimentations s'appuient notamment sur l'intervention de patients auprès des professionnels de santé. Des postes de chargés de partenariat au niveau des groupes hospitalo-universitaires ont été créés pour accélérer le déploiement et animer les communautés de patients partenaires.

La volonté est de motiver le plus grand nombre de professionnels à partir de la valorisation d'une approche pas-à-pas, et également de pouvoir inspirer des dispositifs à portée nationale, soutenus par une politique publique ambitieuse.

➤ Et l'évaluation ?

Le Service expérience et partenariat patients suit le nombre d'équipes qu'il forme et le temps de formation dispensé. Il a aussi pensé, en amont du lancement de la structuration, une évaluation des bénéficiaires du dispositif d'accompagnement mis en place, dans l'optique d'ajuster les actions entreprises. Il s'agit concrètement de caractériser les réussites et les points d'amélioration selon le type de projet (soin, organisation des soins, enseignement, recherche...). L'évaluation reposera sur des entretiens et *focus groups* avec des professionnels et patients partenaires, et ses résultats seront disponibles en fin d'année 2025.

Partenariat patients en recherche d'Imagine, pour des patients impliqués à tous les niveaux



Type de structure : Entreprise

Axes : Organisation des services et gouvernance

Publics cibles : Pair-aidants ou souhaitant le devenir

Imagine – l'Institut des maladies génétiques - voit le jour en 2007 à l'initiative du président de la Fondation Imagine et de chercheurs et médecins issus de l'Hôpital Necker-Enfants malades de l'AP-HP. Imagine est un institut de recherche et de soins public-privé, qui travaille à la guérison des maladies génétiques et au mieux-vivre des malades concernés.

En 2023, l'institut lance le programme « Partenariat patients en recherche ». Il vise à renforcer la place des patients dans la gouvernance et les activités de recherche de l'Institut, en favorisant une participation active et structurée des personnes concernées, notamment *via* les associations de patients. Plus précisément, les patients partenaires sont invités à intégrer des comités de pilotage de groupes de travail et de recherche. Le programme vise également la constitution d'une communauté de patients partenaires en lien avec les filières de santé maladies rares, la production de modules de formation à destination des chercheurs et des patients et la promotion plus globale de ces pratiques. Cette structuration est coordonnée par Célia Cardoso, fondatrice de l'association Tintamarre.

➤ Un projet innovant

Ce programme ambitionne d'avoir un impact organisationnel profond : il ne s'agit pas simplement d'ajouter des projets en marge, mais bien de repenser les processus et les modes de gouvernance des projets eux-mêmes à l'aune du partenariat patients en recherche. L'objectif est d'engager une transformation durable des visions et des pratiques des professionnels salariés de l'Institut. La création en 2023 d'une première « *taskforce* pluridisciplinaire » en témoigne clairement. Constituée de représentants des Centres de référence maladies rares (CRM), de médecins-chercheurs, de membres de laboratoires de recherche, d'associations de patients, ainsi que de représentants de la direction de l'Institut et de ses pôles éthique et juridique, elle incarne cette volonté d'intégration transversale du partenariat. Ce travail s'inscrit dans une stratégie de long terme, en cours d'élaboration, qui pourrait inspirer d'autres établissements de recherche et de soin, publics comme privés

➤ Et l'évaluation ?

Une évaluation préalable avec collecte de données qualitatives et quantitatives a été menée afin de mieux comprendre les besoins, attentes et freins des différents acteurs concernés par le partenariat patients. Une vingtaine d'entretiens auprès de chercheurs, patients partenaires et parents ont été effectués et un questionnaire diffusé auprès des équipes de l'Institut et des membres des associations partenaires a recueilli 100 réponses.

Désormais, l'équipe du programme s'attelle à finaliser une évaluation des impacts du programme sur les parties prenantes, avec une publication de résultats d'ici la fin d'année 2025.

3. Présentation des initiatives sélectionnées

A. Critères de sélection

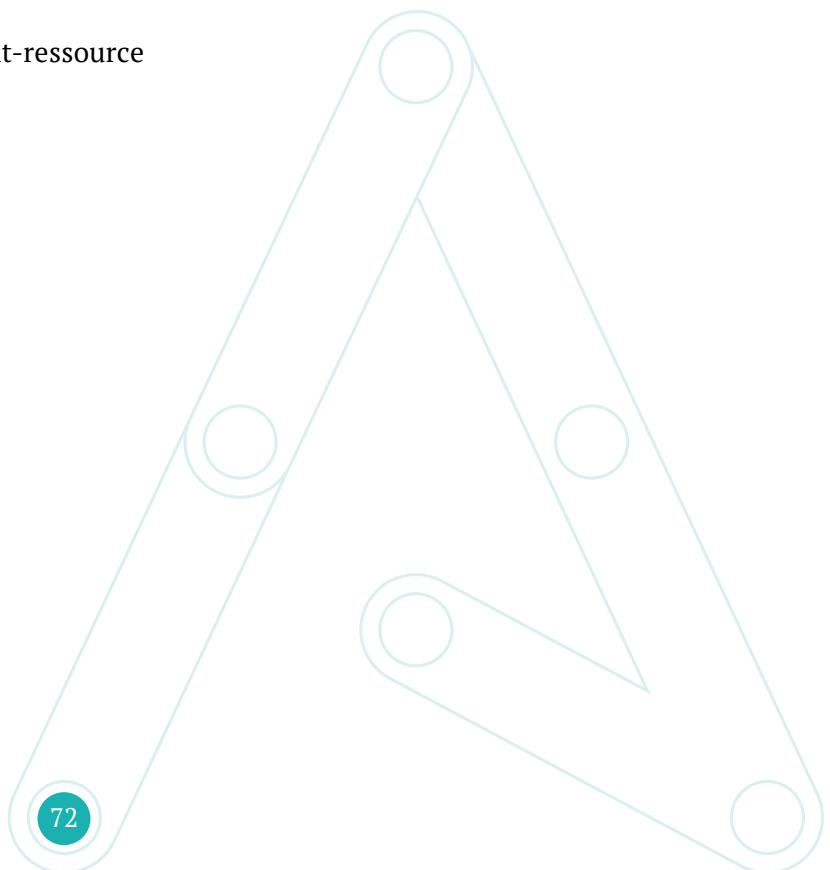
À partir du recensement, l'équipe de recherche a sélectionné un nombre restreint d'initiatives. L'analyse a ainsi pu être approfondie sur ces dernières afin d'en recueillir davantage d'éléments qualitatifs : partage de bonnes pratiques, difficultés rencontrées, retours d'expérience sur la mise en place d'une démarche de mesure d'impact... Autant d'éléments qui permettront de fonder nos recommandations sur la réalité du terrain.

Pour sélectionner les initiatives, une liste de critères a été co-construite avec les membres du groupe de travail.

- Le premier concerne la démarche de mesure d'impact. Toutes les initiatives sélectionnées et présentées dans les pages suivantes rendent compte de leur impact social. Ces mesures ont été étudiées à la lumière de la grille de qualification des niveaux de preuve (cf. encadré *supra*), qui a permis de sélectionner les projets les plus matures au regard de leurs résultats d'impact.
- Les critères secondaires retenus ont pour objectif de garantir un bon équilibre dans la représentativité des différents axes de recherche au sein du périmètre d'étude :
 - Recherche d'une certaine diversité des contextes d'engagement (pair-aidance et soin, organisation des services et gouvernance, formation et enseignement, élaboration de politique publique, recherche).
 - Représentation de la pluralité des publics visés par les initiatives (grand public, patients, pair-aidants...).

Sur la base de ces critères, 8 initiatives ont été sélectionnées :

- Arcat – Groupe SOS
- Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé
- Clubhouse France
- CoFoR – Centre de formation au rétablissement
- Jeune & Rose – Les Tétonnantes
- La Ligue contre le cancer – Dispositif patient-ressource
- Les Invités au Festin
- Seintinelles



➤ Arcat – Groupe SOS

<i>Nom du projet</i>	REPAIRS
<i>Type de structure</i>	Association
<i>Territoire d'action</i>	Île-de-France
<i>Axes</i>	Pair-aidance et soin
<i>Public</i>	Patients / usagers / personnes concernées par une vulnérabilité
<i>Niveau de preuve</i>	4
https://www.arcat-sante.org/	

Créée en 1985, Arcat est une association du Groupe SOS engagée dans la lutte contre le VIH et les hépatites virales. À côté de son pôle historique d'accompagnement des personnes concernées par ces maladies, d'autres projets ont vu le jour et ont positionné l'association dans le champ de la santé communautaire, de la lutte contre les discriminations et de la promotion du travail des médiateurs pairs.



C'est le cas du programme Punto Latino, qui s'adresse aux adultes originaires d'Amérique latine. Il se concentre principalement sur les questions liées au VIH et aux infections sexuellement transmissibles (IST).

C'est aussi le cas du programme Fei Yen, destiné aux adultes ressortissants de la communauté chinoise. Animé par une équipe de médiateurs en santé maîtrisant le mandarin, il est consacré aux enjeux de santé mentale. Ce programme inclut également la production de contenus d'information et de sensibilisation dans la langue d'origine.

Enfin, le programme REPAIRS, faisant suite à un projet de recherche-action, vise à faciliter l'accès à la santé et à accompagner l'installation en France de personnes migrantes en situation de précarité, exposées au VIH ou vivant avec le VIH. L'accompagnement proposé par les médiateurs en santé s'articule autour de plusieurs volets : volet médical (dépistage *via* les Tests rapides d'orientation diagnostique - TROD, orientation vers les soins, suivi médical...), volet juridique (accompagnement dans les démarches de régularisation, accès aux droits...) et volet social (aide à l'ouverture de droits sociaux, soutien à l'hébergement, accompagnement en situation d'urgence autour de la mise à l'abri, des besoins de première nécessité...).

En plus de ses actions d'accompagnement, l'association soutient les parcours de professionnalisation des médiateurs en santé concernés par le VIH, en les inscrivant notamment à des formations à

l'Éducation thérapeutique du patient (ETP), à des Diplômes universitaires (DU) de médiation en santé, ainsi qu'à des formations au TROD. Elle porte également son engagement à travers des collectifs de plaidoyer tels que le TRT-5 CHV et l'Observatoire du droit à la santé des étrangers.

Sur la mesure d'impact :

Sur chacun des projets, Arcat collecte de nombreuses données de suivi (nombre de personnes suivies, de consultations médicales, de démarches administratives lancées...). Pour le projet REPAIRS, deux chercheuses sages-femmes en épidémiologie et santé publique ont mené une recherche-action participative pour identifier les stratégies d'intervention et les effets du projet. 19 entretiens semi-directifs, dont 9 auprès de l'équipe (médiateurs pair-aidants, médiateurs en santé...), 5 auprès des partenaires internes (Groupe SOS) et 5 auprès des partenaires externes ont été effectués, ainsi que des observations participantes (19 journées) et des ateliers collectifs sur la démarche évaluative. L'association aimerait aller plus loin dans l'évaluation, en se penchant plus en détail sur l'impact social de l'action des médiateurs pairs sur les personnes accompagnées, mais également sur eux-mêmes.



En bref :

- Parmi les effets cités sur les personnes accompagnées (interrogées et observées) : l'augmentation de la confiance envers une personne ressource, le renforcement des capacités et le retour d'un espoir.
- Les personnes accompagnées par les médiateurs en santé-pairs (interrogées et observées) orientent d'autres personnes de leur communauté vers le programme.
- Les chercheuses constatent au sein de l'équipe un sentiment d' « auto-efficacité collective »¹⁵⁸ lié aux différents volets proposés (cités précédemment).

158. « Recherche-action du programme Repère auprès des personnes migrantes primo-arrivantes originaires d'Afrique sub-Saharienne en Île de France », Rapport final (non publié), 2024, p. 31.



➤ Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé

<i>Nom du projet</i>	Programme Médiateurs de santé/pairs
<i>Type de structure</i>	Établissement public
<i>Territoire d'action</i>	France
<i>Axes</i>	Pair-aidance et soin / organisation des services et gouvernance / formation et enseignement
<i>Public</i>	Pair-aidant ou souhaitant le devenir
<i>Niveau de preuve</i>	4
https://www.epsm-lille-metropole.fr/msp	

Le Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) est un service de l'Établissement public de santé mentale Lille Métropole lancé en 2010 pour 3 mandats pluriannuels. Il a par ailleurs été reconduit par l'OMS pour un quatrième mandat sur la période 2022-2026, avec parmi les axes du travail issus du programme, celui d'« aider l'OMS à promouvoir la participation des usagers et des aidants aux services de soins de santé mentale, aux actions de formation et aux activités de recherche dédiées ».



Le CCOMS est toutefois engagé sur la question depuis sa création en 2010, et l'a été notamment à travers son projet phare, le programme « Médiateurs de santé/pairs ». Il s'agissait en 2010 du premier programme du genre en France, projet pilote inspiré par des expérimentations au Canada et aux États-Unis. Il a consisté jusqu'à présent en la formation et l'embauche de « médiateurs de santé/pairs » dans des établissements impliqués dans le domaine de la santé mentale. Cette formation est constituée de la Licence 3 Sciences sanitaires et sociales – parcours « Médiateurs de santé/pairs » et, en parallèle, d'un stage dans un service de psychiatrie. Une formation en licence professionnelle « Médiateurs de santé/pairs » a aussi été lancée en 2022 à l'université de Bordeaux.

Sur la mesure d'impact :

Le programme pilote a été évalué par une équipe de chercheurs entre 2010 et 2014, avec un rapport final publié en 2015. Bien que l'évaluation soit assez ancienne et que le programme ait évolué depuis, elle apparaît dans cette liste d'initiatives sélectionnées pour valoriser la démarche évaluative qui a été prévue dès le lancement du programme. Elle est aussi l'une des premières évaluations faites en France sur le sujet, portée par le Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (laboratoire universitaire). Son objectif était d'identifier par des méthodes qualitatives les effets de l'intervention des médiateurs de santé/pairs sur leur propre rétablissement, sur le rétablissement des usagers des services de psychiatrie et sur l'équipe les accueillant. Pour ce faire, les 29 médiateurs de santé/pairs du programme ont été interrogés en entretiens, ainsi que 90 personnes en soins ayant eu un contact avec eux. Un volet quantitatif (avec questionnaires sur l'impact des médiateurs de santé/pairs sur l'accès au soin et sur l'évolution de la stigmatisation) a aussi été mené, mais les résultats n'ont pas été intégrés.

Cette première analyse a jeté les bases d'un travail que le CCOMS entend approfondir avec une évaluation actualisée et des échantillons plus larges, qui permettraient de refléter au mieux l'action réelle du programme sur le terrain.



En bref :

- > Trois ans après le lancement du programme, 16 médiateurs de santé/pairs étaient toujours en poste sur les 29 au total.
- > Les évaluateurs ont constaté une bonne qualité de relation entre médiateurs et usagers.

➤ **Clubhouse**

<i>Type de structure</i>	Association
<i>Territoire d'action</i>	France
<i>Axes</i>	Pair-aidance et soin / organisation des services et gouvernance
<i>Public</i>	Patients / usagers / personnes concernées par une vulnérabilité
<i>Niveau de preuve</i>	5
https://www.clubhousefrance.org/	

L'association Clubhouse France crée et anime depuis 2010 des lieux d'accueil innovants pour accompagner la réinsertion sociale et professionnelle de personnes vivant avec un trouble psychique, qu'il s'agisse de schizophrénie, de bipolarité ou de dépression sévère. Ces espaces, implantés dans plusieurs villes en France, ont pour objectif de proposer à leurs membres de retrouver un cadre stable, bienveillant et non médicalisé, afin qu'ils redeviennent acteurs de leur propre parcours de rétablissement.



Le modèle Clubhouse repose sur une approche participative et horizontale : les salariés et les membres travaillent ensemble dans tous les domaines de la vie du Clubhouse. L'accompagnement se fait sans pression, dans une logique d'autodétermination, dans laquelle chaque membre peut avancer à son rythme.

Au-delà de l'accompagnement individuel, Clubhouse agit pour faire évoluer les représentations sociales autour des troubles psychiques. Grâce à la Clubhouse France Academy, l'association forme et accompagne les employeurs pour mieux comprendre les enjeux de la santé mentale au travail, favoriser des environnements professionnels inclusifs et lutter contre la stigmatisation.

Elle porte une vision ambitieuse : permettre à chaque personne vivant avec un trouble psychique de révéler son potentiel, de s'épanouir dans la société et de construire une vie digne et choisie.

Sur la mesure d'impact :

Clubhouse publie des rapports annuels d'activité qui rendent compte de ses résultats à travers de nombreuses statistiques, notamment sur l'âge et le genre des membres, ainsi que sur la participation aux ateliers. Ces rapports incluent également des indicateurs d'impact, comme le taux d'insertion professionnelle des membres, détaillé selon le type de contrat. Ils comportent en outre de nombreux éléments qualitatifs, tels que des témoignages de membres.

En 2021, HEC a mené une mesure d'impact sur l'ensemble des activités de l'association, en interrogeant 134 membres du Clubhouse. Cette étude a permis de produire des données concrètes sur les effets du modèle Clubhouse, notamment en matière de diminution des hospitalisations, de retour à l'emploi, de renforcement de l'autonomie et de capacité à se projeter dans l'avenir.



En bref :

- > En 2021, 84% des membres interrogés ont un projet professionnel, contre 52% avant Clubhouse.
- > En 2021, 57% des membres osent prendre la parole en public, contre 29% avant Clubhouse.
- > En 2021, 60% des membres interrogés déclarent que le Clubhouse leur a redonné une place dans la société.

➤ Centre de formation au rétablissement

Type de structure	Association
Territoire d'action	Provence-Alpes-Côte d'Azur
Axes	Formation et enseignement
Public	Pair-aidants ou souhaitant le devenir
Niveau de preuve	3
https://www.coforetablissement.fr/	

Le CoFoR, Centre de formation au rétablissement, a été fondé à Marseille en 2017. L'expérimentation a initialement été portée par l'association Solidarité Réhabilitation, l'Institut régional du travail social PACA Corse, le laboratoire CEReSS d'Aix-Marseille Université et l'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille. Son objectif est de proposer aux personnes touchées par des difficultés psychiques une formation gratuite autour du rétablissement. Il a été créé sur le modèle international des *Recovery Colleges*, établissements hors hôpitaux dédiés au croisement entre savoirs expérientiels et savoirs académiques, pour former usagers, acteurs du monde du soin...



Le fonctionnement du CoFoR repose sur un modèle participatif, dans lequel coordinateurs, patient-formateurs et patient-étudiants sont intégrés à la gouvernance. En plus des formations, le centre développe une plateforme de ressources en ligne pour faciliter l'accès aux outils du rétablissement (ressources, méthodes ou supports qui aident les personnes vivant avec des troubles psychiques à retrouver un pouvoir d'agir, au-delà du seul traitement médical).

Le centre propose trois formations complémentaires. Parmi elles, un parcours structuré en cinq modules qui s'adresse aux personnes primo-concernées par une problématique psychique, afin de leur faire découvrir des outils et des informations permettant d'améliorer leur quotidien. Ensuite, un diplôme universitaire dédié au métier de la pair-aidance permet d'approfondir cette expérience en préparant les étudiants à exercer professionnellement l'accompagnement par les pairs. Enfin, le centre mène également des actions de sensibilisation à destination des futurs professionnels de la santé mentale, à travers des cours et des journées d'étude.

Sur la mesure d'impact :

Le projet CoFoR a été pensé comme un projet de recherche participatif et, en ce sens, la question de l'évaluation en est une composante structurante. Un suivi-évaluation a donc été co-construit et mis en place dès le début du projet, avec notamment des questionnaires soumis aux étudiants et aux patients-formateurs.

De plus, entre 2018 et 2022, le CoFoR a fait l'objet d'une évaluation nationale dans le cadre du financement des expérimentations « Accompagnements à l'autonomie en santé ». Les caractéristiques et résultats principaux du projet, ainsi que les éléments autour de la transférabilité ont été présentés, avec un retour sur les premiers effets identifiés.



En bref :

- Plusieurs effets comme l'amélioration de l'estime de soi, la baisse de l'auto-stigmatisation et le renforcement de l'alliance thérapeutique ont été constatés.
- En 2023, plus de 50% des personnes accompagnées reprennent une activité après la formation (après avoir été bénéficiaires d'une prestation liée à un handicap psychique, du RSA...).

➤ Jeune & Rose

<i>Nom du projet</i>	Les Tétonnantes
<i>Type de structure</i>	Association
<i>Territoire d'action</i>	France
<i>Axes</i>	Pair-aidance et soin
<i>Public</i>	Patients / usagers / personnes concernées par une vulnérabilité
<i>Niveau de preuve</i>	5

<https://www.jeuneetrose.fr/>

Créée à Bordeaux en avril 2017, Jeune & Rose est une association de patientes fondée par et pour des jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein. À l'origine du projet, Christelle et Mélanie, deux jeunes mères qui se rencontrent au cours de leur parcours de soins et décident de transformer leur expérience en un réseau d'entraide et de prévention.

L'association lutte contre l'isolement des jeunes patientes, informe sur les difficultés spécifiques qu'elles rencontrent et sensibilise le public, notamment les plus jeunes, à mieux connaître cette pathologie pour mieux s'en prémunir.



Son action s'articule principalement autour du projet « Les Tétonnantes », un dispositif qui met en réseau des patientes actuelles et anciennes, âgées de 20 à 45 ans. Grâce à des rencontres régulières, en présentiel ou à distance, des permanences téléphoniques et l'animation de groupes privés sur Facebook ou WhatsApp, le projet offre aux jeunes femmes un espace pour échanger, partager leur vécu du cancer et se soutenir mutuellement. À travers ces échanges, les « pinkettes » trouvent un lieu où il est possible de parler librement de leurs émotions, de leurs peurs et de sujets souvent laissés de côté dans les discussions avec l'entourage ou le corps médical. L'association cherche à ce que la parole y circule sans tabou, dans une atmosphère bienveillante. L'objectif est ainsi de proposer un accompagnement de proximité pour pallier un manque d'informations potentiellement ressenties par de nombreuses patientes et pour répondre à un besoin de soutien psychologique.

Sur la mesure d'impact :

Une évaluation d'impact social du projet a été réalisée en 2021 par l'Agence Phare. Pour cette étude, 22 entretiens semi-directifs individuels ont été menés auprès de bénéficiaires et de bénévoles et 2 temps de rencontres ont été observés.

Cette première évaluation qualitative a permis d'identifier quatre catégories d'impacts : l'amélioration du bien-être psychologique des patientes, la préservation des liens sociaux, le partage d'informations personnalisées et le projet comme levier d'engagement.



En bref :

- > L'évaluation note une projection dans un futur encourageant de la part des patientes interrogées.
- > L'évaluation note un renforcement du sentiment d'appartenance à un groupe.
- > L'évaluation note chez les patientes interrogées et observées une amélioration de la connaissance de leurs droits en tant que patientes et une plus grande anticipation des étapes et conséquences de leur parcours de soins.

➤ La Ligue contre le cancer – Dispositif patient-ressource

<i>Type de structure</i>	Association
<i>Territoire d'action</i>	France
<i>Axes</i>	Pair-aidance et soin
<i>Public</i>	Patients / usagers / personnes concernées par une vulnérabilité
<i>Niveau de preuve</i>	5
https://ligue-cancer.net	

La Ligue contre le cancer est une fédération associative fondée en 1918, constituée de 103 comités départementaux en métropole et Outre-mer. Elle œuvre à la lutte contre le cancer à travers quatre axes : la prévention, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, le soutien à la recherche (elle est la première ONG de financement de la recherche en oncologie) et la participation des usagers dans le système de santé.



Sur ce dernier point, La Ligue cherche à développer une meilleure représentation et un plus grand engagement des patients, notamment en son sein : une Commission des usagers élit par exemple un représentant des usagers qui prend en charge ces questions au sein de La Ligue. Le Collectif de personnes malades et aidantes ligüées contre le cancer a aussi récemment vu le jour, porté par des patients et proches aidants souhaitant créer un espace d'échanges, de co-construction et d'implication.

Dans le cadre du Plan cancer 2014–2019, présenté par le président de la République avec des recommandations et actions à mettre en place, l'association a structuré et expérimenté le dispositif Patient-ressource dans la continuité de son travail autour de la démocratie en santé. Le dispositif est composé de deux volets : patient-ressource « Témoin », qui intègre des anciens malades formés dans les cursus de formation en santé pour témoigner de leur vécu auprès des étudiants, et patient-ressource « Parcours », qui permet à ces pairs d'intervenir auprès de patients en traitement dans les établissements de santé. Les deux volets du dispositif visent à enrichir la formation des soignants et à renforcer l'accompagnement des personnes malades, en mobilisant l'expérience vécue comme levier pédagogique, relationnel et humain dans les parcours de soins.

Sur la mesure d'impact :

L'expérimentation, menée par 12 établissements, a fait l'objet d'une évaluation par le cabinet Mazars.

Concernant le dispositif patient-ressource « Parcours », l'évaluation a reposé sur 23 visites d'établissements tout au long de la démarche. 123 professionnels participant à la mise en œuvre du programme (équipes de soins, direction...) ont été interrogés, ainsi que 14 patients-ressources en entretien téléphonique. Enfin, 7 *focus groups* pour 54 patients ont été organisés et 151 patients ayant bénéficié de l'intervention d'un pair ont répondu à un questionnaire. Pour le dispositif patient-ressource « Témoin », 50 encadrants, dont 40 patients-ressources, ont pu effectuer un entretien téléphonique et 1 352 étudiants (sur 4 578 ayant suivi des interventions de patients-ressources) ont répondu à un questionnaire six mois plus tard. Plus globalement, 118 patients-ressources ont répondu à un questionnaire à propos de la formation qu'ils ont suivie et 11 référents départementaux ainsi que 16 psychologues ont été écoutés en entretien sur la mise en œuvre de l'expérimentation.



En bref :

- > Parmi les patients répondants ayant été suivis par un patient-ressource « Parcours » :
 - La moitié ont indiqué que le patient-ressource leur a « tout à fait » permis d'améliorer leur vécu de la maladie (effets secondaires, impacts sur la vie quotidienne...) et 41% ont répondu « oui plutôt ».
 - 47% ont indiqué que le patient-ressource leur a « tout à fait » permis d'améliorer leur qualité de vie (diminution de stress, de l'anxiété, sentiment d'être compris...) et 34% ont répondu « oui plutôt ».
- > Parmi les étudiants répondants 6 mois après l'intervention du patient-ressource « Témoin », 84% affirment que le témoignage qu'ils ont entendu a eu un impact complet ou sur certains aspects concernant leur regard sur la maladie et 70% sur leur regard sur les patients vivant avec le cancer.



➤ Les Invités au Festin

<i>Type de structure</i>	Association
<i>Territoire d'action</i>	France
<i>Axes</i>	Pair-aidance et soin / organisation des services et gouvernance
<i>Public</i>	Patients / usagers / personnes concernées par une vulnérabilité
<i>Niveau de preuve</i>	5
https://iaf-developpement.fr/	

Les Invités au Festin est une association fondée en 1990 à Besançon par la psychiatre Marie-Noëlle Besançon, dans le but de lutter contre l'isolement et l'exclusion des personnes en souffrance psychique. Pour ce faire, l'association a mis en place des logements accompagnés non médicalisés au sein de deux pensions de famille (*Les Capucines* et *La Lanterne*, autour de Besançon), ainsi qu'un accueil de jour dans 2 groupes d'entraide mutuelle (GEM) et un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).



Son action repose sur un concept innovant, la psychiatrie citoyenne. Cette approche de la santé mentale prend en considération l'inclusion sociale, la participation citoyenne et l'autonomisation des personnes en souffrance psychique dans leur processus de rétablissement. Elle a pour objectif de valoriser les savoirs expérientiels : les personnes accueillies participent pleinement à la vie des lieux, aux ateliers collectifs, aux instances de gouvernance et à la sensibilisation du grand public. Des pair-aidants font également partie de l'équipe encadrante du projet.

L'association a réussi à essaimer son projet à l'échelle nationale en le déployant sur plusieurs territoires en France, grâce à un modèle de franchise sociale. Elle porte aujourd'hui l'ambition de structurer un véritable réseau et une communauté de pratiques, fondés sur les retours d'expérience de chaque lieu de vie.

Pour soutenir cette dynamique, un centre de ressources en ligne et un catalogue de formations sont mis à disposition des entreprises, des acteurs publics et des professionnels de l'accompagnement en logement adapté. Ces outils alimentent également une production de contenus qui renforcent le plaidoyer de l'association sur des enjeux majeurs tels que la psychiatrie, la santé mentale, le rétablissement et la pair-aidance.

Sur la mesure d'impact :

En 2010, accompagnée par l'ESSEC, l'association mène une première évaluation d'impact via la méthode SROI (*Social Return on Investment*), afin de quantifier monétairement les bénéfices générés par ses actions.

En 2022, l'association lance en interne une évaluation d'impact, axée sur le renforcement du lien social, dans le but d'identifier et de mesurer les effets multiples des pratiques mises en œuvre auprès des personnes en souffrance psychique. Un référentiel est construit à partir de critères et d'indicateurs regroupant les effets observés sur trois dimensions du lien social (relation à soi, aux autres, à la société). Deux questionnaires ont été diffusés (pour les résidents et pour les participants aux GEM), et des *focus groups* et entretiens ont été menés. Au total, 27 résidents et 18 participants sur les deux pensions de famille ont été interrogés. L'association ambitionne de systématiser annuellement son évaluation sur la base du référentiel construit.



En bref :

- > 96% des résidents interrogés déclarent ne jamais avoir été réhospitalisés ou l'avoir été moins souvent depuis leur arrivée en résidence.
- > 88% des résidents interrogés déclarent constater une amélioration quant à l'acceptation de leurs difficultés psychiques grâce à l'accompagnement proposé en lieu de vie.
- > 85% des résidents interrogés disent constater une amélioration des relations avec leur famille et leurs proches depuis qu'ils résident aux Invités au Festin.

> Seintinelles

Type de structure	Association
Territoire d'action	En ligne
Axes	Organisation des services et gouvernance / recherche
Public	Grand public
Niveau de preuve	5
https://www.seintinelles.com/	

Seintinelles est une association fondée en 2012 par le chirurgien oncologue Fabien Rey et l'ancienne patiente Guillemette Jacob, dans le but de rapprocher citoyens et chercheurs pour faire progresser la recherche sur le cancer. Elle mobilise une communauté de volontaires – malades, anciens malades, proches ou personnes saines – pour participer à des recherches non interventionnelles à travers des questionnaires, des entretiens, ou encore des groupes de discussion. Accessible en ligne depuis 2013, sa plateforme permet



à toute personne majeure résidant en France de s'inscrire, de recevoir des appels à participation et de s'engager activement dans le processus scientifique, de la conception des projets à la restitution des résultats.

Le fonctionnement de Seintinelles repose sur une mise en relation directe entre chercheurs et citoyens. Chaque volontaire inscrit reçoit des sollicitations et peut librement choisir les études auxquelles il souhaite contribuer. La participation s'effectue majoritairement en ligne, *via* des outils numériques, mais peut aussi prendre la forme de *focus groups* en présentiel. Les résultats sont restitués à travers des webinaires ou des rapports, dans le but de favoriser un échange transparent entre chercheurs et participants et de vulgariser et diffuser la connaissance scientifique.

Cette dynamique de collaboration vise à renforcer la confiance, la compréhension mutuelle et le sentiment d'utilité des citoyens et des patients dans la recherche médicale. Elle cherche également à rendre la recherche plus pertinente et plus proche de la réalité et des attentes des personnes concernées.

Sur la mesure d'impact :

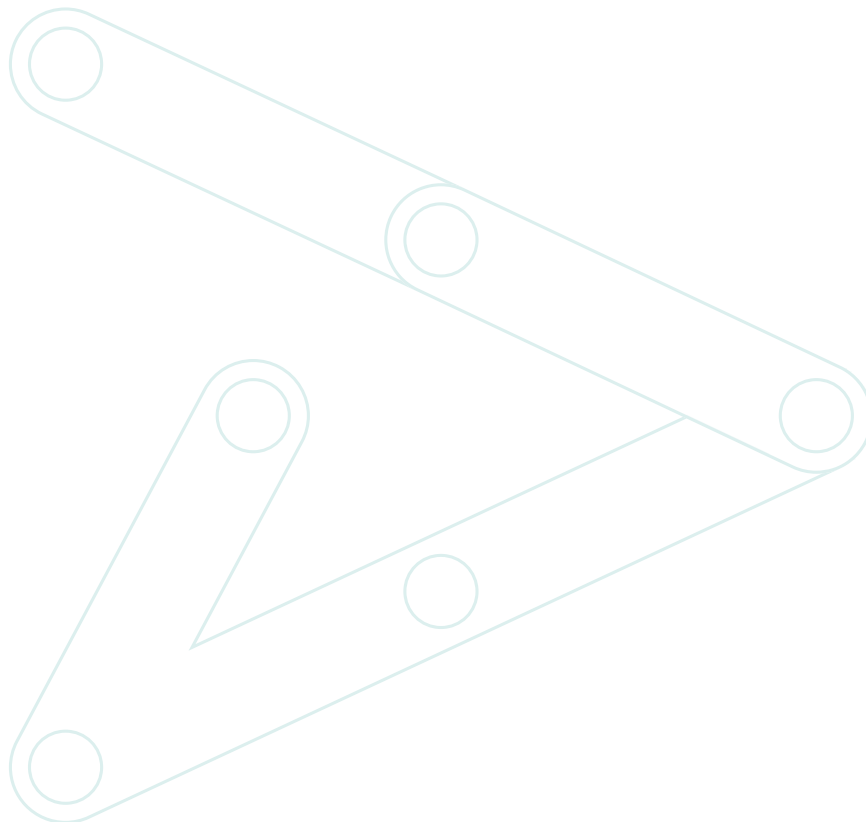
À l'occasion de ses dix ans, l'association a sollicité le cabinet Goodwill Management afin de mesurer en externe l'impact de son action. L'évaluation s'intéresse à deux publics cibles : les Seintinelles – personnes qui participent à des recherches *via* l'association – et les chercheurs. Pour le premier, 1 086 personnes ont répondu à un questionnaire en ligne et 11 Seintinelles ont été interrogées lors d'un entretien. Du côté des chercheurs, 11 personnes ont aussi été interrogées, ayant ou non collaboré avec Seintinelles.

L'évaluation s'est aussi intéressée aux « coûts cachés de la recherche », en estimant combien Seintinelles ferait économiser aux laboratoires de recherche en termes de coût de recrutement.



En bref :

- > Parmi les Seintinelles actuellement malades, 82% des interrogées estiment que participer aux études de Seintinelles leur permet de se sentir actrices de leur propre santé.
- > Parmi les Seintinelles actuellement malades, 68% des interrogées disent que l'association leur permet de se sentir plus positives face à la maladie.
- > 59% des Seintinelles interrogées estiment que grâce à la plateforme, elles accordent plus de confiance au monde de la recherche (69% pour les Seintinelles non-diplômées du supérieur).



PARTIE 3

Proposition d'un référentiel d'indicateurs communs et conseils pour renforcer le travail de mesure d'impact

- > 1. La mesure d'impact : produire des données utiles au dialogue entre les parties prenantes de l'engagement patients et du partenariat en santé
- > 2. Nos propositions d'outils.
Quels outils le groupe de travail a-t-il développé ?
- > 3. Les recommandations du groupe de travail pour une meilleure connaissance de l'engagement patients, du partenariat en santé et des initiatives innovantes

1. La mesure d'impact : produire des données utiles au dialogue entre les parties prenantes de l'engagement patients et du partenariat en santé

A. Introduction à la mesure d'impact : les notions clés à mobiliser

A.1. QU'EST-CE QUE L'IMPACT SOCIAL ? RAPPELS SUR LA NOTION D'IMPACT... ET LES AUTRES NOTIONS ASSOCIÉES



L'impact social est une notion complexe qui nécessite d'être manipulée avec précaution. Il est essentiel de commencer par en établir une définition claire.

À titre indicatif, dans le secteur de l'économie sociale, il est admis que : « *L'impact social consiste en l'ensemble des conséquences des activités d'une organisation tant sur ses parties prenantes externes [...] directes ou indirectes de son territoire et internes [...], que sur la société en général. [...] Il est issu de la capacité de l'organisation (ou d'un groupe d'organisations) à anticiper des besoins pas ou mal satisfaits et à y répondre, via ses missions de prévention, réparation ou compensation. Il se traduit en termes de bien-être individuel, de comportements, de capacités, de pratiques sectorielles, d'innovations sociales ou de décisions publiques.* » ¹⁵⁹

■ QUAND PARLER D'IMPACT ?

➤ Un changement social doit être observé

L'impact social suppose d'abord une évolution mesurable. Il s'agit de montrer qu'une différence existe entre une situation « avant/après » ou « avec/sans » l'action menée. Deux approches sont possibles pour mettre en évidence ce changement :

Avant/après : on compare la situation d'un même groupe avant et après l'intervention.

Avec/sans : on compare deux groupes similaires, l'un ayant bénéficié du dispositif (groupe test), l'autre non (groupe témoin).

159. Conseil Supérieur de l'ESS, 2011.

➤ **Ce changement doit répondre à un besoin social**

Le changement observé doit répondre à une situation problématique : l'organisation doit alors démontrer qu'il existe un besoin social réel parmi ses bénéficiaires et que ses actions y répondent. Pour cela, elle peut s'appuyer sur des références partagées comme les Objectifs de développement durable ou la Déclaration universelle des droits de l'homme.

Dans ce rapport, le besoin social est analysé pour chaque acteur de l'engagement patients et du partenariat en santé. Des outils sont proposés pour documenter ces besoins, afin que ces derniers ne soient pas soumis à interprétation.

➤ **Ce changement doit résulter d'une action intentionnelle**

L'impact social découle d'une volonté explicite de produire un changement, formulée dans les objectifs du projet, les statuts de l'organisation ou sa théorie du changement. Celle-ci décrit de manière structurée comment les activités mises en œuvre sont censées produire les effets attendus.

A.2. AU-DELÀ DE L'IMPACT, QUELLES SONT LES AUTRES NOTIONS À DOCUMENTER ?



Pour bien appréhender l'impact d'une organisation, il ne suffit pas de regarder ce qu'elle change pour les personnes qui en bénéficient. Il faut aussi considérer la situation initiale de ces personnes, la façon dont elles ont été accompagnées, ou encore les autres accompagnements dont elles bénéficient. Au-delà de « l'impact » *stricto sensu*, plusieurs autres notions clés ont été prises en compte par le groupe de travail. Ces notions sont détaillées ci-dessous.

L'étude de l'impact d'une structure débute par l'identification du public cible, les **bénéficiaires**, qui sont les personnes ou organisations destinataires d'une action et de ses retombées directes ou indirectes. Il peut s'agir d'un ou des groupe(s) d'individus visé(s) explicitement (ou non) par une activité portée par une organisation. La structure peut également chercher à identifier le **système** dans lequel évoluent les bénéficiaires, à savoir les acteurs, institutions et pratiques les entourant.

Par la suite, la structure identifie des **besoins** qui peuvent se rapporter à la situation des bénéficiaires au sens large. Il peut s'agir d'éléments problématiques, de besoins ponctuels ou durables constatés dans la situation initiale des bénéficiaires. Ces besoins peuvent être associés à des **causes racines**, des configurations constitutives du système dans lequel les bénéficiaires évoluent. L'organisation cherche à traiter ces besoins et causes racines à travers des **activités**, des services effectivement fournis et mis en œuvre.

À partir de ces actions, prenant des formes variées, des changements s'opèrent : d'abord, des **effets** – retombées de court terme ou directes ou observables sur les bénéficiaires – puis des **impacts**, retombées de long terme ou indirectes ou pouvant être causalement attribuées aux activités.

Au sein du système, avec une action sur les causes racines, des **changements systémiques** peuvent être observés, soit une transformation durable des règles, comportements ou logiques qui organisent ce dernier. Lorsqu'une activité parvient à modifier ces dynamiques de manière pérenne et à grande échelle, on parle alors d'**impact systémique**. Il s'agit d'une transformation globale du système considéré et des résultats qu'il produit.

Tableau 2. Les notions clés de la mesure d'impact : définitions et illustrations

Notion	Définition	Exemple
Bénéficiaires	Personne ou organisation bénéficiaire d'une action et/ou de ses retombées directes ou indirectes.	Un patient bénéficiant d'un accompagnement de la part d'un pair-aidant.
Système	Ensemble d'acteurs, de pratiques, d'institutions et de représentations dans lequel évoluent les bénéficiaires que l'activité entend accompagner.	Les établissements sociaux et de santé, les entreprises, le grand public, entourant le patient.
Besoin social	Éléments problématiques, ponctuels ou durables constatés dans la situation des bénéficiaires et que l'activité étudiée cherche à traiter.	Un patient souffrant d'un trouble psychique manque d'informations concrètes sur son traitement et ses conséquences, l'empêchant d'être acteur de son parcours de soins.
Causes racines	Situation ou configuration d'une ou plusieurs composantes du système contribuant à l'existence du besoin social.	L'environnement des soignants ne favorise pas la remise en question de leurs rapports et échanges avec les patients.
Activités	Services effectivement fournis et mis en œuvre par l'organisation, à destination des bénéficiaires.	Au sein de l'hôpital où il a été pris en charge lors d'une crise, ce patient a bénéficié d'un temps d'échange avec un patient partenaire. Désormais, tous les mois, il participe à un groupe de parole sur sa pathologie où il peut échanger au sein d'un collectif avec d'autres patients et patients partenaires.
Effets	Retombées de court terme ou directes ou observables des activités sur les bénéficiaires.	L'écoute du patient partenaire lui a permis d'avoir accès à un espace de discussion sécurisant, lui donnant l'opportunité d'aborder tous les sujets autour de sa pathologie.
Impacts	Retombées de long terme ou indirectes sur les bénéficiaires ou pouvant être causalement attribuées à des activités.	L'écoute du patient partenaire lui a permis d'adhérer davantage à son parcours de soins.
Changements systémiques	Effets intentionnels ou non, positifs ou négatifs, survenant à court, moyen et long terme agissant sur les causes racines du système, en conséquence directe des activités réalisées.	Le patient est plus impliqué dans son parcours de soins et cela permet de libérer de la charge à l'équipe de soignants. Cette réduction de la charge leur permet de modifier leurs rapports et échanges avec le patient concerné, ainsi qu'avec les autres patients.
Impact systémique	Transformation globale du système considéré et des résultats qu'il produit, survenant en conséquence des changements systémiques, et à laquelle les activités ont contribué.	Les structures de santé font globalement évoluer leurs pratiques dans le rapport patient/soignant (ex : gouvernance partagée, sujets évoqués...).



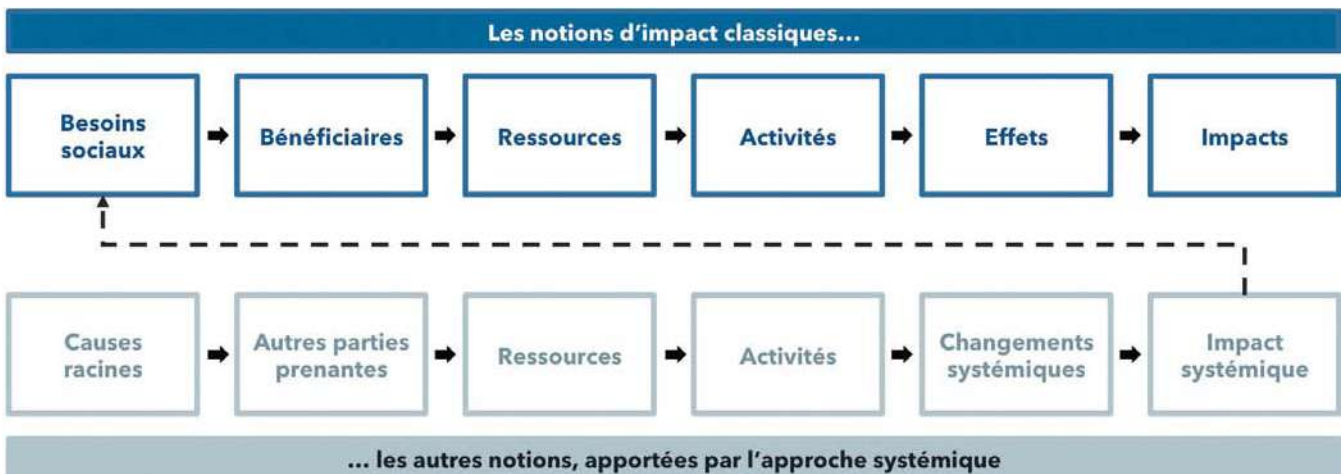
Au-delà de la volonté de produire des données pour chacune de ces notions, la démarche d'évaluation d'impact a également pour vocation d'analyser les liens entre ces notions, à l'aide des deux éléments que sont la théorie du changement et les questions évaluatives.

> **La théorie du changement**

La théorie du changement est un **cadre conceptuel** mettant en évidence des liens de cause à effet attendus entre la mise en œuvre d'une activité et l'apparition d'effets recherchés parmi les différents bénéficiaires de cette activité. Plus concrètement, la théorie du changement décrit les liens de cause à effet entre « ce qui est fait » (les actions de l'organisation) et « ce que l'on cherche à changer » (les objectifs qui découlent de la mission de l'organisation). Elle constitue un socle partagé au sein de l'organisation qui peut prendre différentes formes (exemples : logigramme, chaîne de valeur...).

Dans le cadre d'une démarche d'étude d'impact, la théorie du changement constitue donc un ensemble d'hypothèses sur le dispositif, que la collecte et l'analyse des données vont avoir pour but de vérifier. Elle structure alors la démarche et facilite notamment la formulation des questions évaluatives, le choix des outils de mesure et l'analyse des données.

Figure 15. Les notions clés de la mesure d'impact

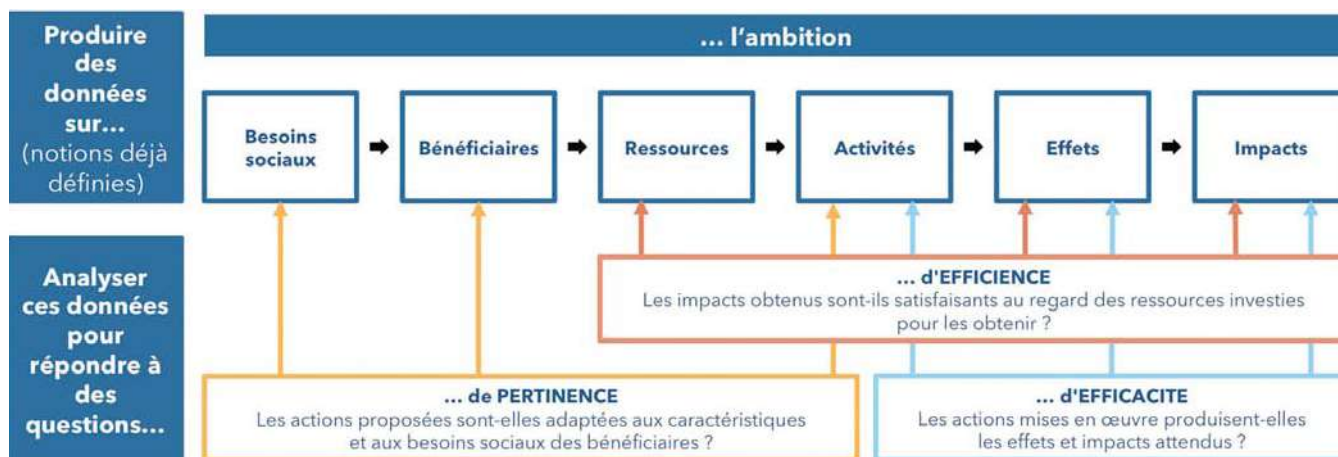


> **Les questions évaluatives**

Étudier l'impact social d'une action ne se limite pas à produire des données d'impact. Ces données d'impact sont ensuite analysées afin de répondre à différentes **questions évaluatives**. Appuyées sur la théorie du changement, les questions évaluatives explicitent les différents objets d'étude à traiter dans le cadre de l'évaluation. Elles s'inscrivent le plus souvent dans les différents registres mobilisés par les évaluateurs (efficacité, efficience, pertinence).

Les principales questions évaluatives sont décrites ci-dessous (figure 16. Produire et analyser des données d'impact). Les questions que l'on souhaite traiter sont à formuler clairement en début de démarche et orientent *in fine* vers l'utilisation de différents types d'outils et méthodologies.

Figure 16. Produire et analyser des données d'impact



A.3. L'ÉVALUATION D'IMPACT SOCIAL ET SES OBJECTIFS



L'évaluation d'impact social est un outil clé pour les porteurs de projets, leur permettant de comprendre, de valoriser et de piloter leur contribution au changement social.

■ L'ÉVALUATION D'IMPACT SOCIAL... À QUOI ÇA SERT ?

Le groupe de travail distingue deux niveaux auxquels l'évaluation d'impact social cherche à répondre, soit celui d'une organisation ou d'un projet, soit celui du secteur de la santé et du soin dans sa globalité.

Au niveau de chaque organisation qui s'équipe pour mesurer son impact, les données produites dans le cadre de cette démarche peuvent servir de différentes façons dans la gestion et le développement de l'organisation. Les principales utilisations possibles de ces données sont synthétisées dans la figure ci-dessous.

Figure 17. L'évaluation d'impact social... à quoi ça sert ?

- Proposer un reporting** pour rendre compte des réalisations mises en œuvre et de leurs effets.
- Communiquer autour des données d'impact** auprès des parties prenantes afin de les mobiliser.
- Développer les financements des activités** à travers de nouveaux partenariats, en valorisant l'apport de l'organisation ou du projet.
- Mener un plaidoyer** pour documenter les besoins des bénéficiaires et mettre en évidence les solutions innovantes.
- Aiguiller les décisions opérationnelles** dans une optique d'amélioration continue. Comment améliorer le fonctionnement de l'organisation ou du projet ?
- Aiguiller les décisions stratégiques.** Que faire pour optimiser le fonctionnement de l'organisation ou du projet ?

Au niveau d'un secteur, les données d'impact nourrissent également les échanges autour d'un besoin social ou d'un enjeu donné, et des meilleures solutions ou innovations sociales pour y répondre. Ainsi, la somme des mesures d'impact menées au sein d'un secteur peut contribuer à :

- 1 **Établir une compréhension partagée du besoin social**, des publics concernés et des « racines » des problèmes,
- 2 **Appréhender les retombées d'initiatives** impliquant directement ou indirectement des patients partenaires, notamment dans une logique d'identification des innovations sociales,
- 3 **Nourrir les débats, le plaidoyer** et la décision publique autour de cette thématique.

Tableau 3. Principales raisons ayant motivé la mise en place d'une démarche d'évaluation d'impact social

En amont de la mise en place de votre démarche d'évaluation d'impact, quelles sont les principales raisons qui ont motivé votre structure ? (N=102, plusieurs réponses possibles)	
Principales raisons	
Mieux comprendre les effets de notre activité	83%
Rendre des comptes à nos parties prenantes	69%
Communiquer auprès du public	52%
Mieux connaître les bénéficiaires et leurs besoins	52%
Prendre de meilleures décisions concernant notre stratégie ou notre activité	52%
Développer ou renouveler des sources de financement	46%
Bien décrire notre ambition et notre finalité	46%
Fédérer nos équipes (collaborateurs, bénévoles)	37%
Développer ou renouveler des partenariats opérationnels	29%
Mener une action de plaidoyer	27%
Obtenir ou renouveler des agréments ou des labels	15%
Autre	01%

Légende : 5 répondants ont sélectionné 1 raison ; 4 répondants ont sélectionné 2 raisons ; 16 répondants ont sélectionné 3 raisons ; 14 répondants ont sélectionné 4 raisons ; 24 répondants ont sélectionné 5 raisons ; 18 répondants ont sélectionné 6 raisons ; 9 répondants ont sélectionné 7 raisons ; 5 répondants ont sélectionné 8 raisons ; 5 répondants ont sélectionné 9 raisons ; 2 répondants ont sélectionné 11 raisons.

B. Traduire ces notions dans le cadre de l'engagement patients et du partenariat en santé

Le groupe de travail a réuni des experts, personnes concernées et professionnels du secteur de la santé pour s'accorder autour d'une compréhension commune de la situation des patients engagés et partenaires, ainsi que des enjeux de leur expertise, de leur engagement et de la notion de partenariat en santé.

Pour construire cette vision collective autour des notions d'impact social, le groupe de travail a d'abord cadré la démarche d'évaluation en identifiant des **parties prenantes clés**. Il a ensuite procédé à un **recensement de la documentation** qualitative et des données quantitatives illustrant la situation des patients partenaires, ainsi que des éléments sur le partenariat et l'engagement patients concernant les diverses parties prenantes. Enfin, par la mobilisation du groupe de travail et des ressources étudiées, ce travail a permis **l'élaboration de constats**.

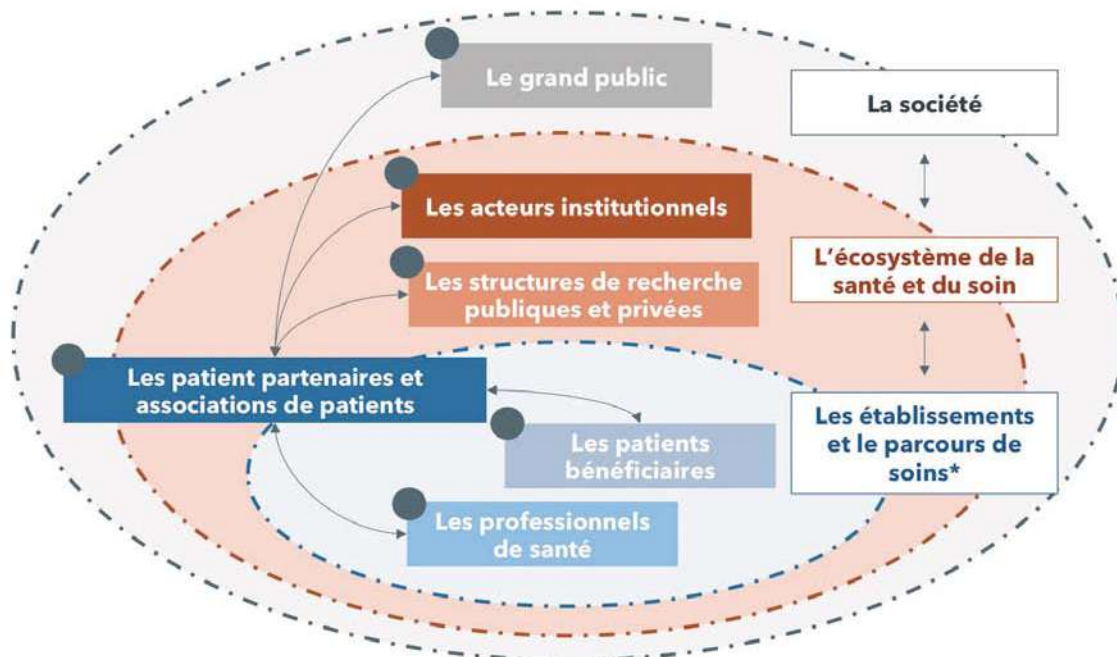
B.1. LES PARTIES PRENANTES



Dans le cadre d'une étude d'impact, les parties prenantes sont des sujets d'étude à part entière, il ne s'agit pas uniquement des bénéficiaires directs d'une activité.

Les parties prenantes retenues par le groupe de travail ont été présentées en partie 1 de ce rapport. Les pages suivantes ont vocation à décrire ces catégories d'acteurs et la façon dont ils sont concernés par la mesure d'impact.

Figure 18. Vue d'ensemble des parties prenantes



*Établissements de santé et médico-sociaux.

■ LES PARTIES PRENANTES PRINCIPALES DE L'ENGAGEMENT PATIENTS ET DU PARTENARIAT EN SANTÉ



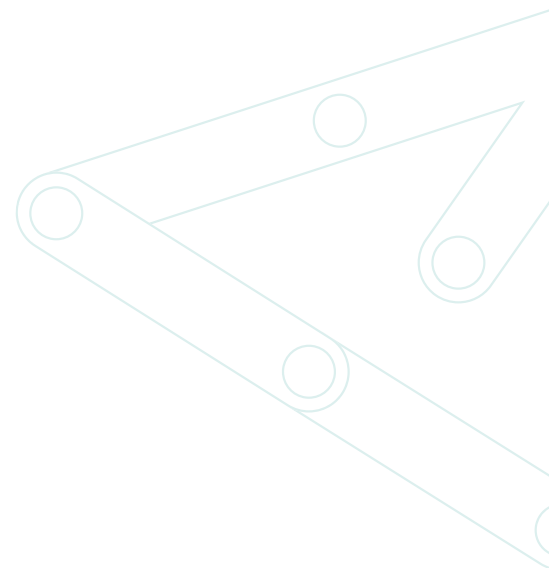
Le groupe de travail s'est d'abord attaché à identifier les bénéficiaires directs de l'engagement patients et du partenariat en santé.

- **Les patients bénéficiaires**¹⁶⁰, au sein des établissements de santé et médico-sociaux, ne représentent pas un groupe homogène car leurs perceptions, leurs vécus ainsi que leurs savoirs expérientiels sont divers. Néanmoins, les patients peuvent rencontrer des difficultés communes (douleurs, phase d'acceptation de la maladie, adhésion aux soins proposés, sentiment de n'être pas écouté...) et des problématiques similaires lors de leur parcours (problématiques d'acceptation de la vulnérabilité, de la vie avec la maladie, d'accès aux soins...). Ainsi, le groupe de travail a cherché à appréhender les patients comme un ensemble large et à considérer toutes les vulnérabilités.
- **Les professionnels de santé**, au sein des établissements de santé et médico-sociaux, sont les premiers interlocuteurs des patients dans leur parcours de soins. Œuvrant dans une diversité d'établissements, ils constituent l'interface entre le patient et le système de santé. Ces professionnels sont appréhendés dans la démarche en tant qu'acteurs « intermédiaires » : leurs pratiques influent sur les patients bénéficiaires et les patients partenaires.

Les patients bénéficiaires, les patients partenaires ou associations de patients, ainsi que les professionnels de santé sont ainsi les **trois parties prenantes prioritaires retenues**.

- **Les patients partenaires**¹⁶¹ désignent ici toute personne ou association de patients dont l'accompagnement est susceptible d'avoir un apport positif dans le parcours d'une personne concernée par la maladie.

Cette partie prenante fréquente différents lieux de soins, majoritairement des établissements sanitaires et médico-sociaux et peut agir sur des champs d'action variés (santé, réinsertion socio-professionnelle...). Dans les travaux concernant la mesure d'impact, l'engagement et le partenariat en santé sont envisagés dans toutes leurs modalités et tous leurs contextes, tels qu'exposés dans la première partie de ce rapport.



160. Nous avons distingué « patient bénéficiaire » et « patient partenaire » pour faciliter la compréhension du modèle présenté plus loin. Nous rappelons évidemment, comme cela a été souligné dans la Partie 1, que tout patient est appelé à être partenaire de son parcours de soins et que la notion de patient partenaire s'entend d'abord au niveau individuel de chaque trajectoire de patient.

161. *Idem*.

■ LES AUTRES PARTIES PRENANTES



Le groupe de travail a ensuite cherché à identifier plus largement dans ce système les parties prenantes autour des patients bénéficiaires, patients partenaires et les professionnels de santé.

Ces parties prenantes auxiliaires ont chacune la capacité de faire évoluer une partie du système de la santé et du soin (pratiques, régulation, regard...).

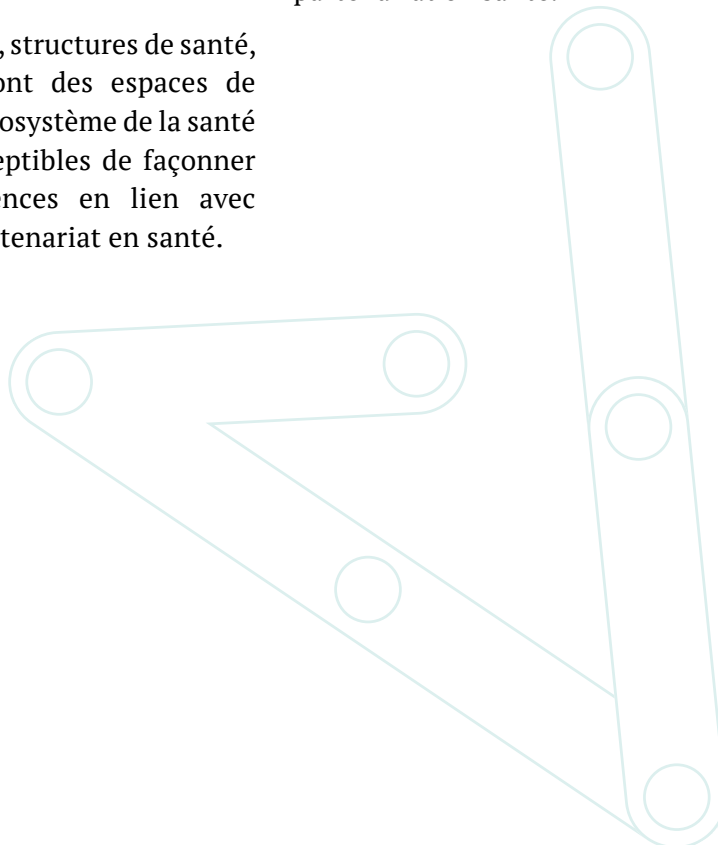
➤ **Les structures de recherche publiques et privées**, incluant des entreprises de santé et des instituts de recherche académique, font avancer la compréhension de la maladie, sa physiopathologie, la façon dont elle est vécue, les facteurs qui favorisent l'amélioration de l'état du patient ou son rétablissement. Elles élaborent également des solutions de santé. Elles intègrent de plus en plus les patients dans les démarches de recherche.

➤ **Les acteurs institutionnels** regroupent les institutions de santé publique et d'organisation des soins, à l'échelle nationale, régionale et locale. Ces dernières organisent l'écosystème de soins et les politiques de santé et de prévention, en sollicitant de plus en plus les patients partenaires.

Ces organisations – entreprises, structures de santé, acteurs institutionnels... – sont des espaces de formation et/ou d'action de l'écosystème de la santé et du soin. Ils sont donc susceptibles de façonner les connaissances et expériences en lien avec l'engagement patients et le partenariat en santé.

➤ **Le grand public** ne semble pas (ou peu) informé sur la notion d'engagement des patients ; en dehors de l'écosystème de la santé et du soin, ces thématiques prennent peu de place dans la société. Cette catégorie d'acteurs est pourtant intéressante dès lors que la notion de vulnérabilité est considérée comme un continuum susceptible de toucher toute la société. De plus, l'engagement des patients et le partenariat en santé permettent de repenser collectivement notre rapport à la santé et au soin.

Après avoir défini ces 6 parties prenantes, le groupe de travail a cherché à construire des références partagées permettant de produire une description commune de la situation de chaque partie prenante, au regard de l'engagement des patients et du partenariat en santé.



B.2. LE TRAVAIL DE RECENSEMENT : QUELS TRAVAUX ET QUELLES DONNÉES EXISTENT À PROPOS DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS ET DU PARTENARIAT EN SANTÉ ?



Chacun des besoins, activités et effets attachés aux parties prenantes a été exploré et les différentes sources, issues de la revue de la littérature, ont ensuite été rassemblées en fonction de la catégorie qu'elles viennent documenter. Cette recherche a permis d'aboutir à une meilleure compréhension des enjeux autour de l'engagement et du partenariat patients et à l'identification de données de référence.

Ces données, de référence ou de comparaison, ont été identifiées dans des publications existantes (chercheurs, institutions...), nous pourrions les mobiliser pour 1) dresser un état des lieux des situations des parties prenantes et 2) mettre en perspective les nouvelles données produites par le groupe de travail, puis les porteurs de projets.

L'exploration des notions a été rendue possible grâce à une **recherche thématique** débutée auprès d'associations de patients et de structures privées et publiques du secteur du soin et de la santé. Le groupe de travail a exploré les rapports des institutions produisant de la donnée sur la thématique (Haute autorité de santé, Institut français de l'expérience patient...) ainsi que des bases de données spécialisées (Cairn, HAL, JSTOR...). L'ensemble des sources retenues est présenté en annexe du rapport. Dans les parties suivantes, les références mobilisées sont indiquées en bas de page.

Ces recherches ont débuté à partir de **mots-clés** :

- **D'abord, rattachés aux situations, besoins et difficultés de l'engagement patients** : Patient partenaire / Savoirs expérientiels / Soignant / Patient / Établissement de santé / Satisfaction / IQSS / Bien-être / Interaction / Formation / Accompagnement / Pair-aidance / Groupe d'entraide mutuelle / ...
- **Ensuite, des mots-clés liés aux effets et impacts** : Impact of peer support / Peer-to-peer support / Peer support evaluation / Impact of peer health coaching / Patients' peer mentoring (Impact of) / Impact de la pair-aidance (en santé) / Soutien par les pairs / ...



Dans la partie suivante, en premier lieu, sont présentées les données illustrant la **situation des parties prenantes**, partant d'un état des lieux de leurs vécus ainsi que de leurs besoins. Cette première sélection documentaire regroupe des baromètres et des études, qui informent sur le vécu des patients et professionnels de santé.

Dans un second temps, sont présentées les données illustrant les **effets-impacts sur chaque type d'acteur**. Sont mis en avant des travaux de recherche et des études portant sur l'impact des savoirs expérientiels des patients et de leur engagement dans le partenariat en santé.

■ LES ÉTUDES ET BAROMÈTRES IDENTIFIÉS AU SUJET DES BESOINS DES PARTIES PRENANTES

Le groupe de travail a exploré les études et baromètres portant sur la situation des parties prenantes principales : patients bénéficiaires et professionnels de santé. Ont été retenues notamment des ressources créées par les associations de patients et de professionnels de santé, ainsi que celles des structures privées et publiques du secteur du médico-social. De plus, des ressources illustrant la situation de la population générale (ex. : population française, actifs en emploi, etc.) ont été identifiées, sur des thématiques proches de celles des parties prenantes (qualité de vie et conditions de travail, niveau de santé mentale...). Ces éléments pourront servir de données de comparaison.

Une quarantaine d'études et baromètres ont été présélectionnés et jugés pertinents. La source des publications et la méthodologie mobilisée ont été particulièrement examinées afin de garantir que les conclusions puissent être utilisées par le groupe de travail. Ce recensement a finalement permis d'identifier 20 publications, dont 15 études et 5 baromètres.

Cette première phase de recherche a rendu possible **l'identification des besoins** auxquels l'engagement patients a vocation à répondre, pour chaque partie prenante.



Exemple : Baromètre et étude portant sur le vécu des professionnels de santé

Une étude¹⁶² menée par Posos et Lifen en 2023 a permis de générer un baromètre concernant la charge mentale des soignants. Ces travaux mettent en avant le fait que 96% des soignants déclarent être souvent « intensément fatigués » pendant leur journée de travail. Ce constat sur l'épuisement affectant les soignants s'ajoute à une charge de travail dense et une difficile conciliation de la vie personnelle et professionnelle. En effet, selon l'enquête Odoxa « État de santé des soignants et des personnels hospitaliers », 76% de soignants déclarent avoir souvent un volume de travail important. De plus, ils sont seulement 64% à déclarer être satisfaits de leur travail, contre 77% des Français.

Les recherches du groupe de travail ont abouti à la consolidation d'une base de données de comparaison, comprenant une quarantaine de données de référence, disponible en annexe de ce rapport. Un extrait de la base de données est proposé en page suivante.

162. Posos & Lifen (2023). *Baromètre 2023 : Charge mentale des soignants. Comment améliorer la qualité de vie au travail et réduire la charge mentale ? Livre blanc.*

Tableau 4. Extrait de la base de données de comparaison, issue du recensement du groupe de travail (notamment des données de référence portant sur le vécu des professionnels de santé)

Partie prenante concernée	Thématique	Indicateur	Chiffre	Source
Soignants – population générale	Charge de travail	% des soignants souvent intensément fatigués pendant leur journée de travail	96%	Baromètre de la charge mentale des soignants, étude menée par Posos et Lifem ¹⁶³ (2023)
		% des soignants déclarant avoir souvent un volume de travail important	76%	
	Qualité de vie au travail	% de soignants déclarant être satisfaits de leur travail	64%	Enquête Odoxa sur l'état de santé des soignants et des personnels hospitaliers ¹⁶⁴
% de Français déclarant être satisfaits de leur travail		77%		
Société – population générale				
Soignants – population générale	Qualité de la prise en charge	% des soignants déclarant et analysant en équipe les événements indésirables et mettant en place des actions correctrices	65%	Étude de la HAS sur la qualité des ESSMS ¹⁶⁵ (2023)
	Relation soignant-patient	% de soignants déclarant faire souvent face à l'incivilité des patients	45%	
	Charge mentale	% de soignants déclarant avoir une mauvaise santé mentale	29%	Enquête Odoxa sur l'état de santé des soignants et des personnels hospitaliers ¹⁶⁶
	Charge de travail	% de soignants déclarant souvent ne pas pouvoir tout faire convenablement	61%	
	Relation soignant-patient	% de soignants estimant prendre suffisamment en compte le ressenti et le vécu des patients et de leur famille	71%	
Patients – population générale	Relation soignant-patient	% de patients estimant que les soignants prennent suffisamment en compte leur ressenti et leur vécu, ainsi que celui de leur famille	51%	Étude IFEP sur le partage d'expérience des usagers ¹⁶⁷

163. *Ibid.*

164. Odoxa, MNH, & Le Figaro Santé (2024). *État de santé des soignants et des personnels hospitaliers.*

165. Haute Autorité de Santé (HAS) (2024). *Évaluation de la qualité des ESSMS : premier bilan 2023.*

166. Odoxa, MNH, & Le Figaro Santé (2024). *État de santé des soignants et des personnels hospitaliers.*

167. Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP) (2023). *Encourager les usagers à partager leur expérience.*

Partie prenante concernée	Thématique	Indicateur	Chiffre	Source
Patients en hospitalisation à domicile (HAD)	Rapport à la maladie et connaissance du parcours de soins	% de patients en HAD ayant compris les objectifs des soins de l'hospitalisation à domicile	96%	Étude HAS sur l'expérience patients en HAD, expérimentation nationale ¹⁶⁸
Patients atteints d'une sclérose en plaques	Projection dans l'avenir	% de personnes atteintes considérant que la maladie est un frein pour trouver un travail	87%	Enquête sur l'impact psychosocial de la sclérose en plaques dans la sphère professionnelle ¹⁶⁹

■ LES ÉTUDES ET LES TRAVAUX DE RECHERCHE IDENTIFIÉS À PROPOS DES EFFETS ET IMPACTS DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS ET DU PARTENARIAT EN SANTÉ

Le groupe de travail a ensuite exploré les études d'impact portant sur les effets et impacts de l'engagement des patients et du partenariat en santé. Plus de **70 références ont été présélectionnées** et jugées pertinentes. De la même manière que pour le recensement précédent, la source des publications et la méthodologie mobilisée ont été particulièrement examinées afin de garantir que les conclusions puissent être utilisées par le groupe de travail. Ce recensement a finalement permis de retenir 31 publications, dont 10 rapports et 21 études (12 qualitatives, 6 quantitatives et 3 mixtes). Il a été question de répertorier, puis de consolider, les effets-impacts de l'engagement patients et du partenariat en santé sur les parties prenantes. Cette seconde phase de recherche a permis l'élaboration de théories du changement recensant les grands principes de l'engagement patients et du partenariat en santé.

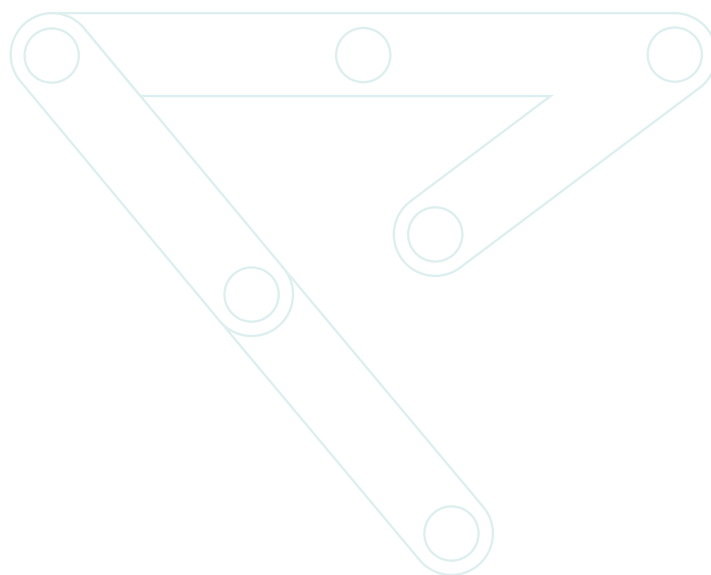
- Le groupe de travail a identifié diverses études sur les notions et catégories d'acteurs concernées. Des travaux de recherche, principalement anglo-saxons, ainsi que les études portées par des institutions du secteur de la santé et du soin en France, permettent d'identifier les effets et impacts de l'engagement des patients. Ces éléments servent notamment à dresser des constats et sont utiles pour construire des hypothèses concernant chacune des parties prenantes. La richesse des notions apporte un fort discours convictionnel, mais peu de données chiffrées viennent appuyer ces constats. D'une part, les études françaises apparaissent plus pauvres en termes quantitatifs, notamment lorsqu'il s'agit de dresser un état des lieux des effets et impacts de l'engagement patients et du partenariat en santé. D'autre part, peu de données sont disponibles sur le regard du grand public et de la société concernant la thématique, la vulnérabilité des patients ou les voies de professionnalisation des patients partenaires par exemple. De ce fait, le groupe de travail a rencontré des difficultés pour identifier des données de référence sur l'ensemble des indicateurs considérés.
- Des études d'impact quantitatives et qualitatives existent et sont proposées en parallèle de retours d'expérience – des cas concrets et projets expérimentaux au sein du secteur médico-social (voir notamment le travail de recensement des initiatives agissant sur la participation, l'engagement et l'expertise des patients en partie 2 du rapport). Néanmoins, le groupe de travail constate le manque d'indicateurs communs et la grande diversité des projets portés au sein des structures. Apparaît un fort enjeu de consolidation des données existantes à l'échelle du secteur ainsi qu'un besoin d'outiller les structures.

168. Haute autorité de santé (HAS) (2023). Développement d'un indicateur d'expérience patient en HAD : résultats de l'expérimentation nationale et conclusion.

169. Harris Interactive. (2017). *Impact psychosocial de la sclérose en plaques dans la sphère professionnelle*.

Tableau 5. Extrait de la base de données de comparaison, issue du recensement du groupe de travail

Partie prenante concernée	Thématique	Indicateur	Chiffre	Source
Patients à haut risque de réhospitalisation	Évolution de la maladie	% de patients réhospitalisés	73%	Étude américaine sur un programme de pair-aidance « Friend Connection Program » ¹⁷⁰
Patients à haut risque de réhospitalisation, bénéficiaires de la pair-aidance		% de patients bénéficiaires de pair-aidance réhospitalisés	62%	
Patientes atteintes d'un cancer du sein	Rapport à la maladie / Santé mentale	% de patientes déclarant avoir des symptômes dépressifs	41%	Étude sur la pair-aidance chez les femmes souffrant d'un cancer du sein ¹⁷¹
Patientes atteintes d'un cancer du sein, bénéficiaires de la pair-aidance		% de patientes bénéficiaires de pair-aidance déclarant avoir des symptômes dépressifs	32%	
Patients atteints du VIH	Rapport à la maladie	% d'adhésion des patients concernant leur traitement	87%	Étude de la pair-aidance chez des patients atteints du VIH/SIDA ¹⁷²
Patients atteints du VIH bénéficiaires de la pair-aidance		% d'adhésion des patients bénéficiaires de pair-aidance concernant leur traitement	91%	



170. Min, S. Y., Whitecraft, J., Rothbard, A., & Salzer, M. S. (2007). Peer support for persons with co-occurring disorder and community tenure: a survival analysis. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30, 207–213.

171. Mens, M. G., Helgeson, V. S., Lembersky, B. C., Baum, A., & Scheier, M. F. (2016). Randomized psychosocial interventions for breast cancer: impact on life purpose. *Psycho-Oncology*, 25(6), 618–625.

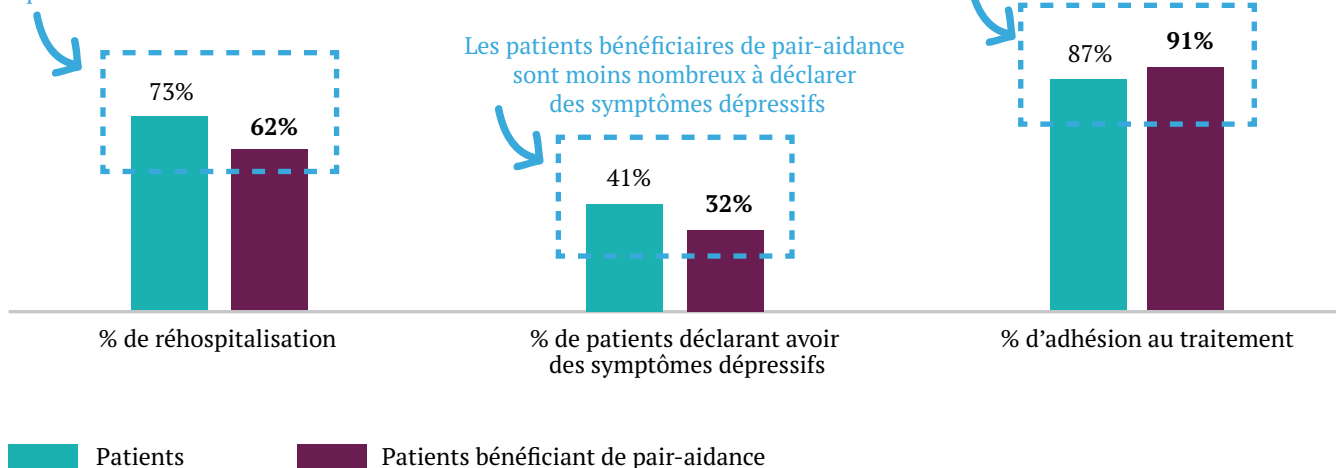
172. Chime, O. H., Arinze-Onyia, S. U., & Obionu, C. N. (2018). Do peer support groups have an effect on medication adherence? A study among people living with HIV/AIDS in Enugu State, Nigeria. *Proceedings of Singapore Healthcare*, 27(4), 256–264.

Figure 19. Illustration de la mobilisation des données de comparaison, issue du recensement du groupe de travail

Mobiliser les données de comparaison pour montrer les effets de l'engagement des patients et du partenariat en santé

Aide à la lecture : les patients bénéficiaires de pair-aidance ont un taux de réhospitalisation plus faible que les non-bénéficiaires.

Les patients bénéficiaires de pair-aidance adhèrent davantage au traitement



Après avoir dressé un panorama des données disponibles, le groupe de travail retient que l'écosystème de la santé dispose de travaux et données variés portant sur les expériences vécues par les parties prenantes, les besoins et les situations initiales des patients et professionnels de santé, et les notions permettant de construire des hypothèses pour toutes les catégories d'acteurs. Néanmoins, le groupe de travail a relevé un manque de données, notamment concernant les effets et impacts de certaines parties prenantes (les structures de recherche publiques et privées, les acteurs institutionnels et le grand public). Il en ressort la nécessité d'outiller les porteurs de projets, en mobilisant la donnée existante comme point de comparaison et en produisant de la donnée sur les notions manquantes.

C. Les constats que le groupe de travail a formalisés

Une fois le périmètre des travaux (identification des parties prenantes) et le recensement des données existantes réalisés, le groupe de travail a engagé un travail de fond visant à formuler et porter un discours structurant sur la situation et les enjeux de l'engagement patients et du partenariat en santé autour des quatre axes de travail retenus – l'expertise, le soin, la société et la formation. Ce travail d'analyse dresse, au moment de la rédaction du rapport, un état des lieux des besoins des différents acteurs concernant la thématique, ainsi que les effets attendus de l'engagement patients et du partenariat en santé.

Les constats issus de cette phase de réflexion ont directement alimenté les outils présentés dans la partie suivante (théories du changement et indicateurs). Ces futurs outils de mesure d'impact sont conçus pour confirmer et approfondir les observations initiales, dans la perspective du développement de l'engagement patients et du partenariat en santé.

2. Nos propositions d'outils. Quels outils le groupe de travail a-t-il développés ?

Le référentiel en annexe constitue une première base commune, pour que les acteurs de l'engagement et du partenariat en santé se saisissent individuellement et collectivement du sujet et s'acculturent à la mesure d'impact social et à ses outils. Sont ainsi proposés dans la suite du document :

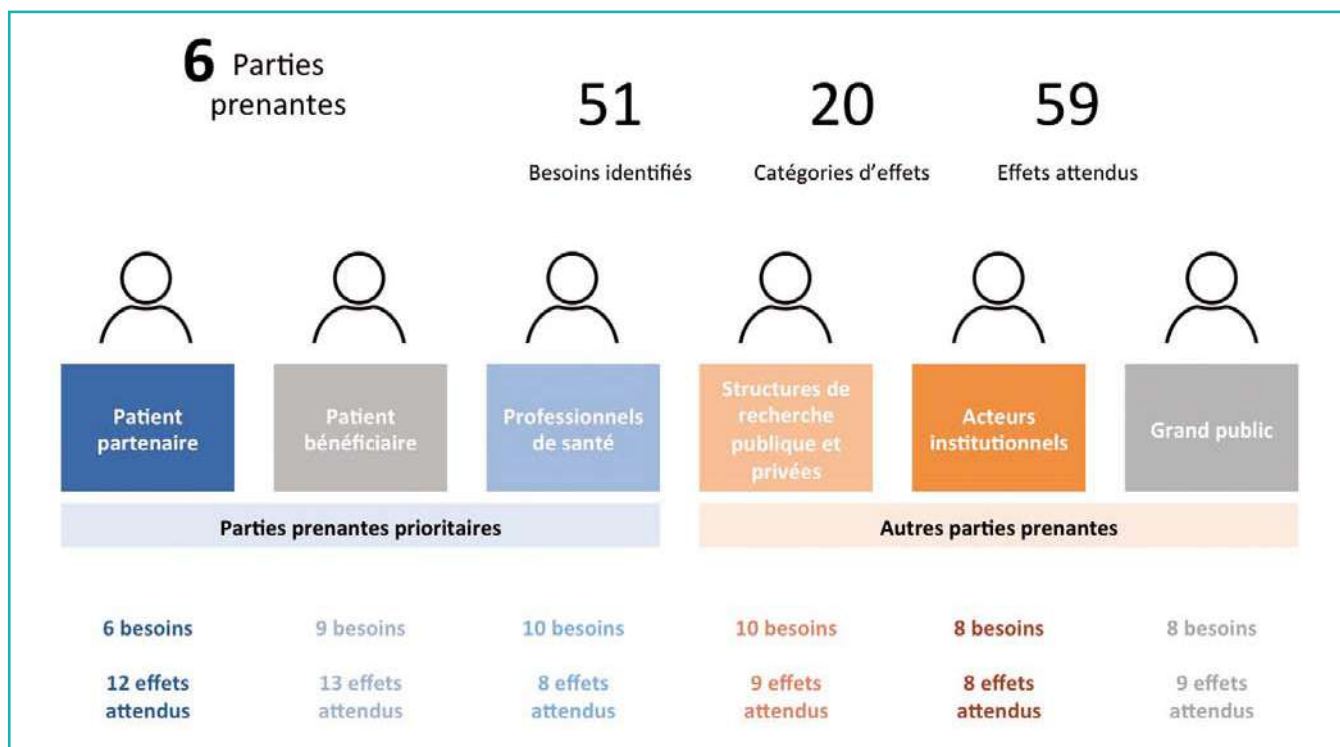
- Un **cadre** pour **penser le sujet** des impacts de l'engagement patients et du partenariat en santé avec un **objectif d'exhaustivité**, comprenant des théories du changement pour chacune des parties prenantes avec des dimensions et sous-dimensions.
- Des **outils de collecte de données** incluant des indicateurs avec des questions posées et des options de réponse.

A. Des propositions de théories du changement



Pour préparer ses travaux autour de la mesure d'impact, le groupe de travail a élaboré une théorie du changement pour chacune des six parties prenantes considérées. Ces théories du changement traduisent notamment les constats qui ont été explicités précédemment. L'objectif était d'imaginer, pour chacun des publics, quelles actions avec quels objectifs devraient viser quels effets-impacts afin de changer durablement l'ensemble de l'écosystème.

Figure 20. Parties prenantes



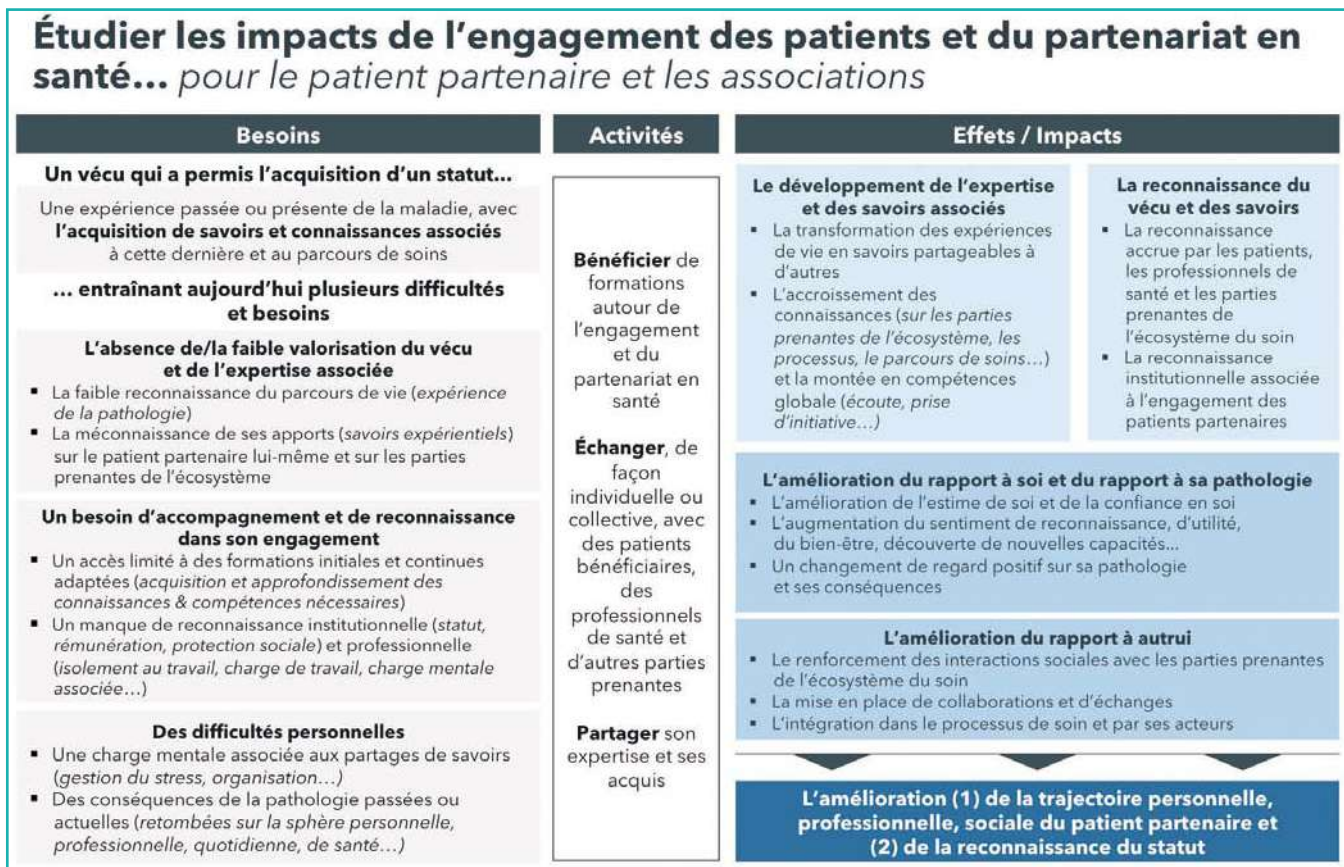
A.1. LES PATIENTS PARTENAIRES

Le groupe de travail a d’abord réfléchi aux retombées de l’engagement patients sur les patients partenaires, avec les catégories suivantes d’effets et d’impacts :

- Le développement de l’expertise et des savoirs associés,
- La reconnaissance du vécu et des savoirs,
- L’amélioration du rapport à soi et du rapport à sa pathologie,
- L’amélioration du rapport à autrui,
- L’amélioration de la trajectoire personnelle, professionnelle, sociale du patient expert,
- L’amélioration de la reconnaissance du statut.

Pour les patients partenaires, l’engagement et le partenariat en santé assurent le développement de savoirs et d’une forme d’expertise propre à l’expérience de la pathologie. Ce gain de connaissances et la montée en compétences qui en découle déboucheraient sur la reconnaissance des patients partenaires comme professionnels de santé et la prise en compte de leur vécu. De la même manière que les patients bénéficiaires, ils profitent d’un rapport amélioré à leur pathologie et d’une estime d’eux-mêmes en hausse, notamment dans leur processus de rétablissement. Ces éléments contribuent inévitablement à l’amélioration du rapport qu’ils entretiennent avec les autres – patients, proches, soignants, etc. Leur trajectoire personnelle se voit améliorée *in fine*, favorisée par un meilleur équilibre professionnel et social et une reconnaissance de leur statut de patient partenaire.

Figure 21. Théorie du changement pour les patients partenaires & associations de patients



Les travaux pourront permettre de répondre à plusieurs questions : quels sont les effets de l’engagement patients sur les patients partenaires ? Quelle est la plus-value de cette pratique par rapport à d’autres formes de partage de savoirs ? Comment l’engagement patients peut-il permettre de maximiser l’impact du travail médico-social ?

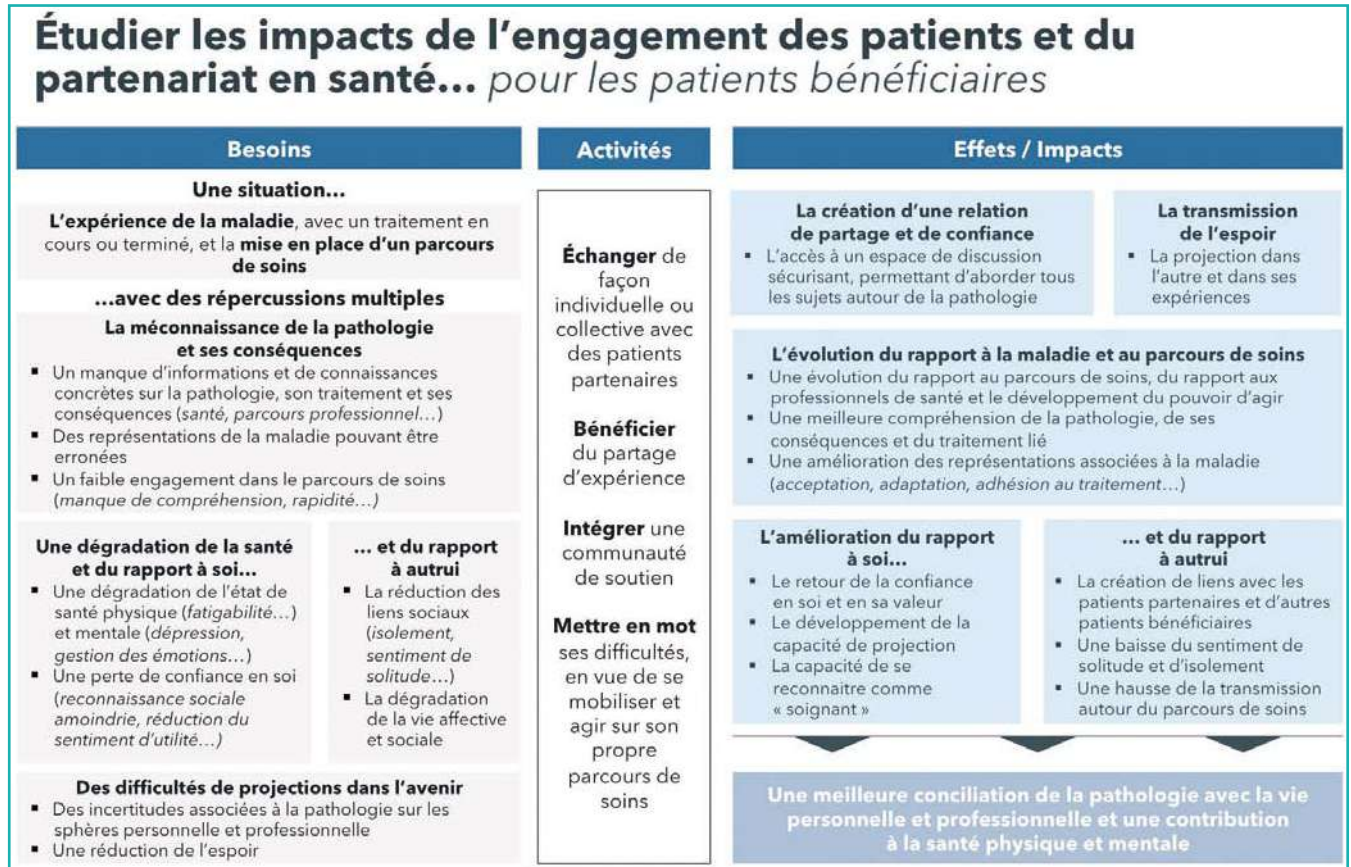
A.2. LES PATIENTS BÉNÉFICIAIRES

Le groupe de travail a ensuite cherché à documenter les retombées potentielles de l’engagement patients et du partenariat en santé dont ils bénéficient. Pour ce faire, plusieurs catégories d’effets et impacts interrogés et documentés pour les patients bénéficiaires de l’expertise d’un patient partenaire ont été identifiées :

- La création d’une relation de partage et de confiance,
- La transmission de l’espoir,
- L’évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins,
- L’amélioration du rapport à soi,
- L’amélioration du rapport à autrui,
- La conciliation de la pathologie avec la vie personnelle et professionnelle,
- La contribution à la santé physique et mentale.

Pour le groupe de travail, c’est d’abord à travers la création d’une relation de partage et de confiance entre patients que la transmission de l’espoir advient. En période de vulnérabilité, les espaces de discussion animés par des patients partenaires offrent également une opportunité d’évolution dans le rapport à la maladie et au parcours de soins. C’est à partir de cette amélioration individuelle, propre à sa pathologie, que le patient (re)crée un meilleur rapport à soi, plus sain, notamment grâce au renforcement de sa confiance et de son estime de soi. En conséquence, le patient bénéficiaire s’ouvre aux autres, dans un cercle vertueux. Finalement, une meilleure conciliation de la pathologie avec sa vie personnelle et professionnelle est rendue possible, impactant positivement sa santé physique et mentale.

Figure 22. Théorie du changement pour les patients bénéficiaires



En travaillant à documenter ces hypothèses, plusieurs questions pourront être traitées : pour quels types de patients et à quels besoins répond l'engagement patients ? Pour les patients bénéficiaires, quels sont les effets de l'accompagnement par un patient partenaire ? Quelle est la plus-value de l'engagement patients et du partenariat en santé par rapport à d'autres formes d'accompagnement ? Comment l'engagement patients et le partenariat peuvent-ils permettre de maximiser l'impact du travail médico-social ?

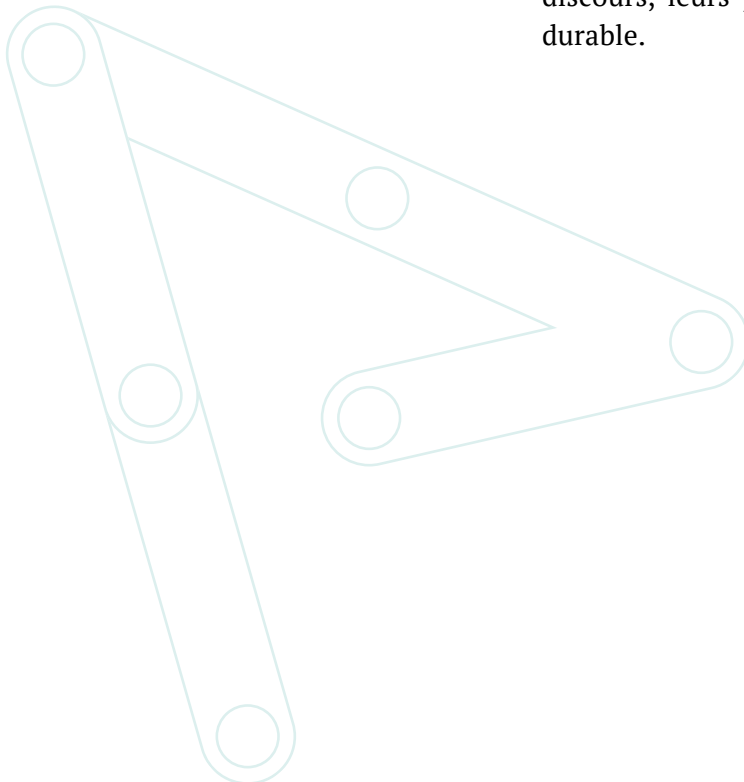
A.3. LES AUTRES PARTIES PRENANTES : PROFESSIONNELS DE SANTÉ, STRUCTURES DE RECHERCHE PUBLIQUES ET PRIVÉES, ACTEURS INSTITUTIONNELS ET GRAND PUBLIC

L'étude de l'évolution des comportements est complexe. Afin de pouvoir identifier et comprendre les changements de représentations et de pratiques des parties prenantes à l'égard de l'engagement patients et du partenariat en santé, nous proposons de nous appuyer sur un cadre théorique, la théorie du comportement planifié¹⁷³.

Pour les professionnels de santé et les parties prenantes secondaires, ce cadre permet de détailler les étapes intermédiaires pour favoriser un changement de pratiques.

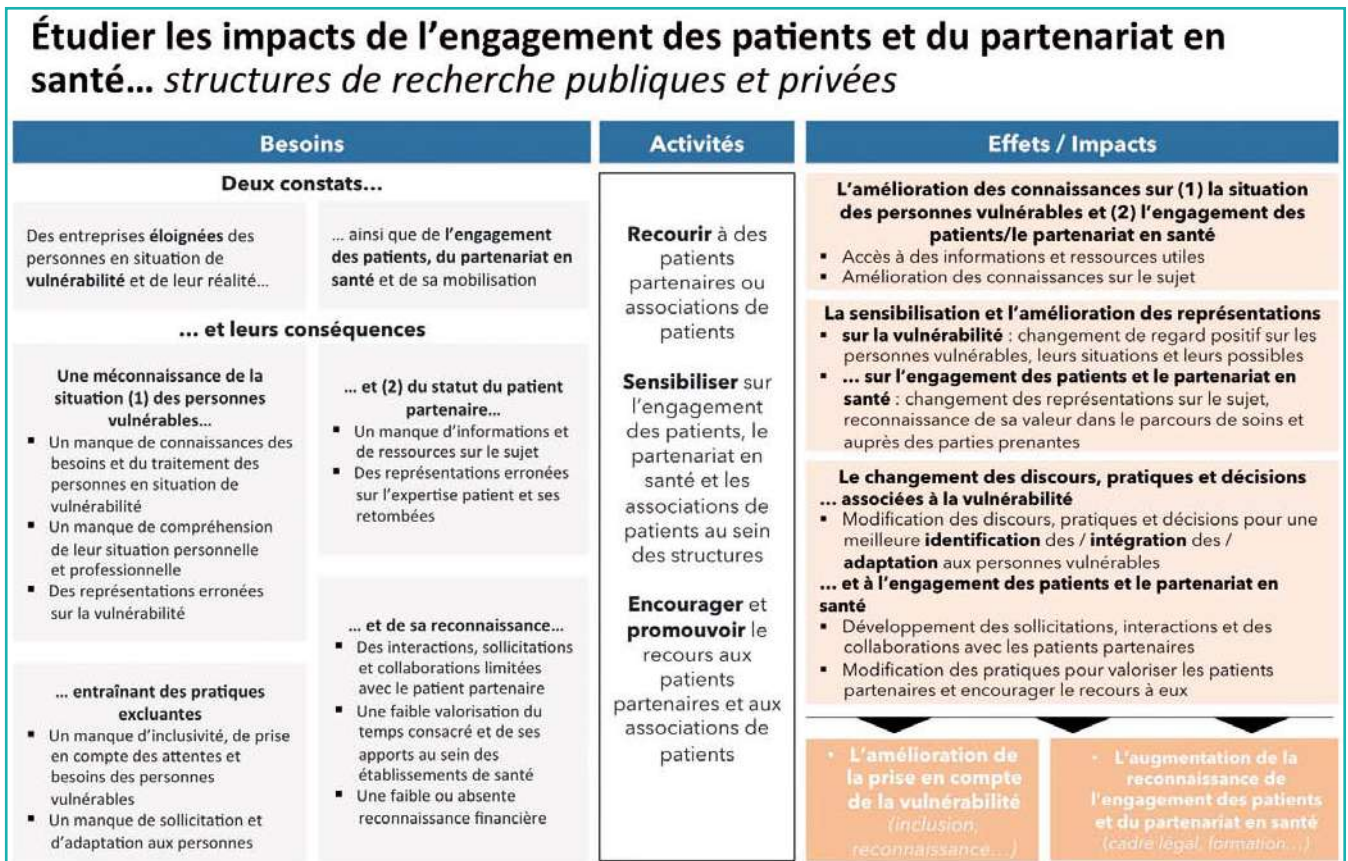
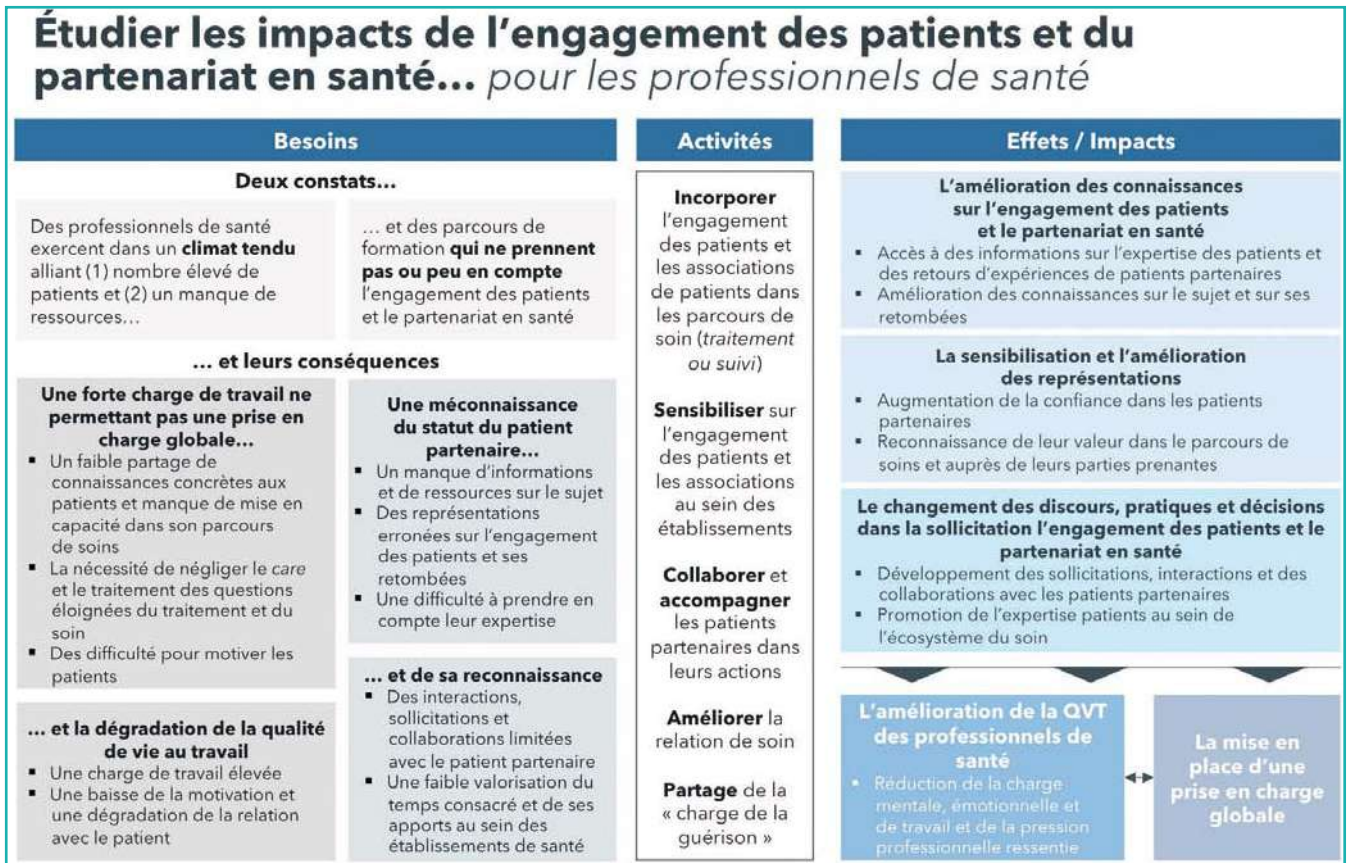
Ce modèle, adapté à notre cas d'étude, permet de distinguer cinq déterminants des comportements sur lesquels l'action du patient partenaire pourrait exercer une influence, menant à faire évoluer les pratiques au sujet de l'engagement et du partenariat en santé pour les parties prenantes concernées :

- 1 « *Je sais* » : Les parties prenantes ont accès à des informations autour de l'engagement et du partenariat en santé, ses modalités d'action et ses retombées et les connaissances associées peuvent évoluer.
- 2 « *Il faudrait* » : Grâce à un niveau de connaissance croissant, les parties prenantes voient leurs représentants, et les normes associées à l'engagement et au partenariat en santé évoluer.
- 3 « *Je souhaite* » : Ces changements de perception engendrent le changement d'intention vers une volonté de faire évoluer les discours et pratiques associés.
- 4 « *Je peux* » : Au-delà de la volonté, la partie prenante ressent un sentiment d'auto-efficacité, se sent capable de faire advenir un changement.
- 5 « *Je fais* » : Les parties prenantes modifient leurs discours, leurs pratiques, de façon effective et durable.



173. Ajzen, I. (1991). *The Theory of Planned Behavior*. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179–211.

Figures 23. Théories du changement pour les professionnels de santé / structures de recherche/ acteurs institutionnels / grand public



Étudier les impacts de l'engagement des patients et du partenariat en santé... pour les acteurs institutionnels

Besoins	Activités	Effets / Impacts
<p>Deux constats...</p> <p>Des acteurs éloignés des personnes en situation de vulnérabilité et de leur réalité... ... ainsi que de l'engagement des patients/du partenariat en santé et de sa mobilisation</p> <p>... et leurs conséquences</p> <p>Une méconnaissance de la situation (1) des personnes vulnérables...</p> <ul style="list-style-type: none"> Un manque de connaissances des besoins et du traitement des personnes en situation de vulnérabilité Un manque de compréhension de leur situation personnelle et professionnelle Des représentations erronées sur la vulnérabilité <p>... et (2) du statut du patient partenaire...</p> <ul style="list-style-type: none"> Un manque d'informations et de ressources sur le sujet Des représentations erronées sur l'engagement des patients, le partenariat en santé et ses retombées <p>... entraînant des processus et des prises de décision excluant</p> <ul style="list-style-type: none"> Un manque d'inclusivité, de prise en compte des attentes et besoins des personnes vulnérables Un manque de sollicitation et d'adaptation aux personnes vulnérables De même, un manque de reconnaissance de l'apport des patients partenaires et des décisions ne favorisant pas le recours à eux et leur valorisation 	<p>Recourir à des patients partenaires ou associations de patients</p> <p>Encourager et promouvoir le recours aux patients partenaires et aux associations de patients</p>	<p>L'amélioration des connaissances sur (1) la situation des personnes vulnérables et (2) l'engagement des patients/le partenariat en santé</p> <ul style="list-style-type: none"> Accès à des informations et ressources utiles Amélioration des connaissances <p>La sensibilisation et l'amélioration des représentations...</p> <ul style="list-style-type: none"> sur la vulnérabilité : changement de regard positif sur les personnes vulnérables, leurs situations et leurs possibles l'engagement des patients/le partenariat en santé : changement des représentations sur le sujet, reconnaissance de sa valeur dans le parcours de soin et auprès des parties prenantes <p>Le changement des discours, pratiques et décisions... associées à la vulnérabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> Modification des discours, pratiques et décisions pour une meilleure identification des / intégration des / adaptation aux personnes vulnérables dans les processus institutionnels <p>... et à l'engagement des patients/le partenariat en santé</p> <ul style="list-style-type: none"> Modification des pratiques pour valoriser les patients partenaires et encourager leurs recours dans les processus de décision et dans l'écosystème du soin <p>L'amélioration de la prise en compte de la vulnérabilité (inclusion, reconnaissance...)</p> <p>L'augmentation de la reconnaissance de l'engagement des patients et du partenariat en santé (cadre légal, formation...)</p>

Étudier les impacts de l'engagement des patients et du partenariat en santé... pour le grand public

Besoins	Activités	Effets / Impacts
<p>Deux constats...</p> <p>Une société éloignée des personnes en situation de vulnérabilité et de leurs réalités... ... ainsi que de l'engagement des patients/le partenariat en santé et de sa mobilisation</p> <p>... et leurs conséquences</p> <p>Une méconnaissance de la situation (1) des personnes vulnérables...</p> <ul style="list-style-type: none"> Un manque de connaissances des besoins et du traitement des personnes en situation de vulnérabilité Un manque de compréhension de leur situation personnelle et professionnelle Des représentations erronées sur la vulnérabilité <p>... et (2) du statut du patient partenaire...</p> <ul style="list-style-type: none"> Un manque d'informations et de ressources sur le sujet Des représentations erronées sur l'engagement des patients/le partenariat en santé et ses retombées <p>... et des pratiques pouvant être discriminatoires, voire excluant</p> <ul style="list-style-type: none"> Un manque d'inclusivité, de prise en compte des attentes et besoins des personnes vulnérables Un manque de sollicitation et d'adaptation aux personnes vulnérables De même, un manque de reconnaissance de l'apport des patients partenaires et de décisions ne favorisant pas le recours à eux et leur valorisation 	<p>Être sensibilisé et exposé (1) à la vulnérabilité et (2) à l'engagement des patients et au partenariat en santé</p>	<p>L'amélioration des connaissances sur (1) la situation des personnes vulnérables et (2) l'engagement des patients/le partenariat en santé</p> <ul style="list-style-type: none"> Accès à des informations et ressources utiles Amélioration des connaissances <p>La sensibilisation et l'amélioration des représentations</p> <ul style="list-style-type: none"> sur la vulnérabilité : changement de regard positif sur les personnes vulnérables, leurs situations et leurs possibles sur l'engagement des patients/le partenariat en santé : changement des représentations sur le sujet, reconnaissance de sa valeur dans le parcours de soin et auprès des parties prenantes <p>Le changement des discours, pratiques et décisions... associées à la vulnérabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> Modification des discours, pratiques et décisions pour une meilleure identification des / intégration des / adaptation aux personnes vulnérables <p>... et à l'engagement des patients/le partenariat en santé</p> <ul style="list-style-type: none"> Développement des sollicitations, interactions et des collaborations avec les patients partenaires Modification des pratiques pour valoriser les patients partenaires et encourager le recours à eux <p>L'amélioration de la prise en compte de la vulnérabilité (inclusion, reconnaissance...)</p> <p>L'augmentation de la reconnaissance de l'engagement des patients et du partenariat en santé (cadre légal, formation...)</p>

Dès lors, les questions suivantes pourront être traitées : pour quels types de structures l'engagement patients est-il pertinent ? À quels besoins répond-il ? Comment le grand public perçoit-il la vulnérabilité ? Quels sont les effets de l'accompagnement par un patient partenaire sur la charge de travail des professionnels de santé ? Et sur les institutions médico-sociales ? Au sein des services médico-sociaux, quelle est la plus-value de l'engagement patients par rapport à d'autres formes d'accompagnement ? Comment l'engagement patients peut-il permettre de maximiser l'impact du travail des professionnels de santé ? Le grand public reconnaît-il l'engagement des patients partenaires ? Qu'en est-il des structures de recherche ? Intègrent-elles l'engagement patients à leurs formations et à leur organisation interne ?

Notons que certaines dimensions sont présentes dans plusieurs théories du changement, il s'agit donc d'hypothèses communes à plusieurs acteurs. Pour cette raison, certains indicateurs pourront être utiles à des porteurs de projets variés. La base d'indicateurs détaillée dans la partie suivante a ainsi vocation à répondre aux questions évaluatives présentées conjointement aux théories du changement de chaque partie prenante.

B. Une base d'indicateurs



La base d'indicateurs permet de mettre en relation les notions issues des théories de changement et des modalités de collecte de données correspondantes (moment de la collecte de données, question posée, réponses proposées). Il s'agit d'une proposition d'un premier socle commun, dont les porteurs de projets ont vocation à se saisir. Elle contient des indicateurs existants, présentés dans la base de données de comparaison, et d'autres ajoutés par le groupe de travail. Ce socle est à considérer avec précaution en ce sens que chacun des indicateurs proposés devra faire l'objet d'une définition, d'une interprétation et d'une adaptation par l'acteur qui le mobilisera.

Un indicateur sera défini par ce qu'il cherche à documenter, en lien avec une temporalité. Cette temporalité concerne ici les interactions avec un ou plusieurs patients partenaires, sur des périodes et des modalités propres à chaque structure. Au regard de ce moment, la base propose des indicateurs pour étudier :

- La **caractérisation** de la partie prenante : qui est-elle ? Quel est son âge ? Quelle est sa pathologie ? Quel est son lieu d'exercice ?
- Les caractéristiques des **activités proposées** : qui sont les patients partenaires ? À quelle fréquence les interactions ont-elles lieu ? Depuis combien de temps ? Sous quel format ?
- La **situation d'une partie prenante sur une thématique** : où en est la partie prenante sur cette thématique ?
 Cette situation peut être appréhendée avant l'activité proposée et viendra documenter les besoins associés à la thématique.
 Si la situation est interrogée après l'activité proposée, l'indicateur pourra nourrir un discours autour des effets. Il est toutefois important de noter que la réponse obtenue sera à comparer avec la situation avant (comparaison pré-post) ou la situation sans (comparaison avec/sans).
- La **contribution** de l'activité sur cette même thématique : grâce au patient partenaire, comment la partie prenante a-t-elle évolué ?

Lors du choix des indicateurs, pour évaluer une dimension spécifique, l'Impact Tank rappelle qu'il est essentiel de s'assurer que les indicateurs soient à la fois valides et fiables¹⁷⁴ :

➤ **Validité (Accuracy/Unbiasedness) :**

Cela concerne la précision avec laquelle un indicateur mesure ce qu'il est censé mesurer. Un indicateur valide doit bien représenter la dimension étudiée. Pour maximiser la validité, il faut donc s'assurer que les indicateurs choisis mesurent bien la dimension ciblée. Cela peut par exemple passer par l'utilisation de méthodes pour minimiser les biais (comme la collecte de données administratives).

➤ **Fiabilité (Precision) :**

Cela concerne la cohérence avec laquelle un indicateur est mesuré. Un indicateur fiable doit produire les mêmes résultats sous des conditions similaires. Pour maximiser la fiabilité, il faut donc utiliser des indicateurs validés et des méthodes de collecte de données cohérentes. Par exemple, il est important de considérer la longueur des enquêtes, la formation des enquêteurs et la réalisation de contrôles de qualité des données.

De plus, un bon indicateur doit répondre à plusieurs critères essentiels¹⁷⁵. Il doit être **spécifique**, c'est-à-dire formulé de manière précise et sans ambiguïté, afin d'éviter toute interprétation subjective. Il doit également être **acceptable**, en ne soulevant aucun problème d'ordre éthique ou moral. Lorsqu'il est possible, l'indicateur doit être **comparable**, afin de pouvoir être mis en relation avec d'autres points de référence pertinents. Il doit aussi être **compréhensible**, pour être facilement interprété par les différentes parties prenantes. Enfin, un indicateur doit être **robuste**, ce qui implique de s'inspirer, voire d'utiliser des échelles de mesure reconnues et validées dans la littérature académique.

Une base d'indicateurs a été consolidée par le groupe de travail et est disponible en annexe de ce rapport. Une présentation succincte d'éléments pour chaque partie prenante est proposée ci-après.



174. J-PAL (2023). *Lecture: Theory of Change and Measurement*. Abdul Latif Jameel Poverty Action Lab.

175. OCDE (2023). *Glossaire des principaux termes relatifs à l'évaluation et la gestion axée sur les résultats pour le développement durable* (Deuxième édition), Éditions OCDE, Paris.

Tableau 6. Des CARACTÉRISTIQUES permettant de comprendre la situation des patients bénéficiaires

Type d'indicateur	Moment de collecte	Indicateur	Question posée	Réponses proposées
Caractérisation	Avant et après	Genre	Vous êtes ...	<input type="radio"/> Une femme <input type="radio"/> Un homme <input type="radio"/> Ni l'un ni l'autre <input type="radio"/> Ne souhaite pas répondre
	Avant et après	Âge	Quel âge avez-vous ?	Commentaire chiffré
	Avant et après	Pathologie	Quelle est votre pathologie ?	<input type="radio"/> Maladie cardio-neurovasculaire <input type="radio"/> Diabète <input type="radio"/> Cancer <input type="radio"/> Maladie psychiatrique <input type="radio"/> Maladie neurologique <input type="radio"/> Maladie respiratoire chronique <input type="radio"/> Maladie inflammatoire, rare ou VIH <input type="radio"/> Insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) <input type="radio"/> Maladie du foie ou du pancréas <input type="radio"/> Autre affection de longue durée
	Avant et après	Traitement	Quel type de traitement suivez-vous ?	<input type="radio"/> Curatif, qui a pour but de guérir le patient <input type="radio"/> Palliatif, afin de soulager les manifestations d'une maladie <input type="radio"/> Préventif, pour éviter l'apparition de la pathologie <input type="radio"/> Je ne suis pas sous traitement

Tableau 7. Les RÉALISATIONS permettant de comprendre le vécu des patients bénéficiaires

Type d'indicateur	Moment de collecte	Indicateur	Question posée	Réponses proposées
Réalisation	Après	Échanger	Avez-vous déjà échangé individuellement avec un (des) patient(s) partenaire(s) ?	<input type="radio"/> Non, jamais <input type="radio"/> Oui, une fois par mois <input type="radio"/> Oui, plusieurs fois par mois <input type="radio"/> Oui, une fois par semaine <input type="radio"/> Oui, plusieurs fois par semaine
	Après	Bénéficier	Votre patient partenaire a-t-il partagé avec vous son expérience ?	<input type="radio"/> Oui, tout à fait <input type="radio"/> Oui, plutôt <input type="radio"/> Non, plutôt pas <input type="radio"/> Non, pas du tout <input type="radio"/> Je ne sais pas
	Avant et après	Mettre en mot	Au cours de votre parcours de soins, avez-vous pu vous exprimer au sujet des difficultés que vous rencontriez ?	<input type="radio"/> Oui, auprès de mes proches <input type="radio"/> Oui, auprès de professionnels de santé <input type="radio"/> Oui, auprès d'autres patients <input type="radio"/> Oui, sur Internet <input type="radio"/> Non, pas du tout
	Après	Mettre en mot	Quel type de discussion avez-vous eu avec votre patient partenaire ?	<input type="radio"/> D'ordre personnel seulement <input type="radio"/> D'ordre médical seulement <input type="radio"/> Les deux <input type="radio"/> Je ne sais plus

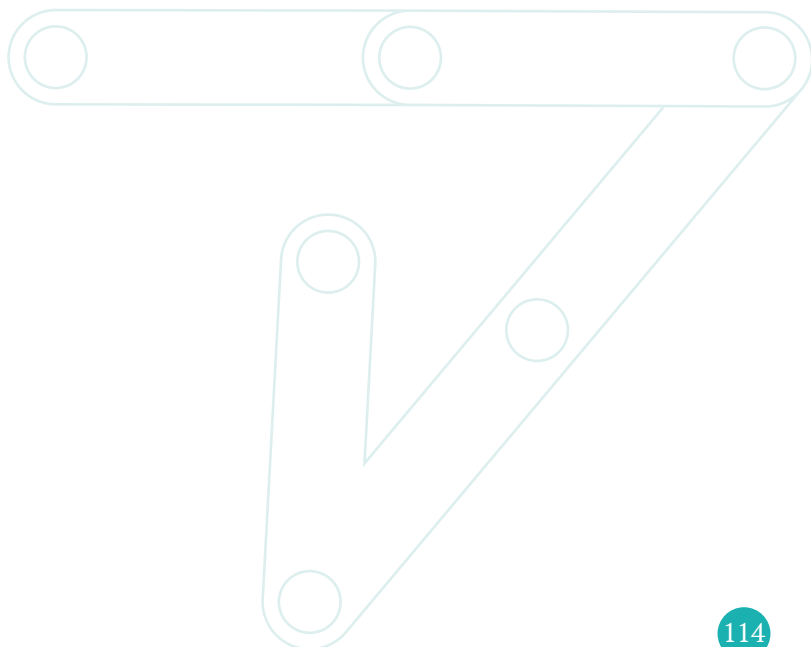


Tableau 8. Des questions sur la situation des patients bénéficiaires permettant de comprendre la CONTRIBUTION de l'engagement patients et du partenariat en santé

Type d'indicateur	Moment de collecte	Catégorie TdC	Indicateur	Question posée	Réponses proposées
Effets	Avant et après	Création d'une relation de partage et de confiance	Accès à un espace de discussion sécurisant	Pensez-vous que les patients partenaires sont des interlocuteurs sécurisants ?	<input type="radio"/> Oui, tout à fait <input type="radio"/> Oui, plutôt <input type="radio"/> Non, plutôt pas <input type="radio"/> Non, pas du tout <input type="radio"/> Je ne sais pas
	Après			Lors de vos échanges avec votre patient partenaire, vous sentiez-vous à l'aise pour discuter librement ?	<input type="radio"/> Oui, tout à fait <input type="radio"/> Oui, plutôt <input type="radio"/> Non, plutôt pas <input type="radio"/> Non, pas du tout <input type="radio"/> Je ne sais pas
Besoins / Effets	Avant et après	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Amélioration des représentations associées à la pathologie et ses freins	Pensez-vous que votre pathologie est un frein dans votre vie personnelle ? Dans votre vie professionnelle ?	<input type="radio"/> Oui, tout à fait <input type="radio"/> Oui, plutôt <input type="radio"/> Non, plutôt pas <input type="radio"/> Non, pas du tout <input type="radio"/> Je ne sais pas
Effets	Après	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Amélioration des représentations associées à la pathologie et ses freins	Vos échanges avec le patient partenaire ont-ils contribué à faire évoluer positivement votre regard sur les freins associés à votre pathologie ?	<input type="radio"/> Oui, tout à fait <input type="radio"/> Oui, plutôt <input type="radio"/> Non, plutôt pas <input type="radio"/> Non, pas du tout <input type="radio"/> Je ne sais pas



3. Les recommandations du groupe de travail pour une meilleure connaissance de l'engagement patients, du partenariat en santé et des initiatives innovantes

Les outils proposés précédemment – théories du changement et indicateurs – ont vocation à nourrir une meilleure connaissance de l'engagement patients et du partenariat en santé, ainsi que des initiatives innovantes à ce sujet.

Pour ce faire, le groupe de travail suggère qu'ils peuvent être utilisés de deux façons différentes :

- 1 Par des acteurs ou porteurs de projet qui pourront **s'équiper pour suivre leurs propres actions et impacts**, et
- 2 Par les organisations productrices d'études ou de baromètres sur la situation des patients, des professionnels de santé ou des établissements pour qu'ils **valorisent davantage le sujet de l'engagement patients et du partenariat en santé** dans leurs travaux.

*A. Des éléments pour **OUTILLER** les acteurs de l'engagement patients et du partenariat en santé en vue de la mesure de leurs propres impacts*



Afin d'outiller les structures et porteurs de projets, le groupe de travail a construit une base d'indicateurs pouvant s'adapter à une variété de situations (voir annexes).

À l'appui de cette base d'indicateurs, les paragraphes suivants apportent plusieurs préconisations pour adapter le choix des méthodologies et des indicateurs en fonction de la situation spécifique de l'organisation. Sont ainsi proposées des suggestions pour adapter sa méthodologie en fonction des objectifs de l'évaluation, adapter le choix des indicateurs et des questions en fonction de la réalité de terrain, puis adapter son discours en fonction des données recueillies.

A.1 ADAPTER SA MÉTHODOLOGIE EN FONCTION DES OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION



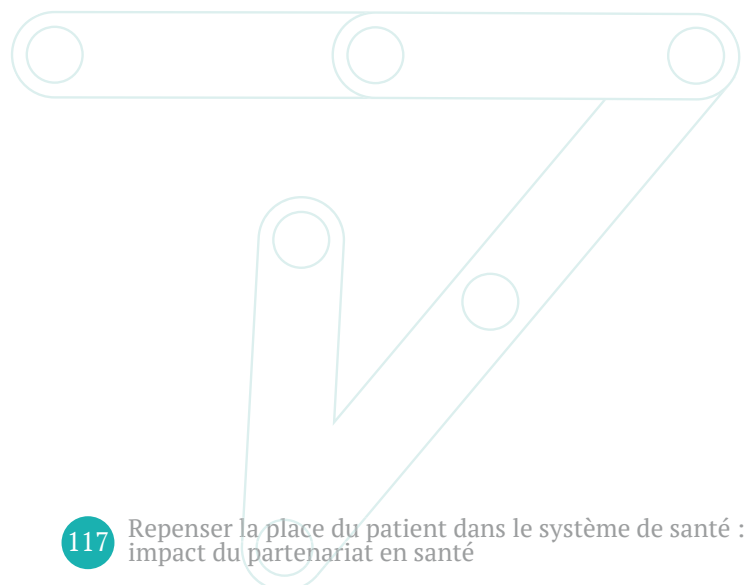
Une démarche d'évaluation d'impact est consommatrice de ressources et ne peut généralement pas couvrir un trop large ensemble de questions : le groupe de travail recommande d'identifier les questions prioritaires à traiter et, en fonction, de décider d'une méthodologie d'évaluation.

La première partie de ce propos sur la mesure d'impact a rappelé les **principales motivations** pouvant amener à la conduite de ces travaux – *reporting*, communication, plaidoyer, prise de décision stratégique ou opérationnelle. En fonction de ces objectifs, **différents types de questions évaluatives** peuvent se présenter – notamment celles de la pertinence, de l'efficacité, ou encore de l'efficience.

Identifier la ou les questions prioritaires à traiter dans la mesure d'impact permettra de **s'orienter vers une méthodologie adaptée**. Des points de repère sont proposés dans le tableau suivant.

Tableau 9. Les questions évaluatives et les différentes méthodologies associées

En fonction des questions posées...	PERTINENCE Les actions proposées sont-elles adaptées aux caractéristiques et aux besoins sociaux des bénéficiaires ?	EFFICIENCE Les impacts obtenus sont-ils satisfaisants au regard des ressources investies pour les obtenir ?	EFFICACITÉ Les actions mises en œuvre produisent-elles les effets et impacts attendus ?
...différentes méthodologies à favoriser (*Approche mieux préparée par la base d'indicateurs annexée au présent rapport)	<ul style="list-style-type: none"> - Recueil de « <i>feedbacks</i> » de participants - Étude qualitative structurée (entretiens) - Étude quantitative (questionnaires, ...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Indicateurs de coût par bénéficiaire - Étude des coûts évités - Calcul du SROI (<i>Social return on investment</i>) - Analyse coûts-bénéfices 	<ul style="list-style-type: none"> - Indicateurs de suivi d'activité* - Étude quantitative (questionnaires, ...) - Étude mixte (questionnaires & entretiens)



A.2. ADAPTER LES INDICATEURS ET LES QUESTIONS À LA RÉALITÉ DE TERRAIN



La base d'indicateurs proposée par le groupe de travail est une base d'indicateurs « standards » qui n'a pas vocation à être reprise en totalité par les acteurs du secteur.

En fonction de sa propre situation, chacun pourra préciser 1) le choix des indicateurs et 2) la formulation des questions posées. Ces préconisations sont développées ci-dessous.

Pour identifier les indicateurs pertinents dans la base d'indicateurs proposée, les porteurs de projets pourront d'abord s'intéresser à **la cible de leur collecte** de données : auprès de quelle(s) partie(s) prenante(s) souhaite-t-on recueillir des données ? La base d'indicateurs proposée permet notamment un recueil de données auprès de patients et de professionnels du soin.

Au regard de ces cibles, il est ensuite nécessaire de **définir les questions évaluatives** auxquelles on souhaite répondre. Il est important de noter que la question évaluative peut concerner une partie prenante qui ne sera pas directement interrogée. Par exemple, une structure peut choisir d'interroger le regard des professionnels sur les effets de l'activité sur les personnes concernées et répondre à la question évaluative « Quels sont les effets des interactions avec le patient partenaire sur la confiance en soi des patients ? ».

Il s'agit ensuite de penser aux **processus de collecte**, à savoir à quel(s) moment(s) et de quelle façon les données pourront être recueillies auprès de ces parties prenantes. Cela suppose de questionner la temporalité (avant, pendant, après l'activité) ainsi que les modalités pratiques de la collecte (entretiens, questionnaires...), tout en composant avec les données existantes, les contraintes de terrain, les disponibilités des personnes impliquées et les ressources du projet.

Une fois ces éléments établis, la structure doit ensuite se concentrer **sur les outils de collecte de données**. Deux options sont ici envisageables (et combinables) pour les acteurs du secteur : des outils quantitatifs (questionnaire d'enquête) et des outils qualitatifs (guide d'entretiens).

Pour construire des outils de collecte de données **quantitatifs** (questionnaires), la base d'indicateurs offre un cadre de référence à ajuster selon la temporalité choisie, les spécificités du projet, ainsi que les données déjà disponibles en interne (données de suivi ou questionnaires existants) ou en externe (données publiques, données de projets similaires) pour la partie prenante visée.

La construction des outils de collecte de données **qualitatifs** repose davantage sur les théories du changement proposées. À partir des hypothèses construites, des entretiens pourront être réalisés en s'appuyant sur des questions ouvertes. L'objectif des entretiens – sur le modèle de l'entretien semi-directif – est de laisser la personne interrogée répondre, raconter son parcours (avant, pendant et après la mise en place de l'activité étudiée) et de ne la relancer que pour approfondir ses propos (pourquoi ? comment ? des exemples ?). Comme pour les outils quantitatifs, toutes les données qualitatives existantes (photographies, reportages, témoignages) peuvent être exploitées dans le cadre de la démarche.

Tableau 10. Exemples de choix selon les situations des porteurs de projet

Des exemples de situation...	... et les choix pouvant être faits.
« Je ne peux pas questionner les bénéficiaires avant et après l'activité proposée. »	<ul style="list-style-type: none"> - Privilégier les indicateurs de contribution. - Questionner la situation initiale de manière rétrospective, sur les thématiques prioritaires, afin de pouvoir étudier une évolution.
« Je souhaite documenter les besoins d'une partie prenante pour développer une nouvelle activité. »	<ul style="list-style-type: none"> - Privilégier des indicateurs de situation avant l'activité proposée. - Proposer des questions de recommandations.
« J'aimerais intégrer le regard d'une partie prenante, mais je ne peux pas collecter de données par questionnaires. »	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre en place une collecte de données qualitatives.
« Les besoins des parties prenantes que je cherche à interroger sont déjà documentés avec des données chiffrées. »	<ul style="list-style-type: none"> - Privilégier des indicateurs de situation après l'activité proposée. - Comparer les réponses obtenues aux données existantes.
« Mon projet produit beaucoup d'impacts différents et je reçois de nombreuses questions de mes parties prenantes. »	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les objectifs prioritaires. - Penser et annoncer les travaux envisagés pour les prochaines années.

Tableau 11. Exemples d'adaptation d'indicateurs selon les situations des porteurs de projet

Des exemples d'indicateurs...	... et les possibilités d'adaptation
<p>Situation du patient</p> <p>« Quelle est votre pathologie ? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer des options de réponse adaptées au contexte dans lequel vous interrogez le patient bénéficiaire. Ex : Je suis un porteur de projet intervenant uniquement dans le champ de la santé mentale : j'adapte les options de réponse à mes bénéficiaires (trouble de l'humeur / trouble névrotique / trouble psychotique / addiction / trouble de la personnalité / trouble alimentaire). - Supprimer des indicateurs, si vous détenez déjà l'information. Ex : Mon organisation cible uniquement les patientes atteintes d'un cancer du sein : je supprime la question.
<p>Réalisation</p> <p>« Au cours de votre parcours de soins, avez-vous pu vous intégrer à une communauté de patients / association / groupe de parole ? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Contextualiser votre question en l'adaptant aux spécificités de votre organisation. Ex : Je suis un porteur de projet proposant des solutions en ligne : j'adapte la question en énonçant les dispositifs que je mets en place (échange téléphonique avec un pair-aidant / visioconférence de discussion entre patients / etc.). - Regrouper ou réorganiser les indicateurs par thématique.

Des exemples d'indicateurs...	... et les possibilités d'adaptation
<p>Situation du patient « Pensez-vous que votre maladie est un frein dans votre vie personnelle ? Dans votre vie professionnelle ? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Compléter vos indicateurs par des indicateurs qualitatifs, en enrichissant vos données quantitatives par des enquêtes de satisfaction, des retours d'expérience ou des évaluations participatives.
<p>Ensemble des indicateurs</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ajouter des indicateurs pour intégrer de nouvelles dimensions, mieux refléter les objectifs actuels ou répondre à de nouveaux enjeux. - Supprimer des indicateurs si certains ne sont plus ou pas pertinents, utilisés ou disponibles pour votre organisation. - Personnaliser en fonction de votre public en optant pour des reformulations ou des simplifications pour une meilleure compréhension par les répondants. - Hiérarchiser les indicateurs en distinguant les indicateurs prioritaires / secondaires ou stratégiques / opérationnels. - Co-construire les indicateurs avec les parties prenantes, en prenant en compte leurs attentes et retours. - Réviser périodiquement la démarche en l'actualisant.

A.3. ADAPTER SON DISCOURS EN FONCTION DES DONNÉES RECUEILLIES



En partant de la base d'indicateurs partagée en annexe de ce document, les différents acteurs ne produiront pas tous des données aussi robustes. En fonction du volume de données recueillies et de leur précision, chaque acteur devra prêter attention à la façon dont il restitue ses données d'impact. Des repères sont proposés dans les prochains paragraphes pour une présentation circonstanciée des données d'impact – permettant d'éviter tout « *impact washing* ».

Le groupe de travail souligne qu'à ce jour, il n'existe **pas de critères communément admis en France pour établir la qualité d'une étude d'impact** – et donc la robustesse de ses conclusions. En l'absence de tels critères partagés, le groupe de travail suggère donc d'adopter comme **point de référence les critères de validité et fiabilité utilisés dans les sciences sociales et de gestion**.

Le tableau suivant apporte des illustrations de critères pouvant **nourrir la réflexion critique sur les biais et limites** de travaux de mesure d'impact. Plus les questions font apparaître de doutes ou de limites sur les données recueillies, plus la restitution des données d'impact devra être faite avec prudence.

Tableau 12. Quelques critères de validité et de fiabilité issus des sciences sociales et de gestion

Construction théorique de l'étude	Quel est le degré de qualité et de pertinence du référentiel de l'étude ? Quel est le degré de validité du construit théorique ?
Design de l'étude	La méthodologie et les outils de collecte et d'analyse de données apparaissent-ils pertinents au regard du référentiel et des questions évaluatives ? Quel est le degré de validité des travaux menés ?
Conduite de l'étude	Les travaux de collecte et d'analyse de données ont-ils été conduits de façon suffisamment rigoureuse ? Quels sont les biais identifiables et comment ont-ils été maîtrisés ? Quel est le degré de fiabilité des travaux menés ?
Robustesse des résultats	Les résultats de l'étude apparaissent-ils robustes ? Quelles sont les principales contributions et limites de l'étude ? Quel est le degré de fiabilité et de validité internes des résultats ?
Portée des résultats	Dans quelle mesure les résultats de l'étude peuvent-ils être appliqués à d'autres contextes que celui de sa réalisation ? Quel est le degré de validité externe des résultats ?
Appropriation des résultats	Quelles dispositions ont été mises en place pour favoriser l'appropriation de l'étude et de ses résultats par les parties prenantes de l'activité étudiée ?

Si les critères de qualité présentés dans le tableau précédent sont communément utilisés pour apprécier la validité et la fiabilité de travaux de recherche, le groupe de travail souligne cependant qu'un **tel niveau d'exigence n'a pas vocation à s'appliquer en toutes circonstances dans les évaluations d'impact portant sur l'engagement patients et le partenariat en santé**. Ainsi, soit les travaux d'évaluation ont une vocation de publication académique – et ces critères devront être strictement appliqués lors d'une revue critique, soit les travaux d'évaluation s'inscrivent dans un **cadre plus simple de gestion de projet ou de communication** – et le niveau d'exigence sur la robustesse des données pourra être adapté.

Dans cette seconde situation (la plus courante), le groupe de travail suggère que la restitution des données d'impact soit réalisée :

- 1 Dans un **souci de transparence** sur les limites et les biais des travaux (« *L'important n'est pas de faire le rapport parfait, mais de bien aider les lecteurs à se faire une bonne idée des données qu'ils ont entre les mains* »).
- 2 **En rappelant l'importance d'une bonne adéquation** entre les attentes de l'évaluation, la taille et les ressources du projet (« *Un budget de 5 000 € ne permettra pas d'atteindre le même niveau de robustesse qu'un budget de 30 000 €* »).
- 3 **En mettant en perspective les travaux réalisés avec ceux d'autres structures comparables** (« *même si elle a des biais, montrer que votre étude n'est pas moins bonne que celle d'autres associations* »).

Par ailleurs, nous souhaitons rappeler que l'Impact Tank a construit une échelle détaillant 6 niveaux de preuve des démarches de mesure d'impact, allant de la mobilisation de connaissances existantes lors de la conception de l'action (niveau 1) jusqu'à l'établissement d'un lien de causalité avéré par plusieurs évaluations (niveau 6). L'ensemble des critères composant les six niveaux de l'échelle est présenté dans le tableau à la page 53 du présent rapport.

À l'appui de ces premières indications pour une communication circonstanciée autour des données d'impact, le groupe de travail renvoie aux ressources méthodologiques existantes sur le sujet (Avisé¹⁷⁶, Impact Tank¹⁷⁷, Social Value France¹⁷⁸, Convergences¹⁷⁹...).

176. Avisé. (s.d.). Ressources.

177. Impact Tank. (s.d.). Publications.

178. Avisé. (s.d.). Le réseau Social Value France.

179. Convergences. (s.d.). Petits-déjeuners « Mesure d'impact ».

B. Des suggestions pour FAIRE MIEUX EXISTER la question de l'engagement patients et du partenariat en santé dans les études et baromètres existants et CONTINUER à produire de la donnée sur le sujet



Indépendamment des porteurs de projet qui s'en équiperont, les outils proposés dans les précédentes pages pourraient également nourrir une meilleure connaissance de l'engagement patients et du partenariat en santé à l'échelle du secteur dans sa globalité. Pour conclure cette partie sur la mesure d'impact, les prochains paragraphes apportent ainsi des pistes plus générales pour la production de « données d'impact ».

Le sujet de l'engagement patients et du partenariat en santé nourrit des liens étroits avec des sujets plus larges – dont notamment le vécu des patients et la situation des professionnels du soin. Le groupe de travail suggère donc d'abord **d'utiliser les baromètres et études récurrentes sur ces autres sujets pour produire des données complémentaires** sur l'engagement patients et le partenariat en santé et intégrer ce « prisme » dans le débat collectif.

La revue de littérature a permis d'identifier plusieurs baromètres de référence – par exemple sur l'état de santé des patients et des personnels hospitaliers (Enquête Odoxa, Baromètre Posos), ou sur l'expérience des patients (Études de l'institut français de l'expérience patient ou de la Haute autorité de santé). Un premier levier pour faire mieux exister le sujet dans le débat public consisterait **en l'ajout d'indicateurs dédiés à l'engagement patients et au partenariat en santé dans ces baromètres existants** – en particulier sur les caractéristiques des activités proposées (La partie prenante interrogée est-elle en lien avec des patients partenaires ? À quelle fréquence les interactions ont-elles lieu ? Depuis combien de temps ? Sous quel format ?) et sur **la contribution** de l'activité sur la thématique traitée (Grâce au patient partenaire, comment la partie prenante a-t-elle évolué ?). Des illustrations d'ajout sont proposées dans l'encadré suivant.



Quelques exemples ...

FAIRE EXISTER L'ENGAGEMENT PATIENTS ET LE PARTENARIAT EN SANTÉ...
 ...DANS UN BAROMÈTRE SUR L'ÉTAT DE SANTÉ DES PATIENTS ET DES PERSONNELS HOSPITALIERS (ex : Enquête Odoxa¹⁸⁰, Baromètre Posos¹⁸¹)

➤ **Ajouter des questions de caractérisation de l'activité**

Exemple de question aux patients : Quel type de discussion avez-vous eu avec votre patient partenaire ?
 [Options de réponse : Des discussions d'ordre personnel seulement / Des discussions d'ordre médical seulement / Les deux / Autre (veuillez préciser)]

Exemple de question aux professionnels : Sur la situation du patient, quel type de discussion avez-vous eu avec le(s) patient(s) partenaire(s) ou association de patients au cours des trois derniers mois ?
 [Options de réponse : Des discussions d'ordre personnel seulement / Des discussions d'ordre médical seulement / Les deux / Autre (veuillez préciser)]



180. Odoxa, MNH, & Le Figaro Santé (2024). *État de santé des soignants et des personnels hospitaliers*.

181. Posos & Lifem (2023). *Baromètre 2023 : Charge mentale des soignants. Comment améliorer la qualité de vie au travail et réduire la charge mentale ? Livre blanc*.



➤ **Ajouter des questions sur la contribution**

Exemple de question aux patients : L'engagement patients et le partenariat en santé ont-ils contribué à votre mieux-être physique ?

[Options de réponse : Oui, tout à fait / Oui, plutôt / Non, plutôt pas / Non, pas du tout / Je ne sais pas]

Exemple de question aux professionnels : L'engagement patients et le partenariat en santé ont-ils contribué à votre mieux-être psychologique au travail ?

[Options de réponse : Oui, tout à fait / Oui, plutôt / Non, plutôt pas / Non, pas du tout / Je ne sais pas]

... DANS LE BAROMÈTRE SUR L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS (EX : IFEP, HAS)

➤ **Ajouter des questions de caractérisation de l'activité**

Exemple de question aux patients : Votre patient partenaire a-t-il partagé avec vous son expérience ?

[Options de réponse : Oui, tout à fait / Oui, plutôt / Non, plutôt pas / Non, pas du tout / Je ne sais pas]

Exemple de question aux professionnels : Partagez-vous certaines de vos missions avec un ou des patient(s) partenaire(s) ?

[Options de réponse : Jamais / Moins d'une fois par mois / Une fois par semaine / Plusieurs fois par semaine / Tous les jours]

➤ **Ajouter des questions sur la contribution**

Exemple de question aux patients : Grâce à vos échanges avec un patient partenaire, avez-vous le sentiment de mieux comprendre votre pathologie ?

[Options de réponse : Oui, tout à fait / Oui, plutôt / Non, plutôt pas / Non, pas du tout / Je ne sais pas]

Exemple de question aux professionnels : Depuis que vous travaillez avec un (des) patient(s) partenaire(s), estimez-vous mieux comprendre les enjeux liés à l'engagement patients et au partenariat en santé ?

[Options de réponse : Oui, tout à fait / Oui, plutôt / Non, plutôt pas / Non, pas du tout / Je ne sais pas]

Parallèlement à cette proposition, un second levier pour faire mieux exister le sujet de l'engagement patients et du partenariat en santé dans le débat consisterait en la **conduite d'un nombre accru de travaux d'étude ou de recherche dédiés**. Le groupe de travail suggère que ces travaux permettraient de renforcer le corpus de littérature existant sur le sujet, notamment sur des **éléments identifiés comme lacunaires dans la revue de littérature** (ex. : qualité de vie au travail des professionnels de santé et des patients partenaires, ou encore perception de la vulnérabilité ou de la notion de patients partenaires par le public...).

PARTIE 4

21 recommandations pour inscrire
le savoir expérientiel au cœur
des politiques de santé

- 1. Favoriser le déploiement de la pair-aidance
- 2. Renforcer l'engagement des patients partenaires dans la recherche publique et privée et l'innovation en santé
- 3. Améliorer la démocratie en santé : inclure les personnes concernées dans la gouvernance et l'organisation de l'écosystème de soins
- 4. Structurer la place des patients partenaires : statut(s), appellation(s), formation(s) et reconnaissance



Alors que les politiques de santé cherchent à mieux répondre aux attentes des usagers et à humaniser les parcours de soins, la place du patient évolue profondément. D'objet du soin, son statut évolue en qualité d'acteur, de co-expert, voire de partenaire à part entière. Toutefois, cette transformation appelle un changement de culture dans l'ensemble du système de santé. Elle suppose non seulement de reconnaître la légitimité des savoirs issus de l'expérience de la maladie, mais aussi d'en tirer parti pour améliorer les pratiques, les organisations et les politiques publiques de santé.

Cette dernière partie du rapport explore les conditions concrètes d'une telle reconnaissance. Elle examine les leviers nécessaires pour déployer la pair-aidance dans les parcours de soins, renforcer l'engagement des patients dans la recherche publique et privée, favoriser leur implication dans la gouvernance des établissements et des politiques de santé, et enfin structurer les statuts, appellations, formations et modalités de valorisation des patients partenaires.

Nos 21 recommandations s'appuient sur une analyse des freins actuels et des retours de terrain. Elles visent à donner des orientations pour un système de santé plus inclusif et véritablement fondé sur le principe du partenariat. Ce changement structurel est non seulement un gage de qualité pour les actions de santé, mais aussi une exigence démocratique.

1 Favoriser le déploiement de la pair-aidance

- > **Recommandation 1.** Transformer les programmes de formation initiale et continue des soignants *via* trois leviers : intégration de nouvelles compétences à acquérir ; implication de patients-formateurs ; mise en œuvre de pédagogies innovantes et expérientielles.
- > **Recommandation 2.** Définir clairement le rôle et le statut du patient partenaire dans ses fonctions de pair-aidant
- > **Recommandation 3.** Mettre en place des programmes de formation spécifiques et adaptés pour les patients partenaires qui exercent des fonctions de pair-aidance
- > **Recommandation 4.** Encourager la co-construction des modalités d'intégration au quotidien des patients partenaires au sein des équipes soignantes
- > **Recommandation 5.** Accompagner les patients partenaires formés et leur offrir des espaces de coordination et de partage
- > **Recommandation 6.** Évaluer et valoriser l'impact de l'intégration des patients partenaires pairs-aidants
- > **Recommandation 7.** Créer un environnement organisationnel et culturel favorable au partenariat

2 Renforcer l'engagement des patients partenaires dans la recherche publique et privée et l'innovation en santé

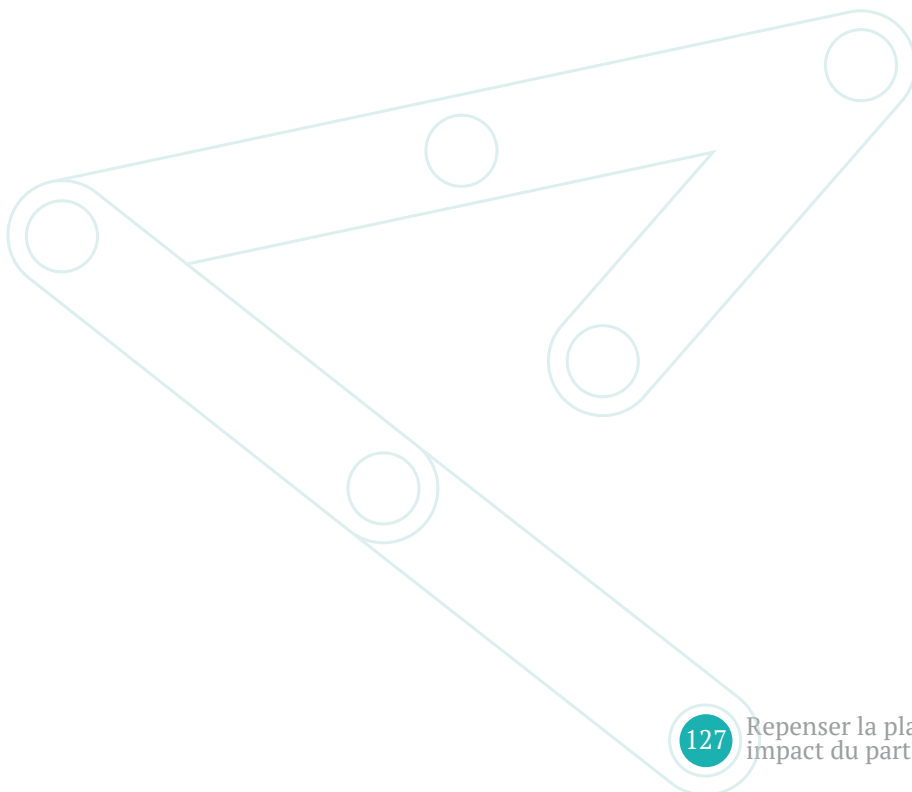
- > **Recommandation 8.** Mettre en place des formations structurées et continues pour les patients partenaires et les équipes de recherche
- > **Recommandation 9.** Intégrer les patients partenaires à toutes les étapes du cycle de recherche
- > **Recommandation 10.** Établir un cadre éthique, juridique et financier clair et transparent pour le partenariat en recherche
- > **Recommandation 11.** Créer des structures et des mécanismes facilitant la collaboration et le dialogue continu
- > **Recommandation 12.** Valoriser, évaluer et diffuser les résultats des recherches intégrant le partenariat patient
- > **Recommandation 13.** Favoriser le partenariat patients au sein de la recherche privée

3 Améliorer la démocratie en santé : inclure les personnes concernées dans la gouvernance et l'organisation de l'écosystème de soins

- **Recommandation 14. Systématiser la représentation des patients partenaires dans les instances décisionnelles stratégiques**
- **Recommandation 15. Développer des dispositifs de partenariat citoyen locaux et régionaux**
- **Recommandation 16. Renforcer l'implication des patients partenaires dans les programmes de sensibilisation et de prévention**

4 Structurer la place des patients partenaires : statut(s), appellation(s), formation(s) et reconnaissance

- **Recommandation 17. Organiser des États généraux du partenariat en santé pour une vision partagée et un cadre national cohérent**
- **Recommandation 18. Clarifier le rôle et les missions du patient partenaire via des fiches de poste structurées**
- **Recommandation 19. Établir un statut juridique et administratif clair pour sécuriser et pérenniser l'engagement des patients**
- **Recommandation 20. Mettre en place des modalités de reconnaissance financière claires et équitables**
- **Recommandation 21. Développer des parcours de formation reconnus pour les patients partenaires et favoriser la valorisation des acquis de l'expérience**



1. Favoriser le déploiement de la pair-aidance



Recommandation 1. Compléter les programmes de formation initiale et continue des soignants via trois leviers : intégration de nouvelles compétences à acquérir ; implication de patients-formateurs ; mise en œuvre de pédagogies innovantes et expérientielles.

La transformation de la relation de soin vers un modèle partenarial ne peut se faire sans une réforme profonde des programmes de formation des futurs et actuels professionnels de santé. Il s'agit de développer de nouvelles compétences relationnelles, de reconnaître les savoirs expérientiels des patients et de repenser les approches pédagogiques pour intégrer pleinement ces dimensions.¹⁸²

En 2019, la participation des patients à la formation initiale des médecins a été inscrite dans la loi (Loi OTSS relative à l'organisation et à la transformation du système de santé)¹⁸³, puis complétée par l'arrêté du 27 janvier 2025, qui inscrit cette approche dans le code de l'éducation¹⁸⁴.

Santé publique France¹⁸⁵ reconnaît par ailleurs la littératie en santé comme un levier essentiel de réduction des inégalités sociales de santé et développe des programmes de prévention, de promotion de la santé et de renforcement des compétences psychosociales.

Cette recommandation propose trois leviers pour y parvenir.

1 Intégrer dans les programmes de formation de nouvelles compétences relationnelles à acquérir par les soignants :

- **Communication partenariale et écoute active** : au-delà de l'information technique, développer la capacité des soignants à écouter le récit du patient, à identifier ses préférences, ses valeurs, ses peurs et ses attentes, et à adapter le langage médical.
- **Raisonnement clinique partagé** : apprendre aux soignants à expliciter leur propre raisonnement diagnostique et thérapeutique au patient, et à intégrer activement la perspective du patient dans ce processus.
- **Reconnaissance et valorisation du savoir expérientiel** : former les soignants à percevoir le patient comme une source de connaissance légitime et complémentaire, et à valoriser son expertise de vie avec la maladie.
- **Gestion des émotions et de l'incertitude** : développer la capacité des soignants à gérer l'incertitude du processus de soins en collaboration avec le patient, et à gérer leurs propres émotions face aux choix ou au vécu du patient.
- **Travail en équipe interprofessionnelle et avec le patient** : intégrer le patient comme membre à part entière de l'équipe de soins.

182. Gross, O., & Ruelle, Y. (2025). The pedagogical liminality of patient and public involvement in initial healthcare professional education: an umbrella review. *Research Involvement and Engagement*, 11(1), 52.

183. Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (OTSS). Journal officiel de la République française, n°0172, 26 juillet 2019. L'article 3 précise que les études médicales doivent « *favoris[er] la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques* ».

184. Arrêté du 27 janvier 2025 relatif à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine, Journal officiel de la République française n°0030 du 5 février 2025. L'arrêté spécifie « *que la formation pratique et théorique peut faire appel à la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant* ». Les modalités sont multiples : cours magistraux, témoignages, analyses de pratique, entretiens interprofessionnels, simulations, examens cliniques objectifs et structurés, etc.

185. Santé publique France. (2024, 17 janvier). *La littératie en santé : quelle prise en compte par Santé publique France ?* (Entretien avec Cécile Allaire).

- **Littératie en santé appliquée** : développer chez les soignants une capacité à adapter leur communication en fonction du niveau de compréhension du patient, et à renforcer l'autonomie de celui-ci tout au long de son parcours de soins.

2 Impliquer les patients-formateurs :

- **Participation des patients à la conception des programmes** : associer les patients à l'élaboration et l'évaluation des contenus de formation, pour assurer leur pertinence pédagogique.
- **Patients comme formateurs actifs et certifiés** : encourager l'intervention de patients partenaires dans les cursus, y compris dans les cycles obligatoires existants (ex. 4^e et 5^e années de pharmacie), tout en travaillant à une standardisation nationale de leurs statuts et certification.
- **Sensibilisation au vécu de la maladie et pédagogie active** : faire intervenir directement les patients partenaires dans les cursus de formation initiale et continue, pour animer des ateliers, des sessions de simulation, des jeux de rôle, et apporter leur témoignage sur le vécu de la maladie et l'impact de la relation soignant-soigné.

3 Mettre en œuvre des pédagogies innovantes et expérientielles :

- Développer des méthodes pédagogiques basées sur la simulation clinique avec des patients standardisés ou des patients partenaires, des études de cas complexes incluant la dimension du partenariat, et des outils d'aide à la décision partagée.
- Mettre en place des programmes obligatoires de formation continue sur le partenariat en santé pour tous les professionnels en exercice, avec des modules de mise à jour régulière pour maintenir et affiner ces compétences.

EXEMPLES CONCRETS DANS LES FACULTÉS DE MÉDECINE FRANÇAISES

- La **faculté de médecine Paris Descartes (Université Paris Cité)** a intégré des modules de formation au partenariat patients dans le cursus de ses étudiants, en collaboration avec des associations de patients. Des ateliers pratiques sont organisés pour développer les compétences en écoute active et en décision partagée dès les premières années¹⁸⁶.
- La **faculté de médecine de Lyon (Université Claude Bernard Lyon 1)** a également développé des approches pédagogiques qui incluent des patients-formateurs. Ils participent à des séances de simulation, où les étudiants sont confrontés à des études de cas et reçoivent un *feedback* direct de la part des patients sur leur communication et leur approche¹⁸⁷.
- De nombreuses facultés de médecine encouragent les étudiants à réaliser des **Projets personnels professionnels (PPP)**, qui peuvent impliquer des rencontres et des travaux avec des patients ou des associations, favorisant ainsi une compréhension précoce et une posture plus ouverte.
- **Formation continue des professionnels (DPC)** : des organismes de formation continue rattachés aux universités ou des associations professionnelles proposent des modules sur le partenariat patients, la communication non violente et la décision partagée, souvent avec l'intervention de patients ou d'experts du partenariat.
- Face aux barrières linguistiques rencontrées par de nombreuses patientes atteintes de cancer du sein, le **Médipôle Lyon-Villeurbanne** a conçu un imagier dédié au parcours de soins en oncologie. Ce support visuel permet de faciliter la communication entre soignants et patientes non francophones, en illustrant les étapes clés du traitement. Cet outil renforce la littératie en santé et montre l'intérêt de former les professionnels à des supports adaptés pour garantir l'autonomie des patients.

186. Source : <https://odf.u-paris.fr/fr/offre-de-formation/diplome-d-universite-du-diu-1/sciences-technologies-sante-STs/du-devenir-patient-expert-en-sante-mentale-collaborer-avec-des-professionnels-de-sante-en-psychiatrie-en-addictologie-et-en-medecine-du-sommeil-M293AHKQ.html>

187. Hospices civils de Lyon. (2024, 28 mai). *Le patient formateur en santé*. #TeamHCL – <https://teamhcl.chu-lyon.fr/le-patient-formateur-en-sante>

2

Recommandation 2. Définir clairement le rôle et le statut du patient partenaire dans ses fonctions de pair-aidant

Le Modèle de Montréal présenté en partie 1 insiste sur la « définition des rôles » comme une première étape du partenariat. Cette recommandation concerne plus spécifiquement le cas du patient partenaire exerçant des fonctions de pair-aidance, c'est-à-dire un patient mobilisant son savoir expérientiel pour accompagner d'autres patients dans leur parcours, souvent dans une posture de soutien entre pairs. Il est fondamental d'établir un cadre clair et partagé des missions, des responsabilités, des limites d'intervention et du statut (bénévole, indemnisé, salarié) de ces acteurs. Cette définition doit être le fruit d'une co-construction entre les professionnels de santé, les patients partenaires concernés et les directions des établissements.

APPUI

- Des documents de référence comme les « **référentiels de compétences pour les patients partenaires** » (développés par des structures universitaires ou associatives) sont des outils précieux¹⁸⁸. En France, l'expérience de certains hôpitaux pionniers en santé mentale, où les « médiateurs de santé-pairs » (un statut parfois salarié) ont été intégrés, montre l'importance de cette formalisation pour une reconnaissance institutionnelle et professionnelle.
- **Par exemple, le Centre hospitalier Le Vinatier (Lyon)** a été l'un des premiers en France à intégrer des médiateurs de santé-pairs salariés, dont le rôle est clairement défini, pour accompagner les patients dans leur rétablissement, faciliter le lien avec les équipes soignantes et lutter contre la stigmatisation. Ces rôles sont formalisés par des fiches de poste précisant leurs missions d'accompagnement, d'information et de soutien. **De même, le CHU de Nantes** a développé des fiches de poste pour des « patients experts » intervenant en éducation thérapeutique, précisant leurs missions d'animation d'ateliers et leur positionnement complémentaire à celui des soignants.
- D'autres initiatives renforcent cette dynamique de structuration, comme les modules intégrant des patients-formateurs à la **faculté de médecine d'Aix-Marseille**, ou encore les actions du **centre de réhabilitation psychosociale dirigé par le Pr. Lançon**, à Marseille, où les pratiques de pair-aidance sont encadrées et valorisées.
- Les travaux¹⁸⁹ d'**Aurélié Tinland**, chercheuse en psychiatrie, viennent aussi nourrir cette réflexion, en combinant recherche et formation dans une logique de partenariat effectif. Enfin, la **charte éthique du partenariat de l'UFPP**¹⁹⁰ offre un cadre de référence utile pour sécuriser et clarifier l'intervention des patients partenaires au sein des établissements et programmes de santé.

188. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). (s. d.). *Référentiel de compétences des patients partenaires* [Outil téléchargeable]. CEPPP. <https://ceppp.ca/ressources/referentiel-de-competences-des-patients-partenaires/> ; Centre opérationnel du partenariat en santé. (2025). *Les compétences du partenariat en santé* [Page web]. Partenariat en santé. <https://partenariat-en-sante.org/les-competences-du-partenariat-en-sante/> ; Association de formation pour le partenariat de soin (AFPS). (2022, février). *Guide du patient partenaire de soin : Référentiel de compétences des patients partenaires* [Brochure PDF]. AFPS. https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Master/2023-2024/supports_seminaires/Berkesse/Guide_AFPS_-_Referentiel_de_compétences_des_patients_-_fevrier_2022.pdf

189. Tinland, A., Leclerc, L., Loubière, S., Mougeot, F., Pontier, M., Baumstarck, K., ... Auquier, P. (2022). Effect of psychiatric advance directives facilitated by peer workers on compulsory admission among people with mental illness: A randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*, 79(8), 752-759.

190. Disponible ici : <https://www.ufpp.org/wp-content/uploads/2024/06/charte-ufpp.pdf>

3

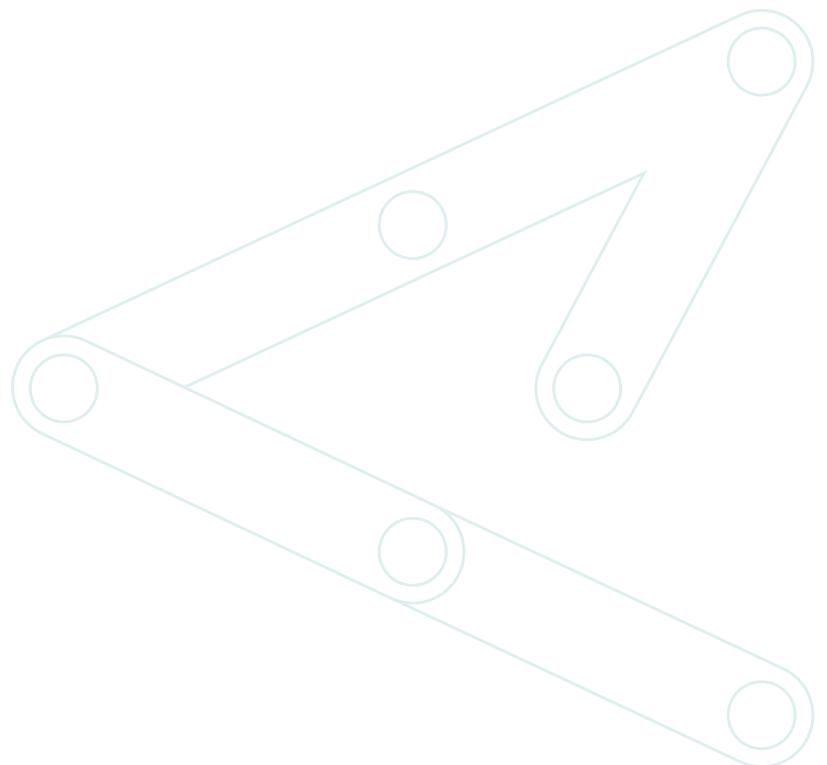
Recommandation 3. Mettre en place des programmes de formation spécifiques et adaptés pour les patients partenaires qui exercent des fonctions de pair-aidance

La formation est cruciale pour doter les patients partenaires des compétences nécessaires à leur rôle de pair-aidant. Elle doit traiter non seulement des bases du système de santé, de l'éthique et de la déontologie, la confidentialité, et les techniques de communication spécifiques (écoute active, bienveillance, empathie), mais aussi de la gestion des émotions et des situations complexes. Elle doit également inclure la possibilité d'un accompagnement régulier, par exemple sous forme de supervision, ainsi qu'un accès à la formation continue, afin de soutenir les pairs-aidants tout au long de leur engagement. La formation gagnerait également à sensibiliser les équipes soignantes au rôle du pair-aidant pour faciliter la collaboration. Cela inclut une attention particulière à porter aux professionnels intervenant hors de l'hôpital – médecins généralistes, pharmaciens, professionnels de l'hospitalisation à domicile (HAD) – qui jouent un rôle clé dans les parcours de soins.

L'un des freins persistants ne semble pas résider dans l'absence d'intérêt ou d'intervenants, mais plutôt dans le manque d'interfaces de coordination et d'information. La création de plateformes dédiées, portées par des organismes de formation ou des associations, permettrait de faciliter la mise en relation entre patients formés et structures demandeuses.

APPUIS

- **L'Université des patients de Sorbonne Université** propose des Diplômes universitaires qui forment des patients experts¹⁹¹, dont certains se destinent à des rôles de pair-aidance. Ces formations académiques, combinées à des formations plus pratiques au sein des établissements, garantissent la professionnalisation et la légitimité du pair-aidant. Des initiatives régionales ou hospitalières, souvent en lien avec des associations de patients, développent des modules de formation « sur mesure » pour l'intégration de pairs-aidants dans des services spécifiques (oncologie, maladies chroniques, etc.).



191. Université des Patient-es - Sorbonne. Transformer l'expérience des malades en expertise [Site web]. <https://www.udp-sorbonne.fr/>

4

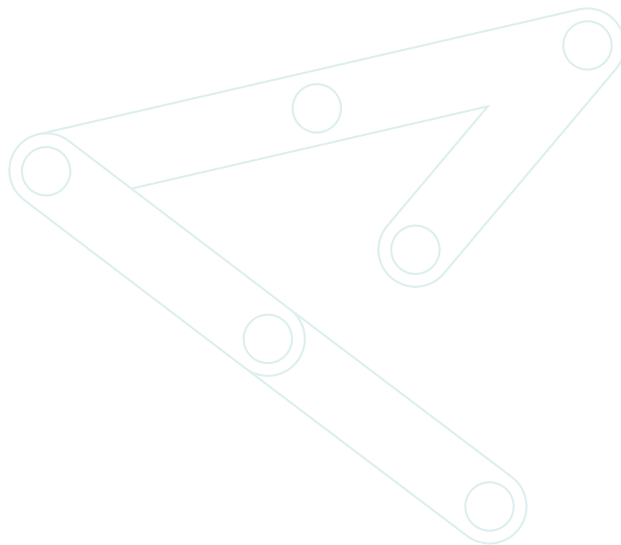
Recommandation 4. Encourager la co-construction des modalités d'intégration au quotidien des patients partenaires au sein des équipes soignantes

L'intégration des pairs-aidants ne doit pas être une directive *top-down*. Elle doit être co-construite avec les équipes soignantes et les patients partenaires concernés. Cela implique des **ateliers de travail conjoints pour définir les parcours d'intégration**, les outils de collaboration, les modalités de supervision (par un professionnel dédié ou une équipe pluridisciplinaire) et les espaces physiques et temporels dédiés à leur intervention.

Chaque patient partenaire peut apporter une contribution différente selon son parcours. Il est donc important d'adopter une approche modulable : la flexibilité est essentielle pour tenir compte de la variabilité de l'engagement dans le temps, notamment parce que les disponibilités des patients partenaires peuvent évoluer en fonction de leur état de santé. Des modalités d'intégration progressives et ajustables doivent donc être prévues dès le départ.

APPUIS

- En France, des services hospitaliers (par exemple en cancérologie ou maladies chroniques) ont réussi l'intégration de pairs-aidants en organisant des réunions régulières avec toutes les parties prenantes pour ajuster les pratiques, partager les expériences et résoudre les difficultés au fur et à mesure. La participation des pairs-aidants aux réunions de service et d'équipes (avec un cadre clair de confidentialité) est un signe d'une intégration réussie.
- Par exemple, l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) a mis en place un accompagnement des services pour la co-construction de la pair-aidance entre patients et soignants. Une Charte du partenariat patients-professionnels, ainsi que des « fiches outils » sont disponibles¹⁹², identifiant les acteurs clés, les orientations et les étapes stratégiques.
- Des ressources complémentaires comme celles proposées par l'association Savoirs Patients, qui travaille notamment avec l'AP-HP, mais aussi l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP) ou par des professionnels¹⁹³ engagés dans la valorisation du savoir expérientiel permettent également d'outiller les structures de santé et d'accompagner la mise en œuvre du partenariat dans les équipes.



192. Lanly, M. (2023). *Objectif partenariat AP-HP* [Présentation PowerPoint]. Institut Droit & Santé – Université Paris Cité. <https://institutdroitsante.fr/wp-content/uploads/2023/10/PPT-APHP-MarionLanly.pdf>

193. Cf. Par exemple, Catherine Tourette-Turgis, mais aussi Sabine Duthéil et ses travaux sur la transformation des organisations de santé par l'intégration des usagers.

5

Recommandation 5. Accompagner les patients partenaires formés et leur offrir des espaces de coordination et de partage

Le rôle de pair-aidant peut être psychologiquement et physiquement exigeant. Il est essentiel de mettre en place, pour ceux qui le souhaitent, un dispositif de soutien psychologique et de supervision régulière. Ce soutien peut être assuré par des pairs ou des psychologues formés à cet accompagnement, garantissant un espace de parole sécurisé pour les pairs-aidants et évitant le risque d'épuisement. Si ce besoin est central pour les patients partenaires engagés dans la pair-aidance, il peut également être prévu pour toutes les autres formes d'engagement du patient évoquées dans la partie 1.

Il est important de souligner et d'encourager le rôle essentiel des associations de patients, qui peuvent offrir des espaces de formation continue et de partage d'expérience. La création de communautés ou de fédérations de patients partenaires permet aussi de structurer ces dynamiques.

APPUIS

- En France, les expériences de médiateurs de santé-pairs dans les services de psychiatrie montrent que cette supervision, souvent assurée par des psychologues, est cruciale. Certains établissements mettent en place des groupes de parole dédiés aux pairs-aidants pour favoriser le partage d'expériences et le soutien mutuel.
- Le **guide *Pair-aidance en structure de soins et d'accompagnement en addictologie : repères pour développer les pratiques et organisations intégrant les savoirs expérimentiels des usagers / patients***, développé par le SRAE Addictologie des Pays de la Loire, propose un cadre pour définir le rôle des pairs, organiser leur intervention et structurer leur accompagnement. Il souligne l'importance d'un encadrement, d'un soutien institutionnel et de dispositifs de supervision adaptés¹⁹⁴.
- La **Haute autorité de santé (HAS)** élabore actuellement des recommandations de bonnes pratiques visant à garantir un accompagnement de qualité pour les usagers, les personnes accompagnées et leurs proches. La publication de ce guide est prévue en 2026. En amont, une note¹⁹⁵ de cadrage publiée en janvier 2025 expose le contexte, précise les définitions, identifie les enjeux et délimite les thématiques qui structureront ces futures recommandations.
- Au **CHU de Strasbourg**, le **programme d'intégration des pairs-aidants en addictologie** inclut des séances de supervision individuelles et collectives animées par des psychologues du service, permettant aux pairs-aidants de verbaliser leurs difficultés, de partager leurs succès et de prévenir le burn-out, assurant ainsi la qualité de leur accompagnement et leur propre bien-être.
- **Des initiatives comme le groupe de patients experts de l'afa Crohn RCH**¹⁹⁶, la formation des bénévoles de l'association Vivre comme Avant¹⁹⁷, ou encore le programme de patients experts et représentants des usagers de l'Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde (ANDAR)¹⁹⁸ illustrent l'intérêt de structurer le suivi et l'accompagnement *via* des associations.

194. Structure régionale d'appui et d'expertise (SRAE) Addictologie Pays de la Loire. (2023). *Guide repères : Pair-aidance en structure de soins et d'accompagnement en addictologie* [Guide PDF]. SRAE Addictologie PdL. https://srae-addicto-pdl.fr/wp-content/uploads/2023/06/Guide_reperes_PairAidance_SRAE-Addicto_2023_vdef.pdf

195. Haute autorité de santé. (2025). *Pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales. Note de cadrage* [Rapport PDF]. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-01/la_pair-aidance_dans_les_organisations_sanitaires_sociales_et_medico-sociales_note_de_cadrage.pdf

196. Association nationale reconnue d'utilité publique, dédiée au soutien et à l'accompagnement des personnes malades de Crohn et de rectocolite hémorragique (RCH) et leurs proches.

197. Association cancer du sein : <https://www.vivrecommeavant.fr/>

198. https://adhesion.soutenir-polyarthrite.fr/?utm_medium=google&utm_source=adhesion25&gad_source=1&gad_campaignid=22656751425&gclid=EAIaIQobChMIYvCa96WtjgMVYaloCR1veT3WEAYASAAEgJiZvD_BwE

6

Recommandation 6. Évaluer et valoriser l'impact de l'intégration des patients partenaires pairs-aidants

Il est crucial de mesurer l'impact de l'intégration des pairs-aidants, non seulement sur le bien-être des patients accompagnés (amélioration de l'adhésion thérapeutique, réduction de l'anxiété, amélioration de la qualité de vie), mais aussi sur les équipes soignantes (réduction de la charge émotionnelle, amélioration de la satisfaction au travail) et sur l'organisation des soins (fluidité des parcours de soins, réduction des réhospitalisations).

Cette évaluation doit être multicritères, utilisant des indicateurs qualitatifs et quantitatifs, et être réalisée de manière collaborative.

APPUIS

Cette évaluation est à la fois encouragée par les institutions et par la littérature scientifique :

- **L'Inserm** encourage l'évaluation des programmes d'engagement patients pour mieux comprendre leurs effets et les généraliser.
- **L'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP)** publie également régulièrement des retours d'expériences et des guides d'évaluation sur l'engagement patients dans les établissements de santé¹⁹⁹.
- **Une fiche pédagogique de la HAS** souligne l'importance de l'engagement des patients dans la certification des établissements de santé. Elle met en avant la participation active des patients pour améliorer la qualité et la sécurité des soins, ainsi que la nécessité de structurer et valoriser leur implication dans les processus d'évaluation²⁰⁰.
- Une étude publiée en janvier 2023 dans *Éducation thérapeutique du patient* a évalué des ateliers co-construits par des parents-aidants en pédiatrie. Le dispositif des ateliers a permis aux parents de bénéficier de temps pour eux-mêmes, de prendre conscience de ce qu'ils vivaient, d'échanger entre parents et d'envisager des changements dans leur quotidien²⁰¹.

199. Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). (2023). *Recueillir l'expérience patient et usager* [Guide pratique]. ANAP. <https://anap.fr/s/article/recueillir-experience-patient-et-usager>

200. Haute autorité de santé. (2020). *Fiche pédagogique : Engagement des patients et des usagers dans la certification des établissements de santé* [Fiche pédagogique]. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_engagement_patient_certification.pdf

201. Dubois, A.-C., Aujoulat, I., Boland, M., & Lahaye, M. (2023). Co-construction et évaluation d'ateliers de soutien pour les parents-aidants en pédiatrie : une recherche-action participative. *Éducation thérapeutique du patient/Therapeutic Patient Education*, 15(1), Article 10203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2023007>

7

Recommandation 7. Créer un environnement organisationnel et culturel favorable au partenariat

L'intégration des pairs-aidants ne peut se faire sans une **transformation culturelle des organisations de santé et de l'écosystème de soins, y compris des établissements médico-sociaux, des structures de recherche, des institutions de santé publique et des acteurs privés de santé.**

Les directions de toutes ces structures doivent afficher un soutien clair et visible à cette démarche, allouer les ressources nécessaires (financières, humaines, logistiques) et encourager une culture d'ouverture, de respect et de collaboration entre tous les acteurs. La sensibilisation de l'ensemble du personnel (médical, paramédical, administratif) est essentielle pour déconstruire les préjugés et favoriser l'acceptation et la valorisation du rôle du pair-aidant.

Le partenariat patients est avant tout un changement de paradigme. Des établissements qui ont réussi l'intégration de pairs-aidants, comme certains centres de réhabilitation ou des hôpitaux spécialisés, ont souvent bénéficié d'une impulsion forte de la direction et d'un travail en profondeur sur les représentations. La participation de patients partenaires dans les instances de gouvernance des lieux de soins (commissions des usagers, conseils de surveillance, comités éthiques, groupes de projet) est un levier structurant pour ancrer le partenariat dans la durée et au plus haut niveau.

APPUIS

- **Le guide *Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin*** élaboré par France Assos Santé Occitanie et Savoirs Patients propose une méthode étape par étape pour engager la direction, former les professionnels, fédérer les équipes, faire participer les usagers partenaires à l'organisation des systèmes de santé et créer un environnement de confiance propice au changement²⁰².
- **Le guide de la FECOP pour l'implication des usagers dans les soins primaires**, co-construit par des professionnels de santé et des patients partenaires, propose un cadre pratique pour développer la collaboration usagers-professionnels dans les Maisons de santé pluriprofessionnelles et équipes de soins primaires. Il s'appuie sur des démarches de co-construction et des outils pratiques permettant d'intégrer les usagers dans la gouvernance et les projets d'équipe, grâce à des actions de formation et d'un cadre partagé de valeurs²⁰³.
- **L'ANAP propose des publications pratiques** pour faire de l'expérience patient et usager un levier de performance majeur des établissements de santé et médico-sociaux. Ces productions posent les notions clés et fournissent des outils opérationnels pour permettre aux professionnels d'intégrer l'expérience patient et usager. Les trois guides sont : *Expérience patient et usager : 4 piliers pour en faire un levier de performance*²⁰⁴ ; *Recueillir l'expérience patient et usager*²⁰⁵ ; *Construire des solutions avec le patient pour améliorer son expérience*²⁰⁶.

202. France Assos Santé Occitanie & Savoirs Patients. (2023). *Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin* [Guide PDF]. <https://occitanie.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/18/2023/10/Guide-partenariat-en-sante-281023.pdf>

203. FECOP. (2023). Guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers dans les soins primaires [Guide PDF]. <https://www.fecop.fr/sites/forms-etc/files/upload/GUIDE--3.PDF>

204. Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). (2023). *Expérience patient et usager : 4 piliers pour en faire un levier de performance* [Guide en ligne]. <https://www.anap.fr/s/article/experience-patient-et-usager-4-piliers-pour-en-faire-un-levier-de-performance>

205. Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). (2023). *Recueillir l'expérience patient et usager* [Guide pratique]. <https://www.anap.fr/s/article/recueillir-experience-patient-et-usager>

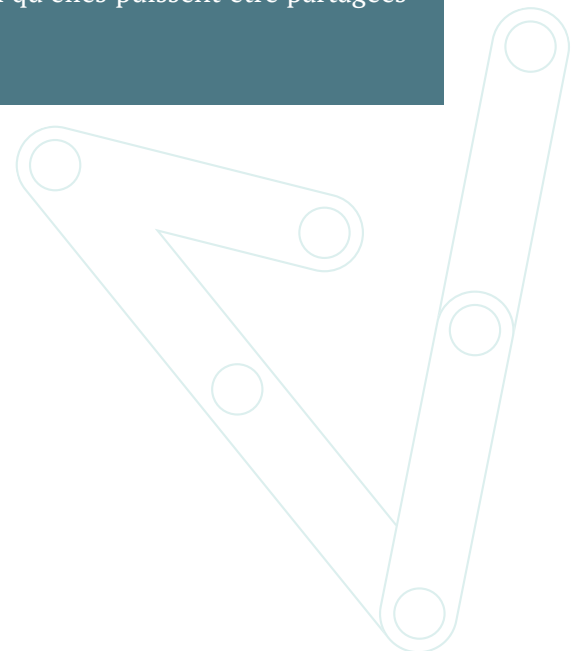
206. Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). (2023). *Construire des solutions avec le patient pour améliorer son expérience* [Guide pratique]. <https://www.anap.fr/s/article/construire-des-solutions-avec-le-patient-pour-ameliorer-son-experience>

- Le guide *Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ?*, élaboré par le Centre ressource réhabilitation psychosociale, détaille notamment l'accueil, l'accompagnement, le recrutement, la supervision des pairs-aidants pour un environnement professionnel sécurisé²⁰⁷.
- Un exemple notable est le **Centre hospitalier Sainte-Anne²⁰⁸ à Paris** qui, dans le cadre de sa démarche de transformation de ses pratiques en santé mentale, a activement promu une culture d'ouverture à la pair-aidance. Cela s'est traduit par des formations généralisées du personnel, des campagnes de sensibilisation internes et la présence visible de pairs-aidants dans différents services, participant aux réunions d'équipes et contribuant à l'évolution des pratiques cliniques²⁰⁹.
- Le **CHRU de Nancy** propose une approche de partenariat dont le succès de déploiement repose sur une démarche globale et intégrée, mais également sur l'adhésion des professionnels de la structure et des personnes accueillies²¹⁰.

2. Renforcer l'engagement des patients partenaires dans la recherche publique et privée et l'innovation en santé



En France, bien que des initiatives prometteuses émergent au niveau des instituts de recherche, publics et privés, la généralisation de l'engagement des patients nécessite une stratégie plus structurée, ainsi qu'une meilleure diffusion des bonnes pratiques et des réussites afin qu'elles puissent être partagées et que l'apport des patients à la recherche soit davantage valorisé.



207. Aigouy, L., Lee, A., Barathon, V., & Centre ressource réhabilitation psychosociale. (2019, septembre). *Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ? Petit guide pratique à l'usage des équipes qui souhaitent se lancer* [Brochure PDF]. https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/livret_integrertravailleurpair.pdf

208. Groupe hospitalier universitaire Paris psychiatrie & neurosciences (GHU Paris). La pair-aidance au sein du GHU Paris [Page web]. <https://www.ghu-paris.fr/fr/la-pair-aidance-au-sein-du-ghu-paris>

209. Lavelle, V. (2025). Psychiatrie : la pair-aidance pour aller mieux ? [Article en ligne]. *Informations Handicap*. <https://informations.handicap.fr/a-psychiatrie-la-pair-aidance-pour-aller-mieux-36895.php>

210. Patient Partners Foundation. *Communication patient professionnel – version française* [Brochure PDF – p.5]. https://www.patientpartner.org/files/Communication_17_fr.pdf



Recommandation 8. Mettre en place des formations structurées et continues pour les patients partenaires et les équipes de recherche

Le succès d'un partenariat en santé repose sur une compréhension mutuelle. La formation peut y contribuer efficacement en donnant aux patients partenaires les éléments nécessaires pour s'impliquer de façon constructive dans le processus de recherche, mais aussi en sensibilisant les équipes de recherche sur l'apport essentiel du patient, de ses savoirs expérientiels et de sa perspective issue du vécu quotidien avec la maladie.

Pour les patients partenaires, cette formation peut inclure une introduction aux notions de base de la méthodologie de recherche (épidémiologie, statistiques, conception de protocole, etc.). Elle doit également aborder des aspects cruciaux tels que l'éthique de la recherche, les cadres réglementaires (notamment en France), la lecture critique d'articles scientifiques.

Qu'il s'agisse de recherche publique ou privée, ces formations doivent être pensées en tenant compte des spécificités et attentes de chaque environnement : l'enjeu étant d'assurer la montée en compétence des patients partenaires, tout en leur garantissant une place réelle dans les processus de décision.

De la même manière, une formation est indispensable pour les équipes de recherche. Cette formation devrait se concentrer sur la co-construction, l'écoute active, le décentrement de la posture experte, la gestion des attentes réciproques et la reconnaissance explicite et permanente du savoir expérientiel des patients. Un point fondamental est la compréhension de la façon dont la perspective du patient peut enrichir toutes les étapes de la recherche, de la question initiale à la dissémination.

APPUIS

- **Les Hospices civils de Lyon** organisent des séminaires institutionnels axés sur le partenariat patients en recherche et proposent une boîte à outils méthodologique, des modules de formation pour patients et chercheurs, et des exemples concrets de co-construction de protocoles de recherche²¹¹
- **L'Institut Imagine** a lancé un programme structuré qui comprend la création de modules de formation adaptés aux patients partenaires et aux équipes de recherche, un soutien aux binômes patient-chercheur et un accompagnement personnalisé en méthodologie participative²¹².
- En France, l'association **ScienSAs'** a été lancée par l'Inserm en 2012 pour favoriser le dialogue entre les chercheurs retraités et les associations de malades. Cette initiative vise à mettre à profit l'expertise des chercheurs seniors pour renforcer les capacités scientifiques des associations de malades et faciliter leur participation à la recherche²¹³.
- Par exemple, le **projet PEERSIAD** cherche à évaluer l'efficacité clinique et l'impact médico-économique de l'activité des patients experts dans les services d'addictologie²¹⁴.
- Enfin, le **projet Kids France** implique les patients enfants et leurs proches en recherche clinique pédiatrique²¹⁵.

211. Biaudet, J., Laroussi Libeault, L., Michallet, M., Panse, L., & Merle, R. (2024). Des patients impliqués dans le financement de la recherche. Retour sur l'expérience inédite du groupe de travail ECLAIR du Cancéropôle CLARA. *Psycho-Oncologie*, 18(1), 17–22. <https://doi.org/10.32604/po.2023.043536>

212. Institut des maladies génétiques Imagine. Programme « Partenariat patient en recherche » de l'Institut Imagine [Page web]. <https://www.institutimagine.org/fr/programme-partenariat-patient-en-recherche-de-linstitut-imagine-1676>

213. Lavelle, V. (2012). ScienSAs' : créer un lien entre les chercheurs retraités et les associations. *SeniorActu*. https://www.senioractu.com/ScienSAs-creer-un-lien-entre-les-chercheurs-retraites-et-les-associations_a14779.html

214. Hospices civils de Lyon. (2024). *Séminaire sur l'implication des patients comme partenaires de la recherche – Pourquoi ? Comment ?* [Document de séminaire PDF]. https://www.chu-lyon.fr/sites/default/files/2024%2008%2029%20_%20S%C3%A9minaire%20implication%20des%20patients%20comme%20partenaires%20de%20la%20recherche%20.pdf

215. *Ibid.*

Recommandation 9. Intégrer les patients partenaires à toutes les étapes du cycle de recherche

L'engagement véritable des patients partenaires doit dépasser la simple consultation ponctuelle pour s'inscrire dans une implication continue et transversale à toutes les phases du processus de recherche.

Cet engagement doit toutefois être adapté aux différents contextes de la recherche – publique comme privée – en tenant compte des cadres légaux et des exigences éthiques spécifiques à chaque environnement.

Cette intégration complète garantit que la recherche est non seulement pertinente d'un point de vue scientifique, mais qu'elle répond également aux besoins et aux priorités réels des personnes concernées et valorise les savoirs expérientiels issus de leur vécu avec la maladie.

➤ **Phase d'élaboration (conception)** : l'implication précoce des patients est cruciale. Elle permet de co-définir les questions de recherche, en s'assurant qu'elles sont pertinentes pour les patients et qu'elles abordent des problématiques qui ont un impact réel sur leur vécu avec la maladie.

Les patients peuvent également apporter un éclairage unique sur la faisabilité des protocoles, l'acceptabilité des interventions, le choix des critères de jugement significatifs et la compréhension des documents d'information destinés aux participants.

Dans la recherche privée, cette phase peut être encadrée par des dispositifs contractuels ou des comités éthiques afin de garantir un cadre sécurisé pour toutes les parties.

➤ **Phase d'exécution (mise en œuvre)** : au-delà de la conception, les patients partenaires peuvent jouer un rôle actif. Ils peuvent contribuer à la création d'outils de recrutement d'autres patients pour participer à la recherche, accessibles et adaptés aux contraintes des patients. Ils peuvent également co-animer des groupes de discussion avec d'autres patients, ou encore aider à l'interprétation des données qualitatives. Leur expérience directe des défis quotidiens de la maladie peut faciliter l'identification des barrières à la participation ou à l'adhésion et leur permettre de proposer des solutions pratiques.

Leur participation doit obligatoirement respecter les obligations de confidentialité, de protection des données et les contraintes réglementaires.

➤ **Phase de dissémination (valorisation)** : la participation des patients à la valorisation des résultats est essentielle pour en assurer la pertinence et la diffusion. Cela inclut la co-écriture de publications scientifiques (en étant cités comme co-auteurs ou contributeurs), la rédaction de résumés non techniques (*patient-friendly summaries*), la participation à des congrès scientifiques pour présenter les résultats et la diffusion active auprès des communautés de patients *via* leurs réseaux associatifs.

Dans le secteur privé, certaines limites à la publication ou à la communication des résultats peuvent s'appliquer. Il est donc important d'anticiper, dès le début du projet, les modalités d'implication du patient partenaire.

APPUIS

- Les modèles internationaux de référence, tels que les « **Standards for Patient-Oriented Research** »²¹⁶ (**SPOR**) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et les **directives d'INVOLVE**²¹⁷ au Royaume-Uni, insistent fortement sur l'engagement des patients à toutes les étapes du cycle de recherche. Ces cadres ont démontré qu'une telle intégration améliore non seulement la pertinence éthique de la recherche, mais aussi sa qualité scientifique, sa faisabilité et son impact réel sur la santé des populations.
- De même, l'implication croissante de représentants d'associations de patients dans les **Comités de protection des personnes (CPP)** pour l'évaluation éthique des protocoles de recherche témoigne d'une reconnaissance de leur rôle crucial.
- À l'Inserm, le **Collège des relecteurs**²¹⁸ implique par exemple plus de 500 bénévoles issus d'associations de malades. Ces derniers sont formés à la lecture critique des protocoles, des documents de consentement et des notices d'information. Leur rôle, limité à trois relectures par an, est de garantir la clarté, la faisabilité et l'acceptabilité des études du point de vue des patients. Ce dispositif renforce la protection éthique, améliore l'adhésion des participants et apporte un éclairage précieux sur leurs difficultés vécues au quotidien.
- Par ailleurs, des initiatives innovantes comme le **Living Lab vieillissement et vulnérabilités (LL2V) du CHU de Rennes**²¹⁹ illustrent cette approche en impliquant des patients dès les phases amont de l'innovation et de la recherche.

10

Recommandation 10. Établir un cadre éthique, juridique et financier clair et transparent pour le partenariat en recherche

La formalisation du partenariat est une condition *sine qua non* de sa durabilité et de son équité. Un cadre clair permet de définir les attentes, de protéger toutes les parties prenantes et de reconnaître la valeur de la contribution des patients partenaires. L'absence de ce cadre peut engendrer des ambiguïtés, des frustrations, voire des litiges et freiner le développement de l'engagement.

Ce besoin de formalisation s'applique aussi bien à la recherche publique qu'à la recherche privée, qui obéissent à des logiques différentes, mais doivent toutes deux garantir des conditions éthiques et contractuelles claires pour les patients partenaires.

Ce cadre doit inclure plusieurs dimensions :

- **Chartes de partenariat ou conventions d'engagement** : ces documents doivent explicitement définir les rôles et responsabilités de chaque partie (patient partenaire, chercheur, institution), les objectifs du partenariat, les modalités de collaboration, les attentes en termes de temps investi et les livrables éventuels. Ils doivent également aborder des aspects sensibles comme la confidentialité

216. Canadian Institutes of Health Research. (2015). *SPOR Patient Engagement Framework* [PDF]. CIHR. https://publications.gc.ca/collections/collection_2015/irsc-cihr/MR4-27-1-2015-eng.pdf

217. National Institute for Health and Care Research. *Involve patients* [Page web]. NIHR. <https://www.nihr.ac.uk/career-development/health-and-care-research-introduction/involve-patients>

218. Inserm – Collège des relecteurs. (2019, janvier). *Collège des relecteurs de l'Inserm : livret 2019* [Guide PDF]. <https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2019-01/collegedesrelecteurs-livret2019.pdf>

219. Living Lab vieillissement et vulnérabilités (LL2V). [Site web]. <https://ll2v.fr/>

des informations échangées, la propriété intellectuelle des travaux co-produits et la gestion des potentiels conflits d'intérêts. Dans la recherche privée, ces conventions doivent aussi prévoir des clauses spécifiques liées aux obligations réglementaires du secteur (conformité, secret industriel, délais de publication, etc.).

- **Modalités de reconnaissance et d'indemnisation** : la valorisation financière de l'engagement des patients dans la recherche est un enjeu éthique, pratique et réglementaire. Elle doit reconnaître la contribution des patients tout en respectant le cadre légal français, qui distingue indemnisation pour contraintes subies et rémunération salariale :
 - **L'indemnisation** vise à compenser les contraintes (temps, déplacements, inconfort, absence au travail) subies par le patient lors de sa participation à la recherche. Elle reconnaît l'engagement des patients sans créer de lien de subordination. Elle est facile à mettre en œuvre dans le cadre des protocoles actuels. Elle comporte cependant actuellement un plafond annuel restrictif (6 000 euros, tous protocoles confondus), qui peut limiter l'engagement de patients très investis ou multi-projets. Elle peut être privilégiée pour des participations ponctuelles ou limitées, en respectant le plafond légal et la proportionnalité avec les contraintes subies.
 - **La rémunération salariale**, sous forme de contrat de travail ou de prestation, vise à reconnaître le patient comme un acteur à part entière de la recherche, notamment lorsqu'il intervient comme formateur, évaluateur ou co-chercheur. Elle permet une implication plus soutenue, attractive et professionnelle. Dans le secteur privé, cette rémunération est souvent plus systématisée et encadrée *via* des contrats de prestation (*freelance*, consultant, expert) ou *via* les dispositifs de partenariat patients prévus par les chartes RSE ou d'innovation ouverte. Le cadre légal reste cependant flou et peu harmonisé, notamment dans la recherche académique. Nous y reviendrons lors de la section consacrée au statut du patient partenaire.

APPUIS

- Les lignes directrices d'organisations paneuropéennes comme l'**EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)** fournissent des recommandations précieuses sur les aspects éthiques, contractuels et financiers de l'engagement patients. Elles soulignent la nécessité de cadres transparents pour bâtir la confiance²²⁰.
- En France, la réflexion sur la formalisation de ces pratiques progresse. Par exemple, certains hôpitaux du réseau AP-HP établissent des conventions pour formaliser la participation des patients dans les essais et projets de recherche²²¹. Ces documents précisent notamment la reconnaissance de l'engagement du patient, les modalités d'indemnisation, la confidentialité et sécurisent ainsi leur engagement. Cependant, une harmonisation des pratiques à l'échelle nationale reste un défi majeur pour assurer une équité et une lisibilité accrues.

220. European Patients' Academy on Therapeutic Innovation. (2021). *Code of Conduct* [Document PDF]. EUPATI. <https://toolbox.eupati.eu/resources/patient-toolbox/code-of-conduct/>

221. Exemple : Conseil départemental des Côtes-d'Armor. (2024). *Convention relative à la participation d'un centre dans le cadre d'une recherche* [Document officiel]. <https://actes.cotesdarmor.fr:8443/webdelibplus/jsp/showFile.jsp?datePub=02/12/2024&dateRetLeg=02/12/2024&pdf=Xo-0meAP33Ln2cUe79OY8sDnVck4z6Y%2FkNNyz41Uu3YJGtIDuMb%2BmAXy0RrgVLJ0gTP7fs%2FZnNsatAuJfwPMm2Zgg1hgyTjKxqXvam-Z1abPHmQKggI8Pn5DRFZWAXbuehoZTKP8yTnE5LcQhDxREg8vrw7lN0OhaflSQRIL2Qv2jlrGCAttDwbIVJpsFcC74f>



Recommandation 11. Créer des structures et des mécanismes facilitant la collaboration et le dialogue continu

Un partenariat efficace ne peut se limiter à des interactions ponctuelles. Il nécessite la mise en place de structures et de mécanismes qui favorisent un dialogue constant, une collaboration fluide et un sentiment d'appartenance pour les patients partenaires.

Ces dispositifs permettent de maintenir l'engagement sur le long terme et de garantir que la voix du patient soit entendue et intégrée de manière continue.

- **Comités de pilotage mixtes** : l'intégration de patients partenaires au sein des comités de pilotage des projets de recherche ou des structures institutionnelles est essentielle. Ces comités, composés de chercheurs, de cliniciens, de patients et d'autres parties prenantes, se réunissent régulièrement pour discuter de l'avancement du projet, prendre des décisions stratégiques et résoudre les problèmes. Cela assure une prise en compte systémique de la perspective patient dans la gouvernance de la recherche.
- **Plateformes de collaboration dédiées** : l'utilisation d'outils numériques sécurisés (plateformes collaboratives, forums de discussion dédiés) facilite les échanges asynchrones et le partage de documents. Ces plateformes permettent aux patients partenaires de contribuer à leur rythme, de poser des questions et de recevoir des informations, même en dehors des réunions formelles, favorisant ainsi une implication plus flexible et adaptée à leur quotidien.
- **Ateliers de co-construction et de co-décision** : organiser régulièrement des ateliers interactifs est crucial pour la co-conception de projets, la résolution de problématiques complexes ou l'interprétation des résultats. Ces sessions, basées sur des méthodes participatives, permettent de générer des idées nouvelles et de prendre des décisions collaboratives, en tirant parti de l'intelligence collective du groupe.
- **Mécanismes de feedback** : il est important de mettre en place des boucles de rétroaction pour que les patients partenaires puissent exprimer leurs retours sur leur expérience d'engagement, identifier les points forts et les axes d'amélioration. Ces retours sont précieux pour ajuster les pratiques et améliorer constamment le partenariat.

APPUIS

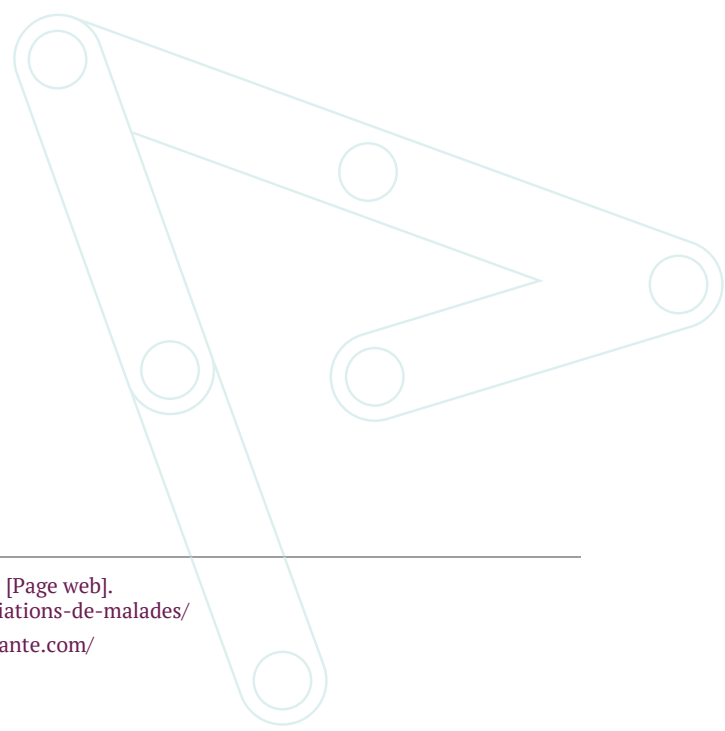
- **La plateforme ComPaRe²²²** (AP-HP, Université Paris Cité) est un outil structurant de recherche participative. Depuis 2017, elle permet à des patients chroniques de proposer des idées d'études, de co-construire les protocoles, de définir des critères de jugement et d'analyser les données. Fonctionnant via questionnaires en ligne et forums collaboratifs, elle garantit un dialogue continu et asynchrone entre patients et chercheurs, renforçant la pertinence et l'impact des projets. De nombreux instituts et centres de recherche en France ont par ailleurs déjà mis en œuvre des mécanismes de collaboration structurés. Des **cancéropôles, comme le CLARA²²³** en Auvergne-Rhône-Alpes, intègrent activement des représentants d'associations de patients dans leurs instances de décision et groupes de travail thématiques liés à la recherche en cancérologie. De même, le **Centre Léon Bérard (CLB)²²⁴** à Lyon a développé des comités de patients qui sont des lieux d'échange et de co-construction où la voix des patients est prise en compte dans les orientations de recherche et les pratiques de soins.

222. ComPaRe – La Communauté de patients pour la recherche (AP-HP). ComPaRe : plateforme participative de l'AP-HP pour la recherche sur les maladies chroniques [Site web]. <https://compare.aphp.fr/>

223. Cancéropôle Lyon Auvergne Rhône-Alpes – CLARA. (2024). Retour sur le séminaire « Implication des patients comme partenaires de la recherche : Pourquoi ? Comment ? » [Actualité en ligne]. <https://www.canceropole-clara.com/retour-sur-le-seminaire-implication-des-patients-comme-partenaires-de-la-recherche-pourquoi-comment/>

224. Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard. [Site web]. <https://www.centreleonberard.fr/>

- **L'Inserm** a mis en place le **GRAM²²⁵ (Groupe de réflexion avec les associations de malades)**, permettant une participation active des patients à la définition des priorités de recherche et à l'évaluation des protocoles. Ce modèle inspire désormais des centres comme le CHU de Lyon, qui intègre des patients partenaires dans ses séminaires de recherche sur les maladies chroniques.
- **L'association Alliance PEP Santé²²⁶ (Plateforme d'engagement au partenariat en santé)** recense l'ensemble des acteurs engagés dans le partenariat en santé et la valorisation de l'expérience patients. Cette plateforme nationale fédère professionnels, patients et proches aidants autour de projets coordonnés dans différents domaines : éducation thérapeutique, qualité des soins, formation, recherche, enseignement, organisation de la santé publique et démocratie sanitaire. Elle met également à disposition des ressources documentaires pour faciliter la mise en œuvre du partenariat en santé.



225. Inserm. (2017, 3 août). Groupe de réflexion avec les associations de malades [Page web]. <https://www.inserm.fr/nous-connaître/groupe-de-reflexion-avec-les-associations-de-malades/>
 226. Plateforme nationale du partenariat en santé. <https://www.partenariatpepsante.com/>

12

Recommandation 12. Valoriser, évaluer et diffuser les résultats des recherches intégrant le partenariat patient

La reconnaissance de la contribution des patients partenaires est une étape indispensable pour légitimer leur rôle et encourager un engagement plus large. Il s'agit de s'assurer que leur apport est visible et valorisé, tant dans la sphère scientifique que pour le grand public.

- **Reconnaissance formelle dans les publications** : il est essentiel de citer les patients partenaires comme co-auteurs ou contributeurs dans les publications scientifiques, les rapports d'étude et les présentations orales. Les directives comme le **GRIPP2**²²⁷ (*Guidance for Reporting Involvement of Patients and Public*) fournissent des cadres pour une reconnaissance transparente et spécifique du rôle des patients (par exemple, en mentionnant « *Patient partner* », « *Patient advisor* » ou « *Expert patient* »). Cette reconnaissance formelle est cruciale pour l'équité du partenariat.
- **Communication adaptée et co-construite** : les résultats des recherches doivent être traduits en un langage clair, simple et accessible aux patients et au grand public. Idéalement, cette communication devrait être co-construite avec les patients partenaires - les mieux placés pour s'assurer de sa clarté et de sa pertinence pour leur communauté. Cela inclut la création de « résumés pour les patients » (*patient-friendly summaries*), de supports visuels ou de vidéos explicatives.
- **Diffusion ciblée et large** : utiliser les réseaux d'associations de patients, les plateformes dédiées et les événements grand public pour diffuser les résultats de la recherche. Les patients partenaires peuvent être des ambassadeurs puissants pour partager ces informations auprès de leurs pairs, assurant ainsi une meilleure portée et une appropriation renforcée des connaissances produites.
- **Mise en place d'un recensement national des initiatives impliquant les patients dans la recherche publique et privée en France** : comme nous l'avons déjà souligné dans la première partie de ce rapport, nous manquons de visibilité sur l'ensemble des démarches existantes, leur état d'avancement et leurs impacts. Le développement d'une démarche nationale recensant les initiatives d'engagement des patients dans la recherche pourrait prendre la forme d'une plateforme numérique dotée d'antennes dans chaque groupe hospitalier territorial. Elle intégrerait les organisations impliquées (associations, entreprises, instituts de recherche) et pourrait également proposer une cartographie dynamique des projets (géolocalisation, réseaux d'acteurs), ainsi qu'une banque de ressources partagées (protocoles, contrats types, indicateurs).

APPUIS

- **L'Alliance maladies rares**²²⁸, en tant que fédération d'associations de patients, joue également un rôle majeur dans la diffusion des résultats des recherches où des patients ont été impliqués, soulignant l'impact concret de ces collaborations et renforçant la légitimité du partenariat patients dans l'écosystème de la recherche française.

227. Equator Network. Enhancing the QUality and Transparency Of health Research [Site web]. <https://www.equator-network.org/>

228. Alliance maladies rares [Site web] <https://alliance-maladies-rares.org/>

13

Recommandation 13. Favoriser le partenariat patients au sein de la recherche privée

L'implication des patients partenaires est toute aussi essentielle et pertinente dans la recherche privée, notamment au sein des industries pharmaceutiques, des entreprises de dispositifs médicaux et des acteurs de la e-santé. Cette intégration est fondamentale pour garantir l'adéquation des innovations avec les besoins réels des utilisateurs finaux, optimisant ainsi leur pertinence clinique, leur acceptabilité et, *in fine*, l'observance thérapeutique.

L'intégration des patients partenaires dans la recherche privée, à travers des structures telles que les **User Labs**, transforme les processus d'innovation. Elle assure que les solutions développées ne soient pas seulement techniquement viables, mais avant tout utiles, utilisables et adoptables par les individus. Cela permet ainsi de renforcer la confiance des patients envers les produits de santé et de maximiser l'impact sociétal des investissements en recherche et développement (R&D).

Il est essentiel que les entités de recherche privées systématisent l'intégration des patients partenaires à **l'ensemble de leur cycle de R&D**. Cette démarche proactive doit englober la co-conception de solutions, la validation par l'usage (*user testing*) de dispositifs, l'évaluation ergonomique des interfaces numériques en santé, la relecture critique des documents d'information destinés aux patients, et la participation aux réflexions stratégiques visant à identifier les besoins non satisfaits et les lacunes thérapeutiques.

La formalisation de ces collaborations est cruciale. Elle s'appuie sur l'élaboration de **chartes éthiques transparentes et de conventions de partenariat** qui définissent précisément les rôles, les responsabilités, les modalités de reconnaissance et de dédommagement, ainsi que les clauses de confidentialité et de gestion de la propriété intellectuelle. Il est également important de préciser la participation de représentants de patients aux instances de décision et comités de pilotage de la recherche — participation soulignée dans la recommandation 4 de ce rapport.

APPUIS

- Les **User Labs** sont un exemple emblématique d'intégration des patients partenaires dans la recherche du secteur privé. Ces laboratoires d'innovation par l'usage, parfois créés au sein de laboratoires pharmaceutiques ou d'entreprises de santé, ou bien en collaboration avec des associations de patients, offrent des environnements structurés au sein desquels les patients peuvent interagir directement avec les équipes de R&D. Ces plateformes facilitent le test itératif de prototypes en conditions réelles ou simulées, permettant ainsi un *feedback* qualitatif immédiat.
- Un exemple éminent en France est le **Diabète LAB de la Fédération française des diabétiques²²⁹ (FFD)**. Cette initiative représente une contribution majeure à l'innovation en santé grâce à l'engagement patients. Bien que portée par une association de patients, son modèle de collaboration avec les industriels est exemplaire :
 - **Co-conception itérative** : le Diabète LAB fournit un espace neutre où les entreprises peuvent soumettre leurs projets (applications mobiles, capteurs connectés, stylos injecteurs, services de télémédecine, etc.) et les co-développer avec des patients. Cette approche garantit que le design, les fonctionnalités et l'expérience utilisateur soient pensés avec la perspective du patient dès l'amont.

229. Fédération française des diabétiques. Diabète LAB : innovation pensée, développée et évaluée avec les patients : <https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/>

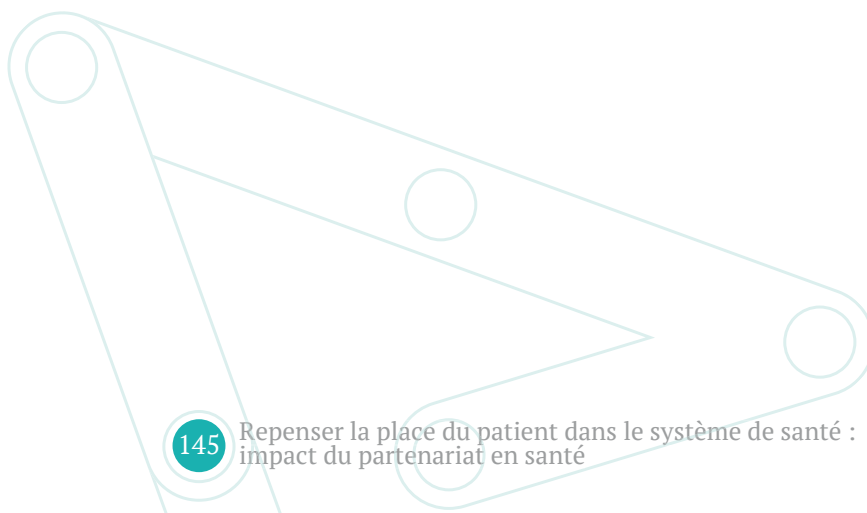
- **Validation par l'usage (*Usability Testing*)** : au lieu de tests tardifs en fin de développement, le Diabète LAB organise des sessions d'évaluation rigoureuses lors desquelles des patients testeurs évaluent la facilité d'utilisation, l'acceptabilité et l'ergonomie des innovations. Leurs retours précis permettent d'identifier les frictions d'usage, les incompréhensions ou les barrières à l'adoption avant la mise sur le marché, optimisant ainsi l'acceptation et l'observance des futurs produits. Ces contributions sont cruciales pour éviter des erreurs coûteuses en phase de commercialisation et pour s'assurer que les solutions soient réellement adaptées au quotidien des patients.
- **Garantie de la pertinence clinique et d'usage** : en tant que représentant des utilisateurs finaux, le Diabète LAB s'assure que les innovations développées répondent à de véritables besoins non satisfaits et améliorent concrètement la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. Cela inclut la validation de l'impact perçu sur l'autonomie, la gestion de la maladie et le bien-être général.
- **Catalyseur de dialogue inter-sectoriel** : le Diabète LAB facilite le dialogue entre patients, cliniciens, chercheurs et industriels, créant un écosystème collaboratif où les expertises se complètent, favorisant une innovation holistique et centrée sur le patient.

3. Améliorer la démocratie en santé : inclure les personnes concernées dans la gouvernance et l'organisation de l'écosystème de soins



L'intégration des patients partenaires ne doit pas se limiter à la relation de soin individuelle ou à la recherche. Pour une transformation systémique et durable du système de santé français, il est impératif **d'inclure la perspective du patient aux plus hauts niveaux de gouvernance et dans l'élaboration des politiques de santé publique.**

Cette inclusion est une composante essentielle de la démocratie sanitaire et garantit l'alignement des décisions avec les besoins et réalités vécues par les citoyens.



14

Recommandation 14. Systématiser la représentation des patients partenaires dans les instances décisionnelles stratégiques

Au-delà des Commissions des usagers (CDU) dans les établissements de santé, la participation des patients partenaires doit être renforcée et encadrée par des règles de représentativité au sein des instances décisionnelles du système de santé. Cela concerne notamment les **conseils d'administration des établissements de santé (CH, CHU), des organismes d'assurance maladie, des agences sanitaires** (ex : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé – ANSM, Santé publique France) et des **comités d'orientation stratégique des politiques de santé**. Il ne s'agit pas d'une présence seulement symbolique, mais d'une participation active où les patients partenaires ont la possibilité d'exprimer leurs opinions, ainsi que de disposer d'un droit de vote si c'est pertinent. Cette systématisation permet d'intégrer la perspective du patient dès la conception des politiques et stratégies organisationnelles, assurant ainsi une meilleure adéquation avec les réalités du terrain.

En complément, les acteurs associatifs locaux – notamment les associations de patients, de proximité ou de médiation – devraient être intégrés aux démarches de co-construction de l'organisation des soins et de l'accompagnement. Leur ancrage territorial et leur connaissance des réalités de terrain sont des atouts majeurs pour construire des politiques de santé réellement centrées sur les usagers.

- **Dans les Agences régionales de santé (ARS)** : au-delà des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) qui incluent des représentants d'usagers, il est crucial d'intégrer des patients partenaires formés au sein des groupes de travail thématiques.
- **Dans les établissements de santé (CHU, CH)** : si les Commissions des usagers (CDU) existent, leur rôle est souvent limité à la gestion des plaintes et à l'amélioration continue de la qualité. Une meilleure représentation des patients partenaires impliquerait leur présence au sein des Comités stratégiques d'établissement et des commissions dédiées à l'organisation des parcours patients et à la définition de l'offre de soins dans certains services spécifiques. Ces dispositifs garantiraient que les décisions organisationnelles intègrent pleinement la voix du patient et pas seulement les contraintes budgétaires ou techniques.

APPUIS

- Par exemple, au Royaume-Uni, le **NHS England**²³⁰ associe des représentants des patients et du public (*Patient & Public Voice Representatives*) aux décisions du système de santé. Ces patients partenaires siègent dans des comités clés, participent aux orientations nationales et sont formés et indemnisés pour leur engagement.

230. NHS England. (2024). *Applicants information pack for Patient and Public Voice Partners of the People's Advisory Forum* [Document PDF]. <https://www.england.nhs.uk/long-read/applicants-information-pack-for-patient-and-public-voice-partners-of-the-peoples-advisory-forum/>

15

Recommandation 15. Développer des dispositifs de partenariat citoyen locaux et régionaux

L'inclusion des patients partenaires ne doit pas se limiter aux instances nationales. Elle doit être décloisonnée et se déployer à l'échelle locale et régionale, là où les services de santé sont directement organisés et dispensés. Cela implique de renforcer

le rôle des patients et usagers au sein **des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), des Groupements hospitaliers de territoire (GHT) et des Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP)**. Les patients partenaires, ancrés dans leurs territoires, peuvent aider à identifier les besoins spécifiques de leur communauté, à évaluer l'accès aux soins et la qualité des services locaux, et à proposer des solutions adaptées aux réalités locales.

Il est nécessaire de soutenir le développement de **collectifs de patients partenaires locaux**, de les former spécifiquement aux enjeux territoriaux, et de leur offrir des espaces de dialogue réguliers avec les décideurs et les professionnels de santé du territoire. Des outils d'évaluation de la qualité des soins et des parcours de vie des patients, construits avec les patients, peuvent être déployés à cette échelle. Le financement et l'autonomie de ces initiatives locales sont cruciaux.

Cependant, le déploiement territorial du partenariat citoyen reste souvent freiné par un manque d'harmonisation entre les approches portées par les différentes Agences régionales de santé (ARS). Il est donc nécessaire d'encourager une coordination nationale des initiatives régionales, afin d'assurer une équité territoriale dans la reconnaissance et la formation des patients partenaires.

- **Dans les GHT (Groupements hospitaliers de territoire) :** les GHT, qui coordonnent les activités des hôpitaux d'un même territoire, pourraient systématiser la participation de patients partenaires dans leurs commissions de coordination des parcours de soins pour s'assurer de la fluidité, de la coordination entre les différents établissements et de l'information délivrée à chaque étape.
- **Dans les Conseils locaux de santé (CLS) ou Conseils territoriaux de santé (CTS) :** ces instances de démocratie sanitaire locales pourraient être systématiquement renforcées par une participation active de patients partenaires formés.

APPUIS

- Le guide *Constituer une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) : mode d'emploi* de l'Assurance Maladie recommande d'intégrer des patients dans des instances de concertation, rappelle les enjeux et fournit des aides au processus de contractualisation²³¹.
- En Hauts-de-France, **France Assos Santé et la FEMAS** (Fédération des maisons de santé pluriprofessionnelles – MSP) ont organisé en 2022 des *focus groups* avec 32 patients dans plusieurs MSP, qui ont débouché sur des comités d'usagers et leur participation active aux décisions locales²³².

231. Assurance Maladie (Ameli). *Constituer une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) : mode d'emploi*.

<https://www.ameli.fr/exercice-coordonne/exercice-professionnel/organisations-d-exercice-coordonne/constitution-d-une-cpts>

232. France Assos Santé Hauts-de-France & FEMAS Hauts-de-France. (2023, 2 mars). L'expérience patient en maison de santé pluriprofessionnelle [Communiqué de presse].

<https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2023/03/02/l'experience-patient-en-maison-de-sante-pluriprofessionnelle/>

16

Recommandation 16. Renforcer l'implication des patients partenaires dans les programmes de sensibilisation et de prévention

Pour que cette implication soit efficace, elle doit s'appuyer sur une formation spécifique des patients partenaires aux enjeux de santé publique, à la communication en matière de prévention et au fonctionnement des politiques publiques en matière de santé.

L'objectif est de dépasser le simple témoignage pour tendre vers une co-construction des stratégies de prévention :

- **Co-conception des messages et outils** : impliquer les patients partenaires dès la phase d'idéation pour définir les messages clés, les visuels, les supports pédagogiques et les canaux de diffusion les plus pertinents. Cela permet d'éviter les messages anxiogènes ou incompris, et de s'assurer de leur adéquation culturelle et sociale.
- **Participation à la diffusion** : les patients partenaires peuvent devenir des ambassadeurs actifs, intervenant lors de conférences grand public, participant à des campagnes médiatiques ou animant des ateliers de sensibilisation dans leurs communautés. Leur parole, basée sur l'expérience, résonne différemment auprès du public.
- **Évaluation de l'impact et de l'acceptabilité** : les patients peuvent fournir un *feedback* précieux sur la réception des messages de prévention par la population, identifier les freins à l'adoption des comportements recommandés et suggérer des ajustements.
- Enfin, leur **intégration dans les politiques publiques de prévention** – que ce soit au sein des instances de pilotage nationales ou locales – permettrait d'ancrer durablement cette approche participative et d'en faire un levier de transformation des stratégies de santé publique.

EXEMPLES CONCRETS EN FRANCE

- **Octobre Rose** : les associations de patientes atteintes du cancer du sein jouent un rôle central dans l'organisation et l'animation des événements d'Octobre Rose. Au-delà de l'organisation de marches ou de collectes de fonds, des patientes partenaires interviennent lors de conférences pour sensibiliser à l'importance du dépistage et déconstruire les peurs liées à la mammographie ou au diagnostic.
- **Amélioration des supports d'information** : des associations comme **Europa Donna France** ou la **Ligue contre le Cancer** travaillent en partenariat avec des institutions de santé publique pour relire et valider les brochures, les courriers d'invitation au dépistage organisé et les sites web. Elles s'assurent que le langage est clair, que les informations sont complètes mais non alarmistes et que les parcours de dépistage sont bien expliqués.
- Des formats innovants à l'instar des **bibliothèques vivantes** offrent un moyen direct et sensible de transmettre le savoir expérientiel. Inspirées d'une approche développée par le mouvement Human Library, ces bibliothèques permettent à des personnes vivant avec une maladie ou un handicap de partager leur vécu, dans une logique de dialogue et de déconstruction des préjugés. Intégrées aux formations, elles favorisent l'empathie et la reconnaissance des vécus.

4. Structurer la place des patients partenaires : statut(s), appellation(s), formation(s) et reconnaissance



Recommandation 17. Organiser des États généraux du partenariat en santé pour une vision partagée et un cadre national cohérent

Pour définir les axes stratégiques et opérationnels du déploiement du partenariat patients en France, l'organisation d'États généraux du partenariat en santé apparaît comme une étape clé afin de structurer une vision partagée et mobiliser l'ensemble des acteurs concernés. Cette démarche consultative d'envergure nationale devrait impliquer l'ensemble des parties prenantes : patients partenaires et leurs associations, professionnels de santé (médicaux, paramédicaux, administratifs), institutions académiques et de recherche (Inserm, universités, CHU), autorités de santé (HAS, ARS, ministère de la Santé), organismes de financement et acteurs du secteur privé (laboratoires pharmaceutiques, entreprises de medtech et e-santé).

La complexité et la richesse des initiatives de terrain, souvent fragmentées et hétérogènes, nécessitent une mise en commun des savoirs et des expériences.

Ces États généraux permettraient de :

- **Cartographier et valoriser les bonnes pratiques existantes** : identifier et diffuser les modèles d'intégration réussis, qu'ils soient issus de structures publiques, privées ou associatives, et comprendre les facteurs clés de succès.
- **Statuer sur les questions clés et les freins persistants** : aborder les défis majeurs identifiés dans ce rapport (appellations, statuts, rémunérations, formation, évaluation, valorisation).
- **Co-construire une vision nationale partagée** : définir collectivement les objectifs, les principes directeurs et les étapes d'une politique nationale ambitieuse et cohérente pour le partenariat patients, garantissant une appropriation par tous les acteurs.
- **Établir une feuille de route concrète** : déboucher sur des propositions d'actions structurantes et des recommandations opérationnelles pour lever les obstacles réglementaires, administratifs et culturels au déploiement de l'engagement patients.

APPUIS

- Des déclinaisons régionales existent depuis 2010, comme les **États généraux de la santé en régions (EGSR)**²³³, impulsés dans plusieurs territoires (Fontenay, Grand Est, etc.) et mobilisant institutions, associations, élus et professionnels. Ces initiatives territorialisées peuvent servir de point de départ pour faire émerger des États généraux du partenariat en santé à l'échelle nationale.

233. Élus, santé publique & territoires (ESPT). (2024). 7^e États Généraux de la Santé en Région : One Health au cœur des territoires [Événement]. <https://www.espt.asso.fr/evenement/7e-etats-generaux-de-la-sante-en-region-one-health-au-coeur-des-territoires/>

18

Recommandation 18. Clarifier le rôle et les missions du patient partenaire via des fiches de poste structurées

La reconnaissance de la contribution des patients partenaires en France est actuellement freinée par une fragmentation terminologique significative. Comme nous l'avons souligné dans la première partie, il est complexe de statuer sur une terminologie unique et universelle compte tenu de la multiplicité des appellations déjà en usage sur le terrain, chacune ayant pu émerger d'initiatives locales ou sectorielles pertinentes. Plutôt que de viser une uniformisation forcée, l'effort doit se concentrer sur la **mise en place systématique de fiches de poste claires pour tous les rôles d'engagement patients, tels qu'identifiés par le modèle de Montréal** (voir *infra*, p. 38). Ces fiches de poste, co-construites avec les patients partenaires et les professionnels, doivent définir précisément les missions, les responsabilités, les compétences requises (savoirs expérientiels et académiques), les limites d'intervention et le positionnement au sein de l'équipe ou du projet.

Pour garantir une cohérence à l'échelle nationale tout en laissant place à l'adaptation locale, la création d'un socle commun de fiches de poste type est indispensable. Ce socle, élaboré au niveau national en concertation avec les associations, les institutions et des patients partenaires, permettrait de poser des repères partagés (missions de base, critères de sélection, responsabilités) que chaque structure pourrait ensuite décliner selon son contexte.

L'absence de définitions claires génère en effet une confusion, tant pour les patients (qui ne savent pas toujours comment s'engager ou quel rôle ils occupent), que pour les professionnels (qui peinent à intégrer ces nouveaux acteurs ou à distinguer leurs apports spécifiques). Des fiches de poste structurées sont ainsi le fondement d'un partenariat transparent et efficace. Elles facilitent la légitimité du rôle, la communication interprofessionnelle, la formation ciblée et l'évaluation de l'impact. Elles constituent également une base essentielle pour la sécurisation juridique et administrative du partenariat.

APPUIS

- **Le modèle du « Médiateur de santé-pair »²³⁴ (MSP)** : cette démarche²³⁵ a été soutenue par des référentiels nationaux qui, sans imposer une seule appellation pour tous les patients partenaires, ont bien défini ce rôle précis. Nous y reviendrons dans la recommandation suivante.
- Dans le domaine de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP), la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009²³⁶ (voir *infra*, p. 33) a permis une définition, une valorisation du patient expert et de son rôle dans le système de soin. Ses missions d'animation d'ateliers ou de soutien individualisé sont définies par des protocoles de services, s'apparentant à des fiches de poste opérationnelles.
- Le site de l'**ARS Île-de-France** propose un cadre réglementaire complet pour les programmes d'ETP. Il rassemble les textes législatifs clés, les référentiels nationaux pertinents, ainsi que des outils pratiques comme des fiches de poste et des guides méthodologiques²³⁷.

234. Établissement public de santé mentale Lille Métropole (EPSM) Médiateurs de santé-pairs (MSP) [Page web]. EPSM Lille-Métropole. <https://www.epsm-lille-metropole.fr/msp>

235. Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale & EPSM Lille-Métropole (2015) *Programme médiateurs de santé / pairs. Rapport final de l'expérimentation 2010-2014* [Rapport PDF]. https://www.recherche-sante-mentale.fr/docsenlien/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf

236. France. (2009). Loi n°2009 879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Article 84]. *Journal officiel de la République française*, n°0167.

237. Agence régionale de santé Île-de-France. (2023). Cadre réglementaire des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/cadre-reglementaire-des-programmes-deducation-therapeutique-du-patient-etp>

19

Recommandation 19. Établir un statut juridique et administratif clair pour sécuriser et pérenniser l'engagement des patients

L'absence d'un **statut juridique et administratif unifié** pour les patients partenaires est une source majeure de précarité et de blocage (freins administratifs, financiers et légaux). Il est primordial d'élaborer un cadre national qui permette aux institutions d'intégrer les patients partenaires sous différentes formes : bénévolat encadré par convention, indemnisation pour prestation, salariat pour des missions spécifiques et continues.

Certains établissements et programmes (voir exemples *infra*) ont déjà mis en place des modalités d'intégration administrative – *via* des conventions de bénévolat, des vacations ou des contrats de prestation ponctuels. Cependant, ces dispositifs restent très hétérogènes, limités à certaines structures pilotes, et ne répondent pas à un cadre partagé à l'échelle nationale. Il s'agit donc aujourd'hui non pas de partir de zéro, mais de consolider et étendre ces bonnes pratiques.

Ce futur statut devrait couvrir des aspects essentiels tels que :

- La reconnaissance juridique du rôle,
- Les implications en matière d'assurance (responsabilité civile, couverture en cas d'accident),
- L'accès aux outils professionnels (badges, boîtes mail institutionnelles, logiciels, accès aux espaces de travail, actes codés dans les logiciels²³⁸),
- Les implications fiscales et sociales des formes de dédommagement ou de rémunération, notamment en lien avec les plafonds d'indemnisation et le cumul avec d'autres statuts (allocation, retraite, chômage, etc.).

Enfin, des réflexions menées dans le cadre de notre groupe de travail ont également mis en lumière la nécessité d'examiner les effets que peuvent avoir certaines formes d'indemnisation ou de rémunération sur les droits sociaux existants. Le cumul entre engagement en santé et aides sociales (telles que l'AAH, les pensions d'invalidité, les minima sociaux, etc.) soulève des enjeux de lisibilité, de sécurité et d'équité, en particulier pour les personnes en situation de précarité ou de handicap. Sans préjuger des réponses juridiques et/ou politiques à y apporter, cette question mérite d'être examinée dans une logique d'équité et de non-discrimination à l'égard des patients en situation de vulnérabilité, ainsi que de sécurisation des parcours d'engagement des patients.

APPUIS

- **Statut de « Médiateur de santé-pair » (MSP) :** c'est en psychiatrie et addictologie que le rôle des MSP est le plus formalisé en France²³⁹. Des établissements comme le **GHU Paris psychiatrie & neurosciences**²⁴⁰ ou le **Centre hospitalier Le Vinatier (Lyon)** emploient des MSP via des contrats de travail, reconnaissant pleinement leur expertise expérientielle. Le **programme Médiateur de santé-pair, conduit par le Centre collaborateur de l'OMS pour la santé mentale (CCOMS)** en collaboration avec l'Université Paris 13, encadre depuis 2012 le rôle des MSP, leur formation et leur intégration, offrant ainsi un cadre structuré et reconnu pour cette fonction²⁴¹.

238. Actes médicaux ou paramédicaux enregistrés dans les logiciels utilisés par les professionnels de santé, permettant par exemple de standardiser la saisie des interventions, suivre la traçabilité et la qualité des soins, etc.

239. Fondation du bon sauveur. Fiche de poste : Médiateur de santé-pair. Santé.gouv.fr.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fp_mediateur_de_sante_pair.pdf

240. Groupe hospitalier universitaire Paris psychiatrie & neurosciences. La pair-aidance au GHU Paris : enjeux et perspectives [Page web].
<https://www.ghu-paris.fr/fr/actualites/la-pair-aidance-au-ghu-paris-enjeux-et-perspectives>

241. Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) ; Université Paris 13 ; Agence régionale de santé. (2019). *Programme Médiateur de Santé-Pair* [Document PDF]. Ministère des Solidarités et de la Santé.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/update_programme_msp_2019_4_2165.pdf

- **Conventions d'engagement** : pour les patients partenaires bénévoles ou indemnisés, la pratique des conventions²⁴² est en augmentation. Des CHU comme l'**AP-HP** ou des centres de recherche (par exemple, l'**Institut Curie**, l'**Institut Imagine**) utilisent des conventions d'engagement qui peuvent varier significativement d'une institution à l'autre, faute de cadre national harmonisé. Elles définissent les missions, les modalités d'indemnisation des frais et les clauses de confidentialité.
- **Rapport 2024 de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) – Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit**²⁴³ : ce rapport insiste sur l'importance de clarifier les rôles et de lever les freins administratifs pour mieux accompagner les aidants.

20

Recommandation 20. Mettre en place des modalités de reconnaissance financière claires et équitables

La question de la reconnaissance financière des patients partenaires suscite des positions contrastées, que nous avons retrouvées dans notre groupe de travail ainsi qu'au cours des auditions²⁴⁴ et qu'il nous semble important de reprendre ici :

- Pour certains²⁴⁵, elle constitue une légitime valorisation du savoir expérientiel et un levier d'égalité au sein des équipes professionnelles,
- Pour d'autres²⁴⁶, elle risque de dénaturer l'engagement, en brouillant la frontière entre contribution citoyenne et travail salarié,
- Il convient également de distinguer un engagement ponctuel, dans un cadre associatif, d'un rôle de patient partenaire exercé dans la durée, avec un statut de salarié, par exemple celui de pair-aidant dans un lieu de soins,
- La non-reconnaissance financière du temps et de l'expertise peut par ailleurs constituer une barrière majeure à la diversité et à l'inclusion des patients partenaires. Elle exclut en effet les personnes aux revenus modestes.

Une étude²⁴⁷ menée par la Ligue contre le cancer dans le cadre du Plan cancer 2014–2019, en collaboration avec l'Institut national du cancer (INCa), a révélé que 96% des répondants considéraient le patient-ressource comme un bénévole issu d'une association et près de 61% jugeaient ce statut important. Ils soulignaient notamment la disponibilité accrue du patient ressource et son indépendance vis-à-vis de l'établissement, facilitant ainsi une relation de confiance avec les patients.

Dans ce contexte, il est essentiel de définir une politique nationale claire qui permette à chaque structure d'adapter ses pratiques. Cette politique doit distinguer clairement :

- **Le remboursement des frais** (transport, hébergement, repas, garde d'enfants, adaptation spécifique liée à la maladie ou au handicap).

242. Des exemples de convention d'engagement : Ministère des Solidarités et de la Santé (France). *Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP* [Guide PDF]. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

243. Fauchier-Magnan, E., Fenoll, B., & Toche, O. (2024). *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit* [Rapport PDF]. Inspection générale des affaires sociales. <https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/2024-04/Soutenir%20les%20aidants%20en%20levant%20les%20freins%20au%20d%C3%A9veloppement%20de%20solutions%20de%20r%C3%A9pit.pdf>

244. Cf. Liste des personnes auditionnées en annexe.

245. Sarradon-Eck, A., & Dufour, B. (2022). *La place des patients partenaires dans les soins et la recherche : Enjeux éthiques et politiques d'un nouveau modèle participatif*. Université de Lausanne.

246. Académie nationale de médecine. (2024). *Patients Partenaires*. Consulté sur <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2024/05/Rapport-Patient-Partenaire-APRES-VOTE-PLENIERE-1.pdf>

247. Ligue contre le cancer. (2024). Évaluation du dispositif Patient-Ressource. https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/media/downloadable-files/2024-09/rapport_final_dexperimentation_patient_ressource_2015-2019.pdf

- **Le dédommagement pour le temps et l'expertise** consacrés. Ce dédommagement doit être calibré de manière juste, en reconnaissant la valeur du savoir expérimentiel, mais sans pour autant créer une situation de « professionnalisation » qui pourrait altérer la nature désintéressée de l'engagement.
- La mise en place possible d'un travail rémunéré sous forme de vacation, de CDD, de CDI.

La politique nationale de reconnaissance financière devrait ainsi proposer une typologie des modalités possibles, sans imposer un modèle unique, notamment :

- En évitant les disparités de traitement d'une structure à l'autre,
- En étant adossée à des fiches de poste claires (cf. Recommandation 18), permettant de calibrer les niveaux de contribution et d'ajuster la reconnaissance en conséquence.

Un guide²⁴⁸ publié en juin 2025 par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche identifie sept cadres réglementaires pouvant être mobilisés pour la rémunération des patients partenaires, notamment dans les activités de formation et de recherche :

- Chargé d'enseignement vacataire (CEV),
- Agent temporaire vacataire (ATV),
- Cadre conventionnel (*via* la mise en place d'une convention avec la structure concernée),
- Bénévolat en tant que collaborateur occasionnel du service public,
- Activité accessoire pour les agents publics,
- Cadre contractuel (jugé en principe inadapté, mais potentiellement mobilisable dans certains cas, notamment pour des missions à temps partiel),
- Mécénat de compétence (jugé inadapté par le guide mais parfois envisagé par certaines structures).

APPUIS

- **Lignes directrices internationales** : les recommandations d'INVOLVE²⁴⁹ (**Royaume-Uni**) ou des **Instituts de recherche²⁵⁰ en santé du Canada (IRSC)** proposent des grilles indicatives de dédommagement pour le temps passé, basées sur le principe de l'équité et de la non-pénalisation de l'engagement. Elles distinguent clairement les frais de participation et le paiement pour le temps/expertise.
- **Des appels à projets de recherche nationaux** (par exemple, certains programmes de l'**Agence nationale de la recherche (ANR)** ou des financements de la **Fondation maladies rares**) tendent à inclure des lignes budgétaires spécifiquement dédiées à la participation des patients, bien que les montants et modalités puissent varier²⁵¹.
- La **Loi de modernisation de notre système de santé de 2016²⁵²** a posé les bases de l'indemnisation des représentants des usagers siégeant dans les instances, mais l'application à la recherche et à l'enseignement reste à clarifier.

248. Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. (2025). *Guide des cadres réglementaires à disposition des établissements d'enseignement supérieur pour le recours aux patients partenaires dans le cadre des études de santé*. <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/media/37057>

249. Healthtalk. (2018). Payment, expenses and funding issues in patient and public involvement [Page web]. <https://healthtalk.org/experiences/researchers-experiences-patient-public-involvement/payment-expenses-and-funding-issues-patient-and-public-involvement/>

250. Canadian Institutes of Health Research. (2017). *CIHR DRAFT SPOR Compensation Guidelines for engaging Patients as Partners in Research* [Document PDF]. Diabetes Action Canada. https://diabetesaction.ca/wp-content/uploads/2018/02/CIHR-DRAFT-SPOR-Compensation-Guidelines-for-Patient-Partners-in-Research-draft_CLEAN.pdf

251. Agence nationale de la recherche (ANR). (2024). *Présentation des appels à projets multinationaux 2025 en biologie-santé* [Document PDF]. <https://www.horizon-europe.gouv.fr/sites/default/files/2024-12/webinar-anr-dbs-aap2025-final-pdf-11224.pdf>

252. France. (2016, janvier 26). *Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé* [Loi]. Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>

21

Recommandation 21. Développer des parcours de formation reconnus pour les patients partenaires et favoriser la valorisation des acquis de l'expérience

Il est crucial de structurer et de rendre accessibles des parcours de formation pour les patients partenaires, allant de l'initiation aux principes du partenariat à la spécialisation dans des domaines comme la recherche, l'enseignement ou la pair-aidance. Ces formations doivent être **modulaires, flexibles (notamment via des formats à distance) et sanctionnées par une reconnaissance formelle (certificats, diplômes universitaires)**. Pour garantir leur accessibilité à tous les profils de patients, ces parcours pourraient être financés, notamment *via* des dispositifs publics (État, collectivités) ou par les organismes de formation professionnelle (par exemple, OPCO) dans le cadre de la formation continue.

Il est essentiel de concevoir des parcours de formation qui, au-delà de l'acquisition de compétences méthodologiques (connaissance du système de santé, éthique de la recherche, communication), reconnaissent et valorisent les savoirs issus de l'expérience de la maladie. Cette approche doit explicitement intégrer la **reconnaissance des acquis de l'expérience (VAE)** et la **valorisation des compétences transférables** issues de parcours professionnels antérieurs.

La formation doit également insister sur la capacité du patient partenaire à **décentrer son expérience individuelle** pour la mettre au service du collectif des patients, et sur la **nécessité d'une prise de recul suffisante sur sa propre maladie** pour éviter la sur-identification.

APPUIS

- **L'Université des patients de Sorbonne Université²⁵³**: pionnière et référence en France, propose plusieurs Diplômes universitaires (DU) tels que le **DU « Patient expert »** ou le **DU « Démocratie en santé et patients partenaires »**. Ces DU intègrent des modules sur la réflexivité, la distanciation par rapport à sa propre histoire de maladie et la conceptualisation de son expérience individuelle en savoir collectif. Ces formations mettent l'accent sur la transformation du « savoir d'expérience » en « savoirs transférables et partageables ».
- **La VAE²⁵⁴ (Validation des acquis de l'expérience)** est un dispositif légal instauré en 2002 et accessible à toute personne (salarié, indépendant, bénévole...) justifiant d'au moins un an d'expérience en lien avec la certification visée. Elle permet d'obtenir un diplôme ou une partie de diplôme en valorisant l'expérience vécue. Par ailleurs, depuis 2022, l'Université des patients de Sorbonne Université a créé une chaire « Compétences et vulnérabilités »²⁵⁵ dont l'objectif est de valoriser les apprentissages et les expériences de vie en situation de vulnérabilité, et de faire reconnaître le statut de « patient partenaire ».
- Dans ses programmes au **Diabète LAB** ou d'Éducation thérapeutique du patient (ETP), la **Fédération française des diabétiques (FFD)** a mis en place un parcours de formation pour les patients experts bénévoles²⁵⁶. Ce dispositif, composé de modules en e-learning et de séminaires pratiques, permet aux patients d'adopter une posture centrée sur la personne, d'utiliser l'écoute active, d'animer des séances, de collaborer avec les professionnels de santé, etc.

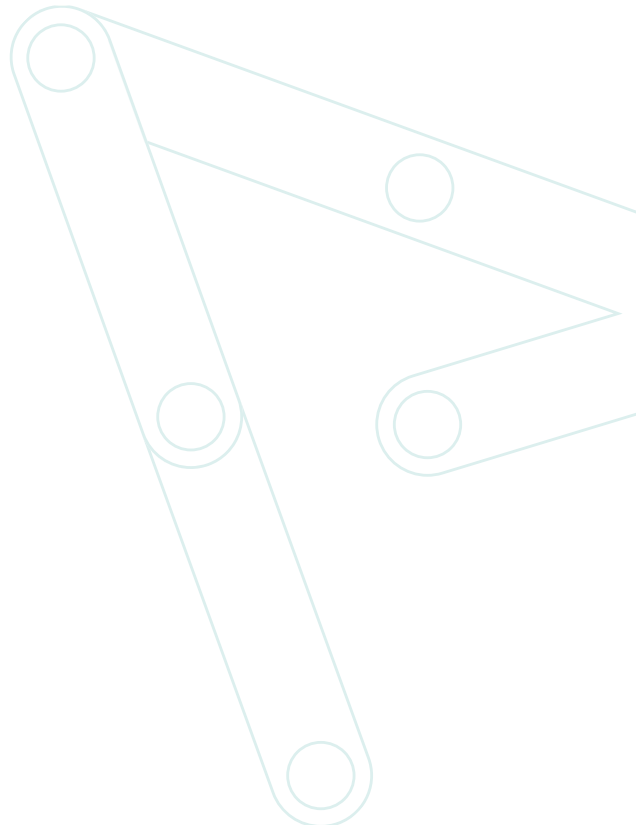
253. Université de la Sorbonne. Les diplômes universitaires. UDP Sorbonne. <https://www.udp-sorbonne.fr/enseignements/diplome/>

254. Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. La validation des acquis de l'expérience (VAE) [Page web]. <https://www.education.gouv.fr/la-validation-des-acquis-de-l-experience-vae-3077>

255. Sorbonne Université. (2022). Université des Patients : retour sur l'inauguration de la chaire « Compétences et Vulnérabilités » [Actualité en ligne]. <https://www.sorbonne-universite.fr/actualites/universite-des-patients-retour-sur-linauguration-de-la-chaire-competences-et>

256. Fédération française des diabétiques. Nos formations pour les bénévoles [Page web]. <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/nos-formations-pour-les-benevoles>

- Dans le domaine de la santé mentale, le parcours de formation des **Médiateurs de santé-pairs (MSP)**, notamment au sein du **GHU Paris psychiatrie & neurosciences**²⁵⁷, insiste sur la capacité des futurs MSP à prendre un recul suffisant sur leur propre expérience, afin d'accompagner d'autres patients sans projection inappropriée. Ce programme vise à professionnaliser leur savoir-faire expérientiel afin de les intégrer efficacement dans les équipes de soins.



257. Groupe hospitalier universitaire Paris psychiatrie & neurosciences. La pair-aidance au sein du GHU Paris [Page web]. <https://www.ghu-paris.fr/fr/la-pair-aidance-au-sein-du-ghu-paris>

CONCLU- SION

L'engagement des patients dans le parcours de soins revêt des formes multiples, qui traduisent une évolution profonde de notre manière de penser le rapport au soin. Il ne s'agit plus simplement de soigner des symptômes, mais de reconnaître et soutenir l'expérience vécue des personnes malades au long cours. Dès lors, ce rapport s'inscrit dans ce moment de bascule de notre système de santé : celui où l'on reconnaît enfin que les patients ne sont pas de simples usagers, mais des acteurs à part entière du soin, de la recherche et de la gouvernance des politiques de santé.

Ce déplacement n'est pas anecdotique : il remet en question les hiérarchies établies (en instaurant une relation plus égalitaire entre patients et soignants), les savoirs dominants (en reconnaissant la légitimité des savoirs expérientiels), ainsi que les modalités de décision en santé (en instituant de nouvelles formes de collaboration). Le patient devient alors médiateur et co-constructeur de solutions dans un système de soins qui revoit son rapport à la vulnérabilité et à l'expérience de la maladie. Il demeure néanmoins essentiel de clarifier les terminologies et d'outiller l'évaluation de ces formes d'engagement du patient : c'est l'un des objectifs de ce rapport.

À l'issue de 10 mois de travaux, le groupe de travail a recensé plus de 150 initiatives œuvrant au renforcement de l'engagement et du partenariat patients. Portées en majorité par des associations de patients et centrées principalement sur la pair-aidance ou l'accompagnement au soin, ces initiatives témoignent d'un foisonnement d'actions sur le terrain et d'une exigence de reconnaissance. Parmi elles, 8 ont été sélectionnées pour leur caractère innovant, leur impact démontré sur l'évolution des pratiques et le pouvoir d'agir des patients.

Dans ce contexte, la question de la mesure d'impact est essentielle. Elle répond à un double besoin : objectiver les effets de l'engagement patients et construire un langage commun aux acteurs du secteur. Le référentiel d'indicateurs élaboré par le groupe de travail repose sur l'analyse de 6 catégories de parties prenantes – patients bénéficiaires, patients partenaires, professionnels de santé, structures de recherche publiques et privées, acteurs institutionnels et grand public – et s'articule autour de 4 dimensions : expertise, soin, société et formation.

Ce cadre, désormais à la disposition de tous, offre les outils pour documenter, évaluer et amplifier l'impact de l'engagement du patient dans toutes ses dimensions.

Néanmoins, structurer durablement l'engagement du patient dans la relation de soin suppose d'aller plus loin. Aujourd'hui, les initiatives restent dispersées et les cadres institutionnels, juridiques et organisationnels souvent embryonnaires ou inadaptés. Par ailleurs, aucune transformation d'ampleur ne peut reposer uniquement sur les associations de patients ou les entreprises de la santé. Garantir la place des personnes concernées dans les parcours de soins appelle un engagement collectif et une action publique ambitieuse. Cela implique :

- De structurer la pair-aidance avec des formations adaptées et des environnements de travail favorables ;
- De renforcer la participation des patients dans la recherche et dans la gouvernance des établissements et des politiques de santé ;
- Et de reconnaître précisément et pleinement les statuts, les compétences et les modalités d'engagement des patients partenaires.

Ces conditions semblent à même de faire de l'engagement patients un pilier effectif de la démocratie sanitaire, en élargissant le soin au-delà du seul acte médical, pour inclure le pouvoir d'agir, les solidarités et une approche du soin plus inclusive et co-construite.

ANNEXES

- > **Annexe 1 : Présentation du groupe de travail et de la méthode**
- > **Annexe 2 : Bases d'indicateurs et référentiel**
- > **Annexe 3 : Fiche Impact**
- > **Annexe 4 : Glossaire**
- > **Annexe 5 : Liste des personnes auditionnées**
- > **Annexe 6 : Bibliographie**
- > **Annexe 7 : Sitographie**

Annexe 1 : Présentation du groupe de travail et de la méthode

A) Un enjeu collectif : rendre compte de l'impact des initiatives selon des critères adaptés et mettre en lumière les enseignements

L'impact social consiste en l'ensemble des conséquences (évolutions, inflexions, changements, ruptures) des actions d'une organisation, tant sur les parties prenantes externes (bénéficiaires, usagers, clients) directes ou indirectes et internes (salariés, bénévoles, volontaires), que sur la société en général.

Il peut être évalué, en mesurant ou qualifiant les effets, négatifs ou positifs, prévus ou imprévus, générés par une organisation sur ses parties prenantes. La mesure d'impact se fait alors selon des critères eux-mêmes transformés en indicateurs variables aidant à mesurer les effets.

L'impact social n'est pas le résultat linéaire d'une cause à un effet, mais plutôt un enchaînement de relations, prévues ou imprévues, entre des actions, des personnes et leur milieu. Sa valeur résulte de l'interaction avec un environnement et un écosystème social. On peut mettre en lumière quelques critères d'analyse des effets sociaux en évaluant, par exemple, ceux sur le bien-être, le lien social, l'insertion professionnelle (effets individuels), la solidarité, le sentiment d'inclusion ou d'exclusion, l'égalité femmes-hommes (effets collectifs), etc.

Le parti pris de l'Impact Tank est d'encourager le suivi et l'évaluation des initiatives déployées, à partir de leurs effets sur le terrain. L'enjeu est précisément de montrer comment les actions menées répondent aux besoins des publics et des territoires. L'impact constitue ainsi un élément clé de l'élaboration, de la conduite et du suivi d'une action visant à répondre à un ou plusieurs besoins de société. Porter une attention à l'apport social des actions de manière rigoureuse et partagée permet de concevoir des dispositifs et des innovations appropriées aux publics et aux contextes ciblés.

En faisant la preuve de son concept sur un territoire ou auprès d'un groupe social en particulier, l'action locale peut être valorisée afin de permettre aux acteurs d'autres territoires de répondre aux mêmes problématiques, tout en adaptant les dispositifs au contexte de mise en œuvre. De plus, cela peut permettre à la puissance publique de s'en saisir pour favoriser les conditions de son essaimage. Analyser les différentes initiatives à l'aune de l'impact social qu'elles génèrent permet enfin de dépasser les limites des seules approches normatives, qui abordent souvent la question de l'inclusion sous le seul angle statistique, et de privilégier une approche plus intégrative, partant du besoin concret des publics et conduisant jusqu'à l'évaluation de tous les changements produits.

B) L'élaboration du rapport de solutions

Pour répondre au double défi de capitalisation et de diffusion de la connaissance sur les initiatives ayant un impact positif, l'Impact Tank et ses partenaires ont œuvré à la réalisation du présent rapport. Il s'appuie sur un groupe de travail nourri par des auditions avec :

- Des acteurs de terrain, qui partagent leurs expériences concrètes, les freins rencontrés et les leviers identifiés pour développer leurs solutions ;
- Des chercheurs, spécialistes du sujet ou de thématiques associées, qui apportent un cadre conceptuel en croisant leurs travaux avec les initiatives du terrain ;
- Des décideurs publics (administrations, ministères, agences) et privés (associations, ONG, grandes entreprises, entreprises sociales) qui, par leur contexte de prise de décision (cadre réglementaire, priorités de financement...), mettent en perspective les retours des porteurs de projets et des chercheurs avec d'autres initiatives de leur connaissance.

Les rapports de solutions de l'Impact Tank ont pour objectif d'apporter une réponse opérationnelle aux acteurs de terrain, et de contribuer au développement de la recherche sur l'innovation sociale et au renouvellement des connaissances sur les enjeux sociaux et environnementaux à travers le prisme de la mesure d'impact. Ces rapports intègrent également des propositions concrètes visant à faire évoluer la réponse des pouvoirs publics à ces enjeux.



Les questions clés d'un rapport de solutions

L'enjeu thématique	Quel est le problème ou quelle est l'opportunité ? Pourquoi ce sujet ? Qu'est ce qui le justifie, notamment en lien avec les besoins sociétaux sous-jacents ?
Les innovations sociales	Quelles sont-elles ? Comment les catégoriser ? Quelles sont leurs modalités opérationnelles d'action ?
Leurs résultats	Quels sont les effets pour les parties prenantes ? En quoi cela apporte-t-il une solution pertinente, efficace, efficiente et durable aux enjeux soulevés ?
Les leviers de leur diffusion à grande échelle	De quel changement d'échelle parle-t-on ou préconise-t-on les concernant ? Qu'est-ce qui dans les solutions doit faire l'objet de cette diffusion ? Quelles en sont les conditions opérationnelles ? Quelles sont les conditions externes à réunir pour permettre ce changement d'échelle ?
La mesure d'impact	Quels sont les indicateurs adaptés pour mesurer les résultats de ces solutions ? Quels sont les enjeux de collecte et d'analyse de données correspondantes ?



Objectifs du présent rapport de solutions

La démarche, qui s’est échelonnée sur 10 mois, d’octobre 2024 à juillet 2025, a réuni à 5 reprises les membres du groupe de travail.

Les 4 étapes de l’élaboration du rapport de solutions ont été :

1. Documenter les enjeux d’innovation sociale liés à l’engagement du patient dans le parcours de soins et du partenariat en santé ; et recenser les initiatives engagées dans une démarche de mesure d’impact.
2. Identifier et valoriser des projets porteurs d’innovations sociales prometteuses pour faciliter l’engagement des patients en France, sous diverses formes.
3. Proposer des indicateurs capitalisant sur ces différentes initiatives et permettant de mesurer l’impact des projets sur les populations ciblées.
4. Établir des recommandations permettant le développement et le passage à l’échelle des initiatives à impact sur l’évolution du rôle du patient dans le parcours de soins.

C) Composition du groupe de travail

Ce rapport est le fruit d’un travail collégial, avec des acteurs et actrices venant de différentes institutions publiques, de la recherche, du secteur associatif et de l’entreprise, complémentaires dans leurs profils et expertises en matière de promotion de l’engagement des patients dans le parcours de soins.

Le groupe de travail a été piloté par sa rapporteuse Mathilde Chevalier-Pruvo, philosophe du soin et de la santé, consultante et directrice Vision de la Santé et Affaires publiques chez Withings, appuyée sur l’expertise impact par Adrien Baudet, fondateur et directeur général de Koreis, enseignant à HEC et ESCP et son équipe composée de Gabrielle Gautier et Amélie Kerbourc’h.

Structure	Membre	Fonction
AP-HP	Marion Lanly	Directrice et cheffe du service de l’expérience et partenariat patients
bioMérieux	Véronique Moy	VP global medical affairs Medical education & Patient engagement
Équipe de Soins spécialisés respiratoire Val de Loire	Éric Salat	Coordinateur

Structure	Membre	Fonction
Fonds Erié	Ingrid Raynaud de Lage	Senior Venture Philanthropy Associate
Fondation de France	Johanna Brun	Responsable grande cause santé et recherche médicale
	Alexandra Kurkdjian	Responsable Programmes et fondations santé et recherche médicale
GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences	Aurélien Troisoeufs	Anthropologue de la santé
Hôpital Paul Guiraud	Quentin Bezault	Médiateur de santé-pair
Institut Imagine	Célia Cardoso	Coordinatrice du Partenariat patients en recherche
Nexem	Didier Arnal	Directeur délégué Pôle développement durable
Novo Nordisk	Célia Nassif-Dumas	Directrice Expérience et solutions patients France
OCIRP	Anaïs Morand	Directrice générale adjointe OCIRP Partenaires Services
	Cécile Delhomme	Responsable mécénat
Patient Conseil	Anne Schweighofer	Fondatrice
Pfizer	Anne Decagny	Responsable parcours de soins et partenariats oncologie
	Céline Perrin	Responsable relations patients
	Géraldine Sol	Responsable relations patients
Savoirs patients	Patrick Lartiguet	Président
Union Francophone des Patients Partenaires	Jean-Philippe Ouvry	Président

Annexe 2. Bases d'indicateurs et référentiel

1. base d'indicateurs de référence

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurance)	
Soignants		X		Qualité de la prise en charge		% des soignants déclarant et analysant en équipe les événements indésirables et mettant en place des actions correctrices	65%	Étude de la HAS sur la qualité des ESSMS (2023)	https://www.has-sante.fr/jcms/p_3517462/fr/dispositif-d-evaluation-de-la-qualite-des-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux-bilan-annuel-2023		X	
		X		Qualité de vie au travail		% de soignants déclarant être satisfaits de leur travail	64%	Enquête Odoxa pour la Mutuelle Nationale des Hospitaliers et Le Figaro Santé « État de santé des soignants et des personnels hospitaliers » (Novembre 2024)	https://www.sciencespo.fr/chaire-sante/sites/sciencespo.fr/chaire-sante/files/Observatoire%20ODOXA%20-%20MNH%20-%20sur%201%27%C3%A9tat%20de%20sant%C3%A9%20des%20soignants%20-%206%20novembre%202024.pdf	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon		
		X		Relation avec le patient		% de soignants déclarant faire souvent face à l'incivilité des patients	45%					
		X		Qualité de vie au travail		% de soignants déclarant avoir une mauvaise santé mentale	29%					
		X		Charge de travail		% de soignants déclarant avoir souvent un volume de travail important	76%					

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récur-rence)
Soignants		X		Charge de travail		% de soignants déclarant souvent ne pas pouvoir tout faire convenablement	61%	Enquête Odoxa pour la Mutuelle Nationale des Hospitaliers et Le Figaro Santé « État de santé des soignants et des personnels hospitaliers » (Novembre 2024)	https://www.sciencespo.fr/chaire-sante/sites/sciencespo.fr/chaire-sante/files/Observatoire%20ODOXA%20-%20MNH%20-%20sur%201%27%C3%A9tat%20de%20sant%C3%A9%20des%20soignants%20-%2006%20novembre%202024.pdf	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	
		X		Relation avec le patient		% de soignants estimant prendre suffisamment en compte le ressenti et le vécu des patients et de leur famille	71%	Étude IFEP « Encourager les usagers à partager leur expérience » (2023)	https://experiencepatient.fr/wp-content/uploads/2023/07/20230705_Partage_experience_diffusion_IFEP28.pdf	Comparaison - Question miroir patients et professionnels	X
		X		Charge mentale	Fatigue	% de soignants souvent intensément fatigués pendant leur journée de travail	96%	Baromètre de la charge mentale des soignants, étude menée par Posos et Lifen (2023)	https://www.posos.co/livre-blancs/barometre-2023-charge-mentale-des-soignants	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	X
		X				% de soignants déclarant que la complexité de la gestion des patients est une cause de fatigue	43%				X
		X				% de soignants déclarant que le nombre trop élevé de patients est une cause de fatigue	45%				X

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurrence)
Soignants		X		Charge mentale	Fatigue	% de soignants déclarant que la lourdeur administrative est une cause de fatigue	55%	Baromètre de la charge mentale des soignants, étude menée par Posos et Lifen (2023)	https://www.posos.co/livre-blancs/barometre-2023-charge-mentale-des-soignants	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	X
		X			Stress	% de médecins estimant que la qualité des soins fournis à leurs patients avait été affectée par leur niveau de stress	89%				X
		X		Coordination de la prise en charge	Qualité et sécurité des soins	Score national de qualité des réunions pluri-professionnelle au sujet des patients en HAD	66/100	Étude de la HAS sur les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), résultats nationaux (2021)	https://www.has-sante.fr/jcms/c_970481/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-en-etablissements-de-sante		X
	Hospitalisation en psychiatrie à temps plein	X		Évolution de la maladie	Qualité et sécurité des soins	Score national de repérage et de proposition d'aide à l'arrêt des addictions	65/100	Étude de la HAS sur les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), résultats nationaux (2024)	https://www.has-sante.fr/jcms/c_970481/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-en-etablissements-de-sante		X
		X		Qualité de la prise en charge		Score national de la maîtrise et de la qualité de la prise en charge par les soignants	3,68/4	Étude de la HAS sur la qualité des ESSMS (2023)	https://www.has-sante.fr/jcms/p_3517462/fr/dispositif-d-evaluation-de-la-qualite-des-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux-bilan-annuel-2023		X

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récur-rence)
Société		X		Qualité de vie au travail		% de français déclarant être satisfaits de leur travail	77%	Enquête Odoxa pour la Mutuelle Nationale des Hospitaliers et Le Figaro Santé « État de santé des soignants et des personnels hospitaliers » (Novembre 2024)	https://www.sciencespo.fr/chaire-sante/sites/sciencespo.fr/chaire-sante/files/Observatoire%20ODOXA%20-%20MNH%20-%20sur%201%27%C3%A9tat%20de%20sant%C3%A9%20des%20soignants%20-%2006%20novembre%202024.pdf	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	
		X		Charge de travail		% des français pensant que les soignants travaillent dans de mauvaises conditions	47%	Baromètre de la charge mentale des soignants, étude menée par Posos et Lifen (2023)	https://www.posos.co/livre-blancs/barometre-2023-charge-mentale-des-soignants		X
						Valeur sociale créée par la pair-aidance pour chaque livre (\$) investie	entre 1,17 et 5,18€	<i>Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study</i> , Willis, Semple et de Waal (2018)	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27013520/		

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurrence)
Patients - Soignants		X		Qualité de vie au travail	Optimisation des services de santé	% d'usagers (patients et soignants) considérant que le partage d'expérience patient améliore les pratiques professionnelles, l'organisation et le fonctionnement des établissements	85%	Étude IFEP « Encourager les usagers à partager leur expérience » (2023)	https://experiencepatient.fr/wp-content/uploads/2023/07/20230705_Partage_experience_diffusion_IFEP28.pdf		X
Patients	Sclérose en plaques	X		Projection dans l'avenir	Incertitude sur la sphère professionnelle	% de personnes atteintes considérant que la maladie est un frein pour trouver un travail	87%	Harris Interactive, Impact psychosocial de la SEP dans la sphère professionnelle, Enquête UNISEP, APF et Laboratoire Roche (2017)	https://www.roche.fr/articles/sep-travail	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	
	Groupes d'usagers à haut risque de réhospitalisation	X	X	Évolution de la maladie	Réhospitalisation	% de patients réhospitalisés bénéficiant d'un programme de pair-aidance	62%	Étude Friend Connection Program, Min et Salzer (Pennsylvanie 2007)	https://shs.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-5-page-365?lang=fr#s2n5	Illustration - Effet de la pair-aidance sur la réhospitalisation de patients à haut risque	
		X				% de patients réhospitalisés	73%				

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurance)
Patients	VIH	X		Rapport à la maladie	Connaissance du parcours de soins	% d'adhésion des patients concernant leur traitement	87,10%	Do peer support groups have an effect on medication adherence? A study among people living with HIV/AIDS in Enugu State, Nigeria (2018)	https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/2010105818760923	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	
			X	Rapport à la maladie	Connaissance du parcours de soins	% d'adhésion des patients concernant leur traitement	91,90%			Illustration - Effet de la pair-aidance sur l'adhésion des patients concernant leur traitement	
		X		Rapport à la maladie	Connaissance du parcours de soins	% des patients ayant une bonne auto-évaluation concernant leur adhésion à leur traitement	71%			Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	

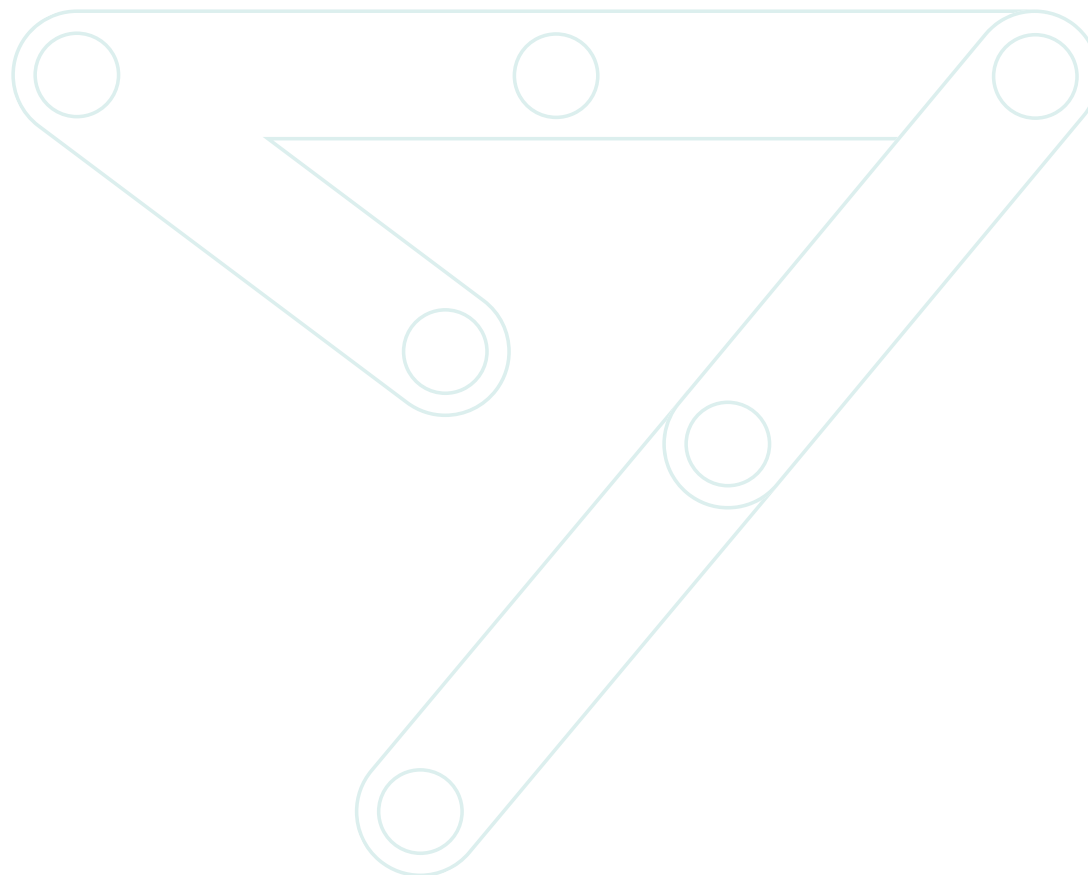
Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurrence)
Patients	VIH		X			% des patients ayant une bonne auto-évaluation concernant leur adhésion à leur traitement	81,70%	Do peer support groups have an effect on medication adherence? A study among people living with HIV/AIDS in Enugu State, Nigeria (2018)	https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/2010105818760923	Illustration - Effet de la pair-aidance sur l'adhésion des patients concernant leur traitement	
		X		Relation avec le soignant		% de patients estimant que les soignants prennent suffisamment en compte leur ressenti et leur vécu, ainsi que celui de leur famille	51%	Étude IFEP « Encourager les usagers à partager leur expérience » (2023)	https://experiencepatient.fr/wp-content/uploads/2023/07/20230705_Partage_experience_diffusion_IFEP28.pdf	Comparaison - Question miroir patients et professionnels	X
	HAD	X		Rapport à la maladie	Connaissance du parcours de soins	% de patients en HAD ayant compris les objectifs des soins de l'hospitalisation à domicile	96,90%	Étude HAS sur l'expérience patient en HAD, expérimentation nationale (2023)	https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-11/iqss_2023_e-satis_had_rapport_developpement_2023.pdf	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	
	X				% de patients en HAD ayant tout à fait été associés, au début, à la définition des objectifs des soins de l'hospitalisation à domicile	80,90%					

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurance)
Patients	HAD	X		Relation avec le soignant	Connaissance du parcours de soins	% de patients en HAD ayant toujours réussi à joindre un professionnel à chaque fois que nécessaire	74,70%	Étude HAS sur l'expérience patient en HAD, expérimentation nationale (2023)	https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-11/iqss_2023_esatis_had_rapport_developpement_2023.pdf	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	
		X		Rapport à la maladie	Connaissance du parcours de soins	% de patients en HAD ayant pleinement reçu des informations sur leur état de santé et leurs traitements	77,70%				
		X		Évolution de la maladie	Douleurs	% de patients en HAD estimant que leurs douleurs ont toujours été prises en charge par les professionnels	65,10%				
	Santé mentale		X	Évolution de la maladie	Rechute	% de patients réadmis en soin aigu dans l'année suivant une crise en santé mentale chez les patients accompagnés par des pairs-aidants	29%	Étude NIHR (national Institute for Health Research) sur la pair-aidance auprès de patients atteints de troubles en santé mentale	https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2818%2931470-3	Illustration - Effet de la pair-aidance sur la réadmission post crise de santé mentale	

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurrence)
Patients	Santé mentale	X		Évolution de la maladie	Rechute	% de patients réadmis en soin aigu dans un délai d'un an après une phase de crise en santé mentale	38%	Étude NIHR (National Institute for Health Research) sur la pair-aidance auprès de patients atteints de troubles en santé mentale	https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2818%2931470-3	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	
	Cancer du sein		X	Rapport à la maladie / Santé mentale	Symptômes dépressifs	% de patients déclarant avoir des symptômes dépressifs, malgré un accompagnement avec un pair-aidant	32%	<i>Randomized psychosocial interventions: impact on life purpose.</i> Étude sur la pair-aidance chez les femmes souffrant d'un cancer du sein (2016)	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pon.3891	Illustration - Effet de la pair-aidance sur les symptômes dépressifs	
X			% de patients déclarant avoir des symptômes dépressifs			41%	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon				

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurrence)
Patients	Hospitalisé en soins médicaux et réadaptation (SMR)	X		Expérience usager	Qualité et sécurité des soins	Score national de satisfaction globale et d'expérience des patients hospitalisés en SMR	76,7/100	Étude de la HAS sur les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), résultats nationaux (2024)	https://www.has-sante.fr/jcms/c_970481/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-en-etablissements-de-sante	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	X
		X				Score national de satisfaction globale et d'expérience des patients hospitalisés en SMR	75,7/100	Étude de la HAS sur les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), résultats nationaux (2023)	https://www.has-sante.fr/jcms/c_970481/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-en-etablissements-de-sante		X
		X		Expérience usager / Relation avec le soignant	Qualité de la prise en charge	Score national de satisfaction et d'expérience concernant la prise en charge des patients hospitalisés en SMR	80,1/100	Étude de la HAS sur les indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), résultats nationaux (2024)	https://www.has-sante.fr/jcms/c_970481/fr/indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-en-etablissements-de-sante		X
		X		Rapport à la maladie	Qualité de l'accompagnement	Score national de qualité global concernant les projets de soins et de vie en SMR	85/100				X
	Hospitalisé à domicile (HAD)	X		Expérience usager	Qualité et sécurité des soins	Score national de qualité globale de coordination de la prise en charge des patients en HAD	78/100				X

Partie prenante concernée	Champ de vulnérabilité	Population générale	Bénéficiaire	Intitulé - Catégorie TdC	Intitulé - Sous-catégorie TdC	Indicateur	Chiffre	Source	Lien	Conseil d'exploitation / d'utilisation	Baromètre (récurrence)
Établissements (ESSMS)		X		Qualité de la prise en charge	Droits du patient	% des ESSMS favorisant l'exercice des droits et libertés des patients	85%	Étude de la HAS sur la qualité des ESSMS (2023)	https://www.has-sante.fr/jcms/p_3517462/fr/dispositif-d-evaluation-de-la-qualite-des-etablissements-et-services-sociaux-et-medico-sociaux-bilan-annuel-2023	Comparaison - Montrer une différence entre la situation en population générale et votre échantillon	X



2. Base d'indicateurs permettant d'étudier les effets de l'engagement, du partenariat et de l'expertise patient auprès des patients

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Caractérisation	/	/	Situation	Avant et après	Genre	Vous êtes ...	- Une femme - Un homme - Ni l'un ni l'autre - Ne souhaite pas répondre	X	INSEE population générale
					Âge	Quel âge avez-vous ?	Commentaire chiffré	X	INSEE population générale
					Pathologie	Quelle est votre pathologie ?	- Maladie cardio-neurovasculaire - Diabète - Cancer - Maladie psychiatrique - Maladie neurologique - Maladie respiratoire chronique - Maladie inflammatoire, rare ou VIH - Insuffisance rénale chronique terminale (IRDCT) - Maladie du foie ou du pancréas - Affection de longue durée - Maternité	X	https://www.assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/par-theme/pathologies/cartographie-assurance-maladie

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Caractérisation	/	/	Situation	Avant et après	Durée pathologie	Depuis combien de temps vivez-vous avec cette pathologie ?	Commentaire chiffré (année)		
					Traitement suivi	Quel type de traitement suivez-vous ?	<ul style="list-style-type: none"> - Curatif, qui a pour but de guérir le patient - Palliatif, afin de soulager les manifestations d'une maladie - Préventif, pour éviter l'apparition de la pathologie - Je ne suis pas de traitement 		
					Structure de traitement / prise en charge	Lors de votre dernière prise en charge médicale, dans quel type de structure êtes-vous allé ?	<p>Secteur public</p> <ul style="list-style-type: none"> - CH, hors anciens hôpitaux locaux - CH, anciens hôpitaux locaux - CH spécialisés en psychiatrie - Autres établissements publics <p>Secteur privé non lucratif</p> <ul style="list-style-type: none"> - CLCC - Établissements de SCD ou pluridisciplinaires >> 	X	DRESS - Les grandes catégories d'établissements de santé

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Caractérisation							>> - Établissements de soins de SSR - Autres établissements à but non lucratif Secteur privé à but lucratif - Établissements de SCD ou pluri-disciplinaires - Établissements de soins de SSR - Établissements de lutte contre les maladies mentales - Autres établissements à but lucratif		
Réalisation	Échanger	/	Situation	Après	Échanger	Avez-vous déjà échangé individuellement avec un(des) patient(s)-partenaire(s) ? Avez-vous déjà échangé collectivement avec un(des) patient(s)-partenaire(s) ?	- Jamais - Moins d'une fois par mois - Une fois par semaine - Plusieurs fois par semaine - Tous les jours		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Réalisation	Bénéficiaire	/	Réalisation	Après	Bénéficiaire	Votre patient partenaire a-t-il partagé avec vous son expérience ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
	Mettre en mot	/	Réalisation	Après	Mettre en mot	<p>Quel type de discussion avez-vous eu avec votre patient partenaire ?</p> <p>Au cours de votre parcours de soins, avez-vous pu vous exprimer au sujet des difficultés que vous rencontrez ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Des discussions d'ordre personnel seulement - Des discussions d'ordre médical seulement - Les deux - Autre (veuillez préciser) <ul style="list-style-type: none"> - Oui, auprès de mes proches - Oui, auprès de professionnels de santé - Oui, auprès d'autres patients - Oui, sur Internet - Non, pas du tout 	<p>Les usagers partagent pour 31% avec des proches (famille, amis, connaissances), 12% avec des professionnels de santé et 4% sur Internet (réseaux sociaux, forums...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Étude IFEP « Encourager les usagers à partager leur expérience » (2023) - Baromètre expérience patient 2021

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Réalisation	Intégrer	/	Réalisation	Après	Intégrer	Au cours de votre parcours de soins, avez-vous pu vous intégrer à une communauté de patients / association / groupe de parole ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Effets	Création d'une relation de partage et de confiance	Accès à un espace de discussion sécurisant	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients déclarant que les patients-partenaires sont des interlocuteurs sécurisants	Pensez-vous que les patients partenaires sont des interlocuteurs sécurisants ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
		Accès à un espace permettant d'aborder tous les sujets autour de la pathologie			% de patients déclarant pouvoir aborder tous les sujets autour de la pathologie avec un patient partenaire	Lors de vos échanges avec un patient partenaire, pouvez-vous aborder tous les sujets autour de votre pathologie ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
	Transmission de l'espoir	Capacité de projection dans l'autre	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients déclarant que les patients-partenaires sont des interlocuteurs inspirants	Pensez-vous que les patients partenaires sont des interlocuteurs inspirants ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Effets	Transmission de l'espoir	Capacité à se projeter dans les expériences d'autrui	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients déclarant que les patients partenaires sont des interlocuteurs compréhensifs	Pensez-vous que les patients partenaires sont des interlocuteurs compréhensifs ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Besoins / Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Meilleure compréhension de la pathologie	Situation	Avant et après	% de patients déclarant comprendre leur pathologie	Estimez-vous comprendre votre pathologie ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
					% de patients déclarant comprendre les conséquences de leur pathologie	Estimez-vous comprendre les conséquences de votre pathologie ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Meilleure compréhension de la pathologie	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport du patient partenaire sur la meilleure compréhension de leur pathologie	Grâce à vos échanges avec un patient partenaire, avez-vous le sentiment de mieux comprendre votre pathologie ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Besoins / Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Amélioration des représentations associées à la maladie : les freins	Situation	Avant et après	% de patients qui perçoivent leur pathologie comme un frein	Pensez-vous que votre maladie est un frein dans votre vie personnelle ? Dans votre vie professionnelle ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas	% de personnes atteintes d'une sclérose en plaques considérant que la maladie est un frein pour trouver un travail	Harris Interactive, Impact psychosocial de la SEP dans la sphère professionnelle, Enquête UNISEP, APF et Laboratoire Roche (2017)

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Amélioration des représentations associées à la maladie : les freins	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport du patient partenaire sur l'amélioration des représentations associées à la pathologie	Vos échanges avec le patient partenaire ont-ils contribué à faire évoluer positivement votre regard sur les freins associés à votre pathologie ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Besoins / Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Amélioration des représentations associées à la maladie : l'adhésion au traitement	Situation	Avant et après	% d'adhésion des patients à leur traitement	Avez-vous le sentiment d'adhérer à votre traitement ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 	% d'adhésion concernant leur traitement de patients atteints du VIH (avec et sans programme de pair-aidance)	Do peer support groups have an effect on medication adherence? A study among people living with HIV/AIDS in Enugu State, Nigeria (2018)
		Amélioration des représentations associées à la maladie : l'adhésion au parcours de soins			% d'adhésion des patients à leur parcours de soins	Avez-vous le sentiment d'adhérer à votre parcours de soins ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Amélioration des représentations associées à la maladie : l'adhésion au traitement et au parcours de soins	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport du patient partenaire sur l'adhésion au traitement et au parcours de soins	Les échanges avec le patient partenaire ont-ils fait évoluer positivement votre rapport à votre traitement et votre parcours de soins ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Besoins / Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Amélioration du rapport aux soignants	Situation	Avant et après	% des patients déclarant avoir une bonne relation avec les soignants les entourant	Aujourd'hui, comment décririez-vous la relation que vous entretenez avec les soignants vous entourant ?	Note allant de « 1- La relation est très mauvaise » à « 10 - La relation est très bonne »		
Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Amélioration du rapport aux soignants	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport du patient partenaire sur la qualité de la relation avec les soignants	Les échanges avec le patient partenaire ont-ils contribué à l'amélioration de votre relation avec les soignants ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Besoins / Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Développement du pouvoir d'agir	Situation	Avant et après	% des patients déclarant être en pouvoir d'agir pour eux et pour leur santé	Que pensez-vous des propositions suivantes ? a. Je suis en capacité d'agir pour moi. b. Je suis en capacité d'agir pour ma santé	Pour chaque item : <ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Effets	Évolution du rapport à la maladie et au parcours de soins	Pouvoir d'agir et autonomisation	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport du patient partenaire sur leur pouvoir d'agir	Les échanges avec le patient partenaire ont-ils contribué à l'amélioration de votre pouvoir d'agir pour vous et votre santé ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
	Amélioration du rapport à soi	Meilleure confiance en soi et en sa valeur	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport du patient partenaire sur la confiance en soi	Vos échanges avec le patient partenaire ont-ils contribué à faire évoluer votre regard sur vous-même / votre valeur ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Besoins / Effets	Amélioration du rapport à soi	Développement de la capacité de projection	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients déclarant avoir changé positivement de regard	Grâce aux échanges avec les patients partenaires... a. J'ai changé positivement de regard sur ma vie personnelle b. J'ai changé positivement de regard sur ma vie professionnelle	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Effets	Amélioration du rapport à soi	Capacité de se reconnaître comme « soignant »	Situation	Avant et après	% de patients exerçant des gestes techniques dans le cadre de leur pathologie	Exercez-vous des gestes techniques dans le cadre de votre pathologie ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
					% de patients ayant développé des compétences spécifiques dans le cadre de leur pathologie	Pensez-vous que votre pathologie vous a permis de développer de nouvelles compétences ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Effets	Amélioration du rapport à soi	Capacité de se reconnaître comme « soignant »	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport du patient partenaire sur la reconnaissance de leurs compétences	Vos échanges avec le patient partenaire vous ont-ils permis de prendre conscience des compétences acquises dans le cadre de votre pathologie ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Besoins / Effets	Amélioration du rapport à autrui	Développement du lien avec d'autres patients	Situation	Avant et après	% de patients déclarant parler avec des pairs de leur pathologie	À quelle fréquence parlez-vous de votre pathologie avec d'autres patients ?	- Jamais - Moins d'une fois par mois - Une fois par semaine - Plusieurs fois par semaine - Tous les jours		
Effets	Amélioration du rapport à autrui	Développement du lien avec d'autres patients	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients soulignant l'apport du patient partenaire sur le développement du lien avec d'autres patients	Vos échanges avec le patient partenaire ont-ils contribué à développer votre lien avec d'autres patients ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Effets	Amélioration du rapport à autrui	Développement du lien avec un patient-partenaire	Situation	Avant et après	% de patients déclarant parler avec un patient-partenaire de leur pathologie	À quelle fréquence parlez-vous de votre pathologie avec votre patient partenaire ?	- Jamais - Moins d'une fois par mois - Une fois par semaine - Plusieurs fois par semaine - Tous les jours		
Effets	Amélioration du rapport à autrui	Baisse du sentiment de solitude	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients soulignant l'apport du patient partenaire sur la réduction de la solitude	Diriez-vous que vos échanges avec les patients partenaires vous ont aidé à vous sentir moins seul ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
		Baisse du sentiment d'isolement			% de patients soulignant l'apport du patient partenaire sur la réduction de l'isolement	Diriez-vous que vos échanges avec les patients partenaires vous ont aidé à vous sentir moins isolé ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Besoins / Effets	Amélioration du rapport à autrui	Meilleure transmission autour du parcours de soins	Situation	Avant et après	% de patients déclarant parler de leur parcours de soins avec leurs proches	À quelle fréquence parlez-vous de votre parcours de soins avec vos proches ?	- Jamais - Moins d'une fois par mois - Une fois par semaine - Plusieurs fois par semaine - Tous les jours		
					% de patients déclarant parler de leur parcours de soins avec les professionnels de santé	À quelle fréquence parlez-vous de votre parcours de soins avec des professionnels de santé ?			

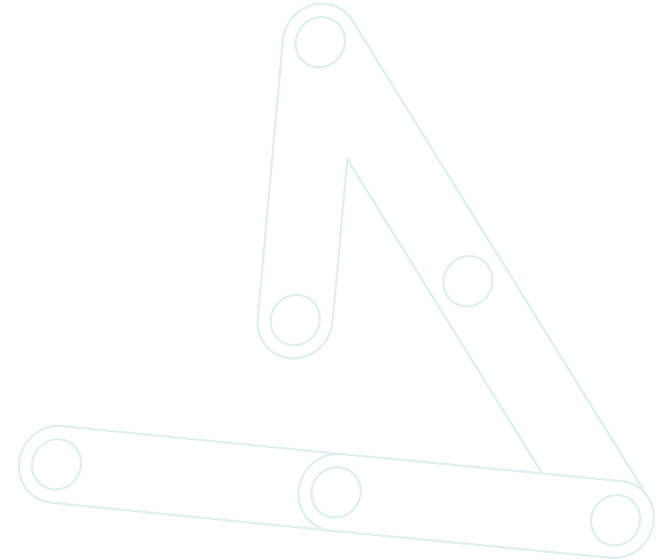
Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Effets	Amélioration du rapport à autrui	Meilleure transmission autour du parcours de soins	Situation	Avant et après	% de patients déclarant parler de leur parcours de soins avec d'autres patients	À quelle fréquence parlez-vous de votre parcours de soins avec d'autres patients ?	<ul style="list-style-type: none"> - Jamais - Moins d'une fois par mois - Une fois par semaine - Plusieurs fois par semaine - Tous les jours 		
Effets	Amélioration du rapport à autrui	Meilleure transmission autour du parcours de soins	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patient soulignant l'apport du patient partenaire sur l'augmentation des échanges autour du parcours de soins	Les échanges avec les patients partenaires vous ont-ils encouragé à évoquer davantage votre parcours de soins?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Impact	Meilleure conciliation de la pathologie avec la vie personnelle	/	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients déclarant mieux concilier leur pathologie et leur vie personnelle	Que pensez-vous de la proposition suivante ? Grâce à mes échanges avec un patient partenaire, j'arrive à mieux concilier ma pathologie et ma vie personnelle.	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
	Meilleure conciliation de la pathologie avec la vie professionnelle	/	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients déclarant mieux concilier leur pathologie et leur vie professionnelle	Que pensez-vous de la proposition suivante ? Grâce à mes échanges avec un patient partenaire, j'arrive à mieux concilier ma pathologie et ma vie professionnelle.	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Impact	Évolution de la santé physique et mentale	Réduction des hospitalisations	Situation	Avant et après	% de réhospitalisation depuis une période définie	Avez-vous été réhospitalisé, dans le cadre de votre pathologie, depuis [période définie] ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, plusieurs fois - Oui, une seule fois - Non 	<p>% de patients réhospitalisés (avec ou sans programme de pair-aidance)</p> <p>62% de patients réadmis en soin aigu dans un délai d'1 an après une phase de crise en santé mentale avec programme de pair-aidance, et 73% sans programme de pair-aidance</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Étude Friend Connection Program, Min et Salzer (Pennsylvanie 2007) - Étude NIHR (National Institute for Health Research) sur la pair-aidance auprès des troubles en santé mentale

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Impact	Contribution à la santé physique	/	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport de l'expertise patient sur leur mieux-être physique	L'expertise patient a-t-elle contribué à votre mieux-être physique ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Besoins / Impact	Amélioration de la santé mentale	/	Situation	Avant et après	% de patients déclarant avoir un bon état de santé mentale	Aujourd'hui, comment décririez-vous votre état de santé mentale ?	<ul style="list-style-type: none"> - Mauvais - Moyen - Bon - Très bon - Excellent 	Sur l'ensemble des Français en 2024, 20% décrivent leur état de santé mentale comme moyen ou mauvais, 37% comme bon et 43% comme excellent ou très bon	Baromètre IFOP et Fondation Aésio, <i>Les Français et leur bien-être mental</i> , 2024 --> page 9

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Impact	Contribution à la santé mentale	/	Contribution de l'expertise patient	Après	% de patients qui soulignent l'apport de l'expertise patient sur leur mieux-être psychologique	L'expertise patient a-t-elle contribué à votre mieux être psychologique ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 	41% des patientes atteintes d'un cancer du sein déclarent avoir des symptômes dépressifs, contre 32% de celles ayant bénéficié d'un accompagnement par un pair-aidant	<i>Randomized psychosocial interventions: impact on life purpose.</i> Étude sur la pair-aidance chez les femmes souffrant d'un cancer du sein (2016)
Besoins / Effets	Contribution à l'évolution des pratiques de soins	/	Situation	Avant et après	% de patients considérant que le partage d'expérience patient améliore les pratiques professionnelles, l'organisation et le fonctionnement des établissements	Êtes-vous convaincu que le partage d'expérience patient améliore les pratiques professionnelles, l'organisation et le fonctionnement des établissements ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 	85% d'usagers (patients et soignants) considèrent que le partage d'expérience patient améliore les pratiques professionnelles, l'organisation et le fonctionnement des établissements	Étude IFEP « Encourager les usagers à partager leur expérience » (2023)

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Effets	Reconnaissance de l'expertise patient	/	Reconnaissance de l'expertise patient	Après		Nous avons évoqué différents apports de l'expertise et de l'engagement patients. Souhaitez-vous partager avec nous d'autres apports ? Préciser vos réponses ?	Réponse libre		
Recommandations		/		Après		Avez-vous des remarques, suggestions ou recommandations pour que nous puissions continuer à nous améliorer ?	Réponse libre		



3. base d'indicateurs permettant d'étudier les effets de l'engagement, du partenariat et de l'expertise patient auprès des professionnels de santé

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Caractérisation	/	/	Situation	Avant et après	Genre	Vous êtes ...	- Une femme - Un homme - Ni l'un ni l'autre - Ne souhaite pas répondre	X	INSEE population générale
					Âge	Quel âge avez-vous ?	Commentaire chiffré	X	INSEE population générale
					Statut	Quel poste exercez-vous ?	- Étudiant(e) en santé (hors Médecine ou Pharmacie) - Pharmacien(ne) - Sage-femme - Aide-Soignant(e) - Infirmier(e) - Médecin - Autre professionnel(le) de santé - Non professionnel(le) de santé	X	Baromètre de la charge mentale des soignants, étude menée par Posos et Lifen (2023)

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Caractérisation	/	/	Situation	Avant et après	Champ pathologique pris en charge	Sur quel type de pathologie exercez-vous ? (plusieurs réponses possibles)	<ul style="list-style-type: none"> - Maladie cardio-neurovasculaire - Diabète - Cancer - Maladie psychiatrique - Maladie neurologique - Maladie respiratoire chronique - Maladie inflammatoire, rare ou VIH - Insuffisance rénale chronique terminale (IRDCT) - Maladie du foie ou du pancréas - Affection de longue durée - Maternité 	X	Données Ameli assurance maladie, cartographie pathologies
					Structure de travail	Dans quel type de structure exercez-vous ?	<ul style="list-style-type: none"> - Centre Hospitalier Public (CH, CHU, ESPIC, etc.) - Cabinet ou libéral - EHPAD - Clinique privée - Pharmacie - Hospitalisation à domicile - Autre (veuillez préciser) 	X	Baromètre de la charge mentale des soignants, étude menée par Posos et Lifen (2023)

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Caractérisation	/	/	Situation	Avant et après	Structure travail	Dans quel type de structure exercez-vous ?	<p>Secteur public</p> <ul style="list-style-type: none"> - CH, hors anciens hôpitaux locaux - CH, anciens hôpitaux locaux - CH spécialisés en psychiatrie - Autres établissements publics <p>Secteur privé non lucratif</p> <ul style="list-style-type: none"> - CLCC - Établissements de SCD ou pluridisciplinaires - Établissements de soins de SSR - Autres établissements à but non lucratif <p>Secteur privé à but lucratif</p> <ul style="list-style-type: none"> - Établissements de SCD ou pluridisciplinaires - Établissements de soins de SSR - Établissements de lutte contre les maladies mentales - Autres établissements à but lucratif 	X	DRESS - Les grandes catégories d'établissements de santé

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Caractérisation	/	/	Situation	Avant et après	Service de travail	Dans quel service exercez-vous ?	Adapter à votre structure		
					Année de formation / Ancienneté	En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?	Commentaire chiffré (année)		
Réalisation	Incorporer l'expertise patient	/	Situation	Après	Incorporer l'expertise patient	Vous arrive-t-il de travailler avec un (des) patient(s)-partenaire(s) ou une (des) association(s) de patients ?	<ul style="list-style-type: none"> - Non, jamais - Oui, une fois par mois - Oui, plusieurs fois par mois - Oui, une fois par semaine - Oui, plusieurs fois par semaine 		
	Sensibiliser	/	Situation	Après	Sensibiliser	Avez-vous reçu une formation sur l'expertise patient, l'engagement et le partenariat en santé ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui - Non - Je ne sais pas 		
	Améliorer	/	Réalisation	Après	Améliorer	Sur la situation du patient, quel type de discussion avez-vous eu avec le(s) patient(s)-partenaire(s) ou association de patients au cours des trois derniers mois?	<ul style="list-style-type: none"> - Des discussions d'ordre personnel seulement - Des discussions d'ordre médical seulement - Les deux - Autre (veuillez préciser) 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Réalisation	Partager la charge	/	Réalisation	Après	Partager la charge	Partagez-vous certaines de vos missions avec un ou des patient(s)-partenaire(s) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Jamais - Moins d'une fois par mois - Une fois par semaine - Plusieurs fois par semaine - Tous les jours 		
Besoins / Effets	L'amélioration des connaissances sur l'expertise patient	Accès à des informations sur l'expertise patient	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé déclarant avoir accès à des informations concernant l'expertise patient	Avez-vous accès à des informations autour de l'engagement et du partenariat en santé, ses modalités d'action et ses retombées ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Effets	L'amélioration des connaissances sur l'expertise patient	Accès à des informations sur l'expertise patient	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé déclarant avoir accès à des informations concernant l'expertise patient	Je connais... a. Les ressources de référence au sujet de l'expertise patient, l'engagement et le partenariat en santé b. Les modalités d'action des patients partenaires c. Les retombées de l'expertise patient sur le patient / les professionnels de santé / les établissements médico-sociaux d. Les compétences spécifiques des patient(s)-partenaire(s) e. Les missions de(s) patient(s)-partenaire(s) au sein de ma structure	Liste à cocher		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Effets	L'amélioration des connaissances sur l'expertise patient	Accès à des informations sur l'expertise patient	Contribution de l'expertise patient	Après	% de professionnels de santé déclarant comprendre davantage les enjeux liés à l'expertise patient, depuis qu'ils travaillent avec des patients partenaires	Depuis que vous travaillez avec un(des) patient(s)-partenaire(s), estimez-vous mieux comprendre les enjeux liés à l'expertise patient ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
		Accès à des retours d'expériences de patients partenaires			% de professionnels de santé déclarant avoir eu des retours d'expériences de patients partenaires	Dans le cadre professionnel, avez-vous reçu des retours d'expérience de la part de patients partenaires ?	<ul style="list-style-type: none"> - Jamais - Moins d'une fois par mois - Une fois par semaine - Plusieurs fois par semaine - Tous les jours 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Effets	La sensibilisation et l'amélioration des représentations	Augmentation de la confiance dans les patients partenaires	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé estimant qu'il faudrait que des évolutions adviennent au sujet de l'expertise, l'engagement et le partenariat en santé	Je pense qu'il faudrait... a. Faire appel à davantage de patients partenaires b. Sensibiliser les patients à l'engagement et au partenariat en santé c. Promouvoir l'expertise patient auprès des professionnels de santé d. Reconnaître la valeur de l'expertise patient au sein des établissements e. Promouvoir l'expertise patient dans toutes les institutions du médico-social	Pour chaque item : - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Effets	La sensibilisation et l'amélioration des représentations	Augmentation de la confiance dans les patients partenaires	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé estimant qu'il faudrait faire évoluer les pratiques	Dans le cadre de mon métier, il faudrait faire évoluer... a. Le discours au sujet de l'expertise patient b. La posture vis-à-vis des patients partenaires c. Les pratiques vis-à-vis des patients partenaires d. Les pratiques des équipes ou établissements médico-sociaux e. La promotion de l'expertise patient dans diverses institutions du médico-social	- Je ne le fais pas et ne compte pas le faire - Je ne le fais pas et compte le faire - Je le fais déjà - Je le fais déjà et le promeus auprès d'autres professionnel(le)s - Je ne sais pas		
					% de professionnels de santé déclarant faire confiance au travail des patients-partenaires	Faites-vous confiance au travail des patients-partenaires ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Effets	La sensibilisation et l'amélioration des représentations	Augmentation de la confiance dans les associations de patients	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé déclarant faire confiance au travail des associations de patients	Faites-vous confiance au travail des associations de patients ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
		Reconnaissance de la valeur des patients partenaires dans le parcours de soins et auprès de leurs parties prenantes	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé souhaitant que l'expertise patient, l'engagement et le partenariat en santé évoluent	Je souhaite... a. Faire appel à davantage de patients partenaires b. Sensibiliser les patients à l'engagement et au partenariat en santé c. Promouvoir l'expertise patient auprès des professionnels de santé de mon établissement d. Faire reconnaître la valeur de l'expertise patient au sein des établissements e. Promouvoir l'expertise patient en dehors de mon établissement	Liste à cocher		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Effets	La sensibilisation et l'amélioration des représentations	Reconnaissance de la valeur des patients partenaires dans le parcours de soins et auprès de leurs parties prenantes	Contribution de l'expertise patient	Après	% de professionnels de santé estimant que les patients partenaires apportent une plus-value dans le parcours de soins du patient	Selon vous, le(s) patient(s)-partenaire(s) apporte(nt)-il(s) une plus-value dans le parcours de soins d'un patient ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
					% de professionnels de santé estimant que les patients partenaires apportent une plus-value dans le parcours de soins global	Selon vous, le(s) patient(s)-partenaire(s) apporte(nt)-il(s) une plus-value dans le système de soin au global (pour les professionnels de santé, pour l'établissement, pour les proches aidants...) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
					% de professionnels de santé attribuant, en partie, la réussite d'une prise en charge à la présence d'un patient partenaire dans le service	Pensez-vous que la réussite d'une prise en charge puisse être liée à la présence d'un patient partenaire dans le service ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui complètement - Oui, en partie - Non - Je ne sais pas 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Effets	Le changement des discours, pratiques et décisions dans la sollicitation de l'expertise patient	Développement des interactions avec les patients-partenaires	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé ayant recours quotidiennement à l'aide des patients-partenaires	Avec un patient partenaire, à quelle fréquence ... a. Échangez-vous b. Sollicitez-vous son aide c. Collaborez-vous	- Jamais - Moins d'une fois par mois - Une fois par semaine - Plusieurs fois par semaine - Tous les jours		
		Promotion de l'expertise patient au sein de l'écosystème du soin	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé étant favorables à l'instauration de l'expertise patient au sein de leur service	Êtes-vous favorable au développement de l'expertise patient au sein de votre service ?	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Besoins / Impacts	L'amélioration de la QVT des professionnels de santé	Amélioration de la santé mentale	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé déclarant avoir un bon état de santé mentale	Aujourd'hui, comment décririez-vous votre état de santé mentale ?	- Mauvais - Moyen - Bon - Très bon - Excellent	Sur l'ensemble des Français en 2024, 20% décrivent leur état de santé mentale comme moyen ou mauvais, 37% comme bon et 43% comme excellent ou très bon	Baromètre IFOP et Fondation Aésio, <i>Les Français et leur bien-être mental, 2024</i> --> page 9

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Impacts	L'amélioration de la QVT des professionnels de santé	Réduction de la charge de travail	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé déclarant être intensément fatigués	Au cours de votre journée de travail, vous êtes intensément fatigué...	<ul style="list-style-type: none"> - Toujours - Très souvent - Assez souvent - Parfois - Rarement - Jamais 	96% des soignants (toutes professions confondues) déclarent être « parfois », voire « fréquemment », intensément fatigués au cours de leur journée de travail	Baromètre de la charge mentale des soignants, étude menée par Posos et Lifem (2023)
					% de professionnels de santé déclarant souvent ne pas pouvoir tout faire convenablement	À quelle fréquence avez-vous tellement de travail que vous ne pouvez pas tout faire convenablement ?	<ul style="list-style-type: none"> - Toujours - Très souvent - Assez souvent - Parfois - Rarement - Jamais 	61% de professionnels de santé déclarent « souvent » ne pas pouvoir tout faire convenablement	Enquête Odoxa pour la Mutuelle Nationale des Hospitaliers et Le Figaro Santé « État de santé des soignants et des personnels hospitaliers » (Novembre 2024)
					% de professionnels de santé déclarant avoir souvent un volume de travail important	À quelle fréquence avez-vous un volume de travail trop important ?	<ul style="list-style-type: none"> - Toujours - Très souvent - Assez souvent - Parfois - Rarement - Jamais 	76% de professionnels de santé déclarent avoir « souvent » un volume de travail important	

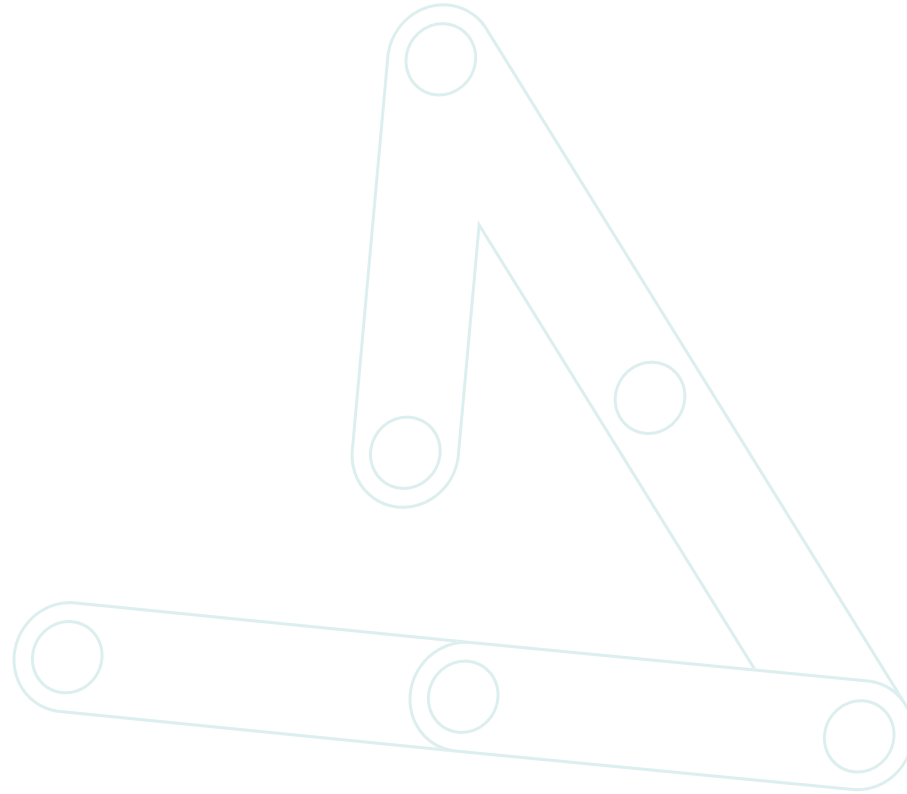
Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Besoins / Impacts	L'amélioration de la QVT des professionnels de santé	Réduction de la pression professionnelle ressentie	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé déclarant avoir souvent avoir des relations conflictuelles avec certains collègues	À quelle fréquence avez-vous des relations conflictuelles avec certains de vos collègues ?	<ul style="list-style-type: none"> - Toujours - Très souvent - Assez souvent - Parfois - Rarement - Jamais 	14% de professionnels de santé déclarent avoir « souvent » des relations conflictuelles avec certains de leurs collègues	Enquête Odoxa pour la Mutuelle Nationale des Hospitaliers et Le Figaro Santé « État de santé des soignants et des personnels hospitaliers » (Novembre 2024)
					% de professionnels de santé déclarant être insatisfaits de leur travail	Globalement, par rapport à votre travail diriez-vous que vous êtes...	<ul style="list-style-type: none"> - Très satisfait - Plutôt satisfait - Plutôt insatisfait - Très insatisfait - Je ne sais pas 	36% des professionnels de santé déclarent être insatisfaits de leur travail contre 22% sur l'ensemble des actifs en emploi Français	
Impacts	L'amélioration de la QVT des professionnels de santé	Réduction de la pression professionnelle ressentie	Contribution de l'expertise patient	Après	% de professionnels de santé qui soulignent l'apport de l'expertise patient sur le partage de la « charge de guérison » du patient	Selon vous, le(s) patient(s)-partenaire(s) vous permet(tent)-il(s) de partager la « charge de la guérison » du patient ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Impacts	L'amélioration de la QVT des professionnels de santé	Réduction de la pression professionnelle ressentie	Contribution de l'expertise patient	Après	% de professionnels de santé qui soulignent l'apport de l'expertise patient sur leur mieux-être professionnel	L'expertise patient a-t-elle contribué à votre mieux-être psychologique au travail ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Besoins / Impacts	La mise en place d'une prise en charge globale	/	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé déclarant avoir une bonne relation avec les patients	Aujourd'hui, comment décrivez-vous la relation que vous entretenez avec les patients que vous accompagnez ?	Note allant de « 1- La relation est très mauvaise » à « 10 - La relation est très bonne »		
					% de professionnels de santé estimant prendre suffisamment en compte le ressenti et le vécu des patients et de leur famille	Estimez-vous prendre suffisamment en compte le ressenti et le vécu des patients et de leur famille ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 	71% des professionnels de santé estiment prendre suffisamment en compte le ressenti et le vécu des patients et de leur famille	Étude IFEP « Encourager les usagers à partager leur expérience » (2023)
Impacts	La mise en place d'une prise en charge globale	/	Contribution de l'expertise patient	Après	% de professionnels de santé qui soulignent l'apport de l'expertise patient sur l'amélioration de la relation soignant-patient	Selon vous, le travail conjoint avec un patient partenaire contribue-t-il à l'amélioration de votre relation avec le patient ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Impacts	La mise en place d'une prise en charge globale	/	Contribution de l'expertise patient	Après	% de professionnels de santé qui soulignent l'apport de l'expertise patient sur l'amélioration de la prise en compte du ressenti et du vécu du patient	Selon vous, le travail conjoint avec un patient partenaire contribue-t-il à l'amélioration de la prise en compte du ressenti et du vécu du patient ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 		
Besoins / Impacts	La mise en place d'une prise en charge globale	/	Situation	Avant et après	% de professionnels de santé considérant que le partage d'expérience patient améliore les pratiques professionnelles, l'organisation et le fonctionnement des établissements	Êtes-vous convaincu que le partage d'expérience patient améliore les pratiques professionnelles, l'organisation et le fonctionnement des établissements ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas 	85% d'usagers (patients et soignants) considèrent que le partage d'expérience patient améliore les pratiques professionnelles, l'organisation et le fonctionnement des établissements	Étude IFEP « Encourager les usagers à partager leur expérience » (2023)

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Impacts	La mise en place d'une prise en charge globale	/	Contribution de l'expertise patient	Après	% de professionnels de santé qui soulignent l'apport de l'expertise patient sur l'amélioration de leurs pratiques professionnelles, de l'organisation et du fonctionnement de leur établissement	Grâce au partage d'expérience patient, avez-vous observé une amélioration... a. De vos pratiques professionnelles b. De l'organisation de votre établissement c. Du fonctionnement de votre établissement	- Oui, tout à fait - Oui, plutôt - Non, plutôt pas - Non, pas du tout - Je ne sais pas		
Effets	/	/	Contribution de l'expertise patient	Après		Nous avons évoqué différents apports de l'expertise et de l'engagement patients. Souhaitez-vous partager avec nous d'autres apports ? Préciser vos réponses ?	Réponse libre		

Nature de l'indicateur	Intitulé - Catégorie de la théorie du changement	Intitulé - Sous-catégorie de la théorie du changement	Type d'indicateur	Moment de la collecte	Indicateur	Question	Réponse	Donnée de comparaison existante	Source
Recommandations	/	/	/	Après		Avez-vous des remarques, suggestions ou recommandations pour que nous puissions continuer à nous améliorer ?	Réponse libre		



Annexe 3 : Fiche Impact

Nom de l'action :				
Description de l'action <i>Que faites-vous ?</i>	Porteur de projet	Thématique	Année	Territoire
Indicateurs de suivi <i>Quels indicateurs utilisez-vous ? (sur l'activité, résultat ?)</i>				
Connaissance disponible (entretien, questionnaires...) <i>Quelles sont les ressources et méthodes utilisées pour mesurer votre impact social ?</i>	Niveau de preuve			
Description des impacts <i>Quels sont les impacts sociaux de votre action ?</i>	Résultat d'impacts positifs			
	Autres résultats d'impacts			
Mécanismes de production des impacts <i>Quels sont les éléments qui permettent à votre action de produire ces impacts sociaux ?</i>	Leviers			
Diffusion <i>Quelle place pour le changement d'échelle de votre action ?</i>	Reproductibilité (faible, moyenne, forte) <i>Dans quelles mesures est-il possible de passer à l'échelle votre action ?</i>			
	Leviers identifiés pour le passage à l'échelle <i>Quels sont les éléments essentiels de votre action à garder pour un passage à l'échelle réussi ?</i>			
Commentaires :				

Annexe 4 : Glossaire

AAH	Allocation aux adultes handicapés
AFLS	Agence française de lutte contre le SIDA
AIDES	Association française de lutte contre le VIH/SIDA
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANDAR	Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde
ANR	Agence nationale de la recherche
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
AP-HP	Assistance publique – Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ATV	Agent temporaire vacataire
AVISE	Agence de valorisation des initiatives socio-économiques
CCM	Chronic care model
CCOMS	Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé
CDD / CDI	Contrat à durée déterminée / indéterminée
CDU	Commission des usagers
CEV	Chargé d'enseignement vacataire
CH	Centre hospitalier
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLS	Contrat local de santé
CNOM	Conseil national de l'ordre des médecins
CoFoR	Centre de formation au rétablissement
COPS	Centre opérationnel du partenariat en santé
CPASS	Centre de permanence d'accès aux soins de santé
CPP	Comité de protection des personnes
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CRM	Centre de référence maladies rares
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CTS	Conseil territorial de santé
DGOS	Direction générale de l'offre des soins
DPC	Développement professionnel continu
EBM	Evidence-based medicine
EGSR	États généraux de la santé en régions
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ENBM	Evidence narrative based medicine
ERI	Espace de rencontres et d'information
ESS	Équipe de soins spécialisés
ESSEC	École supérieure des sciences économiques et commerciales
ETP	Éducation thérapeutique du patient
EUPATI	European patients' academy on therapeutic innovation
FECOP	Fédération de l'exercice coordonné pluriprofessionnel en soins primaires
FEMAS	Fédération des maisons de santé
FFD	Fédération française des diabétiques

GEM	Groupes d'entraide mutuelle
GHT	Groupement hospitalier de territoire
GHU	Groupe hospitalier universitaire
GRAM	Groupe d'accompagnement des malades
GT	Groupe de travail
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HCL	Hospices civils de Lyon
HPST	(Loi) Hôpital, patients, santé, territoires
IFEP	Institut français de l'expérience patient
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IME	Institut médico-éducatif
IQSS	Institute for quantitative social science
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
IST	Infections sexuellement transmissibles
LEEM	Les entreprises du médicament
MICI	Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
MSP	Maison de santé pluridisciplinaire
NHS	National health service
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation non gouvernementale
OPCO	Opérateur de compétences
PPP	Partenariat public-privé
RCH	Rectocolite hémorragique
RSA	Revenu de solidarité active
RSE	Responsabilité sociétale des entreprises
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SEFOR	Service d'évaluation et de formation
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SNITEM	Syndicat national de l'industrie des technologies médicales
SPOR	Strategy for patient-oriented research
SRAE	Structure régionale d'appui et d'expertise
SROI	Social return on investment
TROD	Test rapide d'orientation diagnostique
UFPP	Union francophone des patients partenaires
VAE	Validation des acquis de l'expérience
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Annexe 5 : Liste des personnes auditionnées

Les auditions ayant nourri ce rapport se sont déroulées d'octobre 2024 à juin 2025. Elles ont impliqué des acteurs issus d'administrations et d'organisations publiques, d'associations, d'entreprises et d'organisations privées, tous engagés sur les questions liées à la place du patient dans le parcours de soins.

Administrations et organisations publiques

- **Coralie Boiteau**, infirmière en oncologie, Hôpital Henri-Mondor.
- **Nicolas Franck**, professeur des universités et praticien hospitalier, Université Lyon Claude Bernard Lyon I et Centre hospitalier Le Vinatier.
- **Emmanuelle Jouet**, directrice, laboratoire de recherche en santé mentale, sciences humaines et sociales, GHU Paris.
- **Philippe Marcou**, chargé de mission – référent Éducation thérapeutique du patient (ETP), Pôle environnements, promotion et prévention en santé, Direction de la protection de la santé et de l'autonomie, ARS Nouvelle-Aquitaine.
- **Marie-Pascale Pomey**, codirectrice du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Université de Montréal.
- **Édith Riou**, cheffe du Bureau de la qualité, des parcours et des usagers, Sous-direction de la prise en charge hospitalière, Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles.
- **Philip Böhme**, praticien hospitalier et maître de conférences associé, CHRU de Nancy et Université de Lorraine (Réseau régional LORDIAMN).

Associations, entreprises et organisations privées

- **Emmanuelle Hoche**, cheffe de projet « Expérience patient » à la Direction de la stratégie médicale et de la performance, Unicancer.
- **Arthur Maisonnier**, fondateur, Tomo.
- **Stéphane Waha**, formateur, SMES-B.
- **Karine Pourchain-Grépinet**, conseillère nationale santé, APF France handicap.
- **Magali Echasseriaud**, responsable communication et collecte de fonds, Fédération Trisomie 21 France.
- **Artus Paty**, directeur général adjoint, Centre Henri Becquerel.

Porteurs de projets des initiatives sélectionnées

- **ARCAT – Groupe SOS** : Corinne Taéron, responsable du Pôle santé ressources.
- **CoFoR** : Aurélie Tinland, psychiatre ; Jean-François Dupont, coordinateur ; Aroun Mariadas, coordinateur.
- **ESPER Pro** : Yves Bancelin, directeur ; Arnaud Poitevin, adjoint de direction.
- **Clubhouse France** : Pascale Groisard, directrice ; Marc Raynaud, directeur général adjoint.
- **Les Invités au festin** : David Erbs, directeur ; Valérie Pinson, chargée de mécénat et de partenariat.
- **CCOMS** : Bérénice Staedel, directrice de programmes.
- **Seintinelles** : Guillemette Jacob, fondatrice.

Annexe 6 : Bibliographie

- > Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). (2023). *Recueillir l'expérience patient et usager* [Guide pratique]. ANAP. <https://anap.fr/s/article/recueillir-experience-patient-et-usager>
- > Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). (2023). *Expérience patient et usager : 4 piliers pour en faire un levier de performance* [Guide en ligne]. ANAP. <https://www.anap.fr/s/article/experience-patient-et-usager-4-piliers-pour-en-faire-un-levier-de-performance>
- > Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). (2023). *Construire des solutions avec le patient pour améliorer son expérience* [Guide pratique]. ANAP. <https://www.anap.fr/s/article/construire-des-solutions-avec-le-patient-pour-ameliorer-son-experience>
- > Agence nationale de la recherche (ANR). (2024). *Présentation des appels à projets multinationaux 2025 en biologie-santé* [Document PDF]. <https://www.horizon-europe.gouv.fr/sites/default/files/2024-12/webinar-anr-dbs-aap2025-final-pdf-11224.pdf>
- > Aigouy, L., Lee, A., Barathon, V., & Centre ressource réhabilitation psychosociale. (2019, septembre). *Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ? Petit guide pratique à l'usage des équipes qui souhaitent se lancer* [Brochure PDF]. https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/livret_integrertravailleurpair.pdf
- > Ajzen, I., (1991). *The Theory of Planned Behavior. Organizational Behavior and Human Decision Processes*. 50. 179-211.
- > Arrêté du 27 janvier 2025 relatif à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine.
- > Association de formation pour le partenariat de soin (AFPS). (2022, février). *Guide du patient partenaire de soin : Référentiel de compétences des patients partenaires* [Brochure PDF]. AFPS. https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Master/2023-2024/supports_seminaires/Berkesse/Guide_AFPS_-_Referentiel_de_compences_des_patients_-_fevrier_2022.pdf
- > Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1).
- > Bacqué, M.-H. (Dir.). (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte.
- > Balint, M. (1957). *The doctor, his patient and the illness*. London: Tavistock Publications.
- > Barbot, J., & Dodier, N. (2000). L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin : L'exemple de l'épidémie à VIH. *Sciences sociales et santé*, 18.
- > Berkese, A. (2022). *Ensemble, je vais mieux : Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public : Principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal*. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public.
- > Biaudet, J., Laroussi Libeault, L., Michallet, M., Panse, L., & Merle, R. (2024). Des patients impliqués dans le financement de la recherche. Retour sur l'expérience inédite du groupe de travail ECLAIR du Cancéropôle CLARA. *Psycho Oncologie*, 18(1). <https://doi.org/10.32604/po.2023.043536>
- > Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*. Seuil.
- > Bouvier, G., & Dellucci, H. (2017). *Les traumatismes vicariants*. In F. Vasquez (Dir.), *Pratique de l'EMDR : Introduction et approfondissements pratiques et psychopathologiques*. Paris : Dunod.
- > Canadian Institutes of Health Research. (2015). *SPOR Patient Engagement Framework* [PDF]. CIHR. https://publications.gc.ca/collections/collection_2015/irsc-cihr/MR4-27-1-2015-eng.pdf

- > Canadian Institutes of Health Research. (2017). *CIHR DRAFT SPOR Compensation Guidelines for engaging Patients as Partners in Research* [Document PDF]. Diabetes Action Canada. https://diabetesaction.ca/wp-content/uploads/2018/02/CIHR-DRAFT-SPOR-Compensation-Guidelines-for-Patient-Partners-in-Research-draft_CLEAN.pdf
- > Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- > Canguilhem, G. (2002). *Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? Dans Écrits sur la médecine*. Seuil.
- > Canguilhem, G. « La santé : concept vulgaire et question philosophique » in *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002.
- > Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):223-31.
- > Casillo, I., Barbier, R., Blondiaux, L., Chateauraynaud, F., Fourniau, J.-M., Lefebvre, R., Neveu, C., & Salles, D. (Éds.). (1re éd.). (s.d.). *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation (Démocratie sociale)*. GIS Démocratie et Participation.
- > Cassuto, T. (2008). *La judiciarisation des catastrophes de santé publique : Du sang contaminé à l'amiante*. Dans *La santé publique en procès*. Presses universitaires de France.
- > Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) ; Université Paris 13 ; Agence régionale de santé. (2019). *Programme Médiateur de Santé-Pair* [Document PDF]. Ministère des Solidarités et de la Santé. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/update_programme_msp_2019_4_2165.pdf
- > Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale & EPSM Lille Métropole (2015) *Programme médiateurs de santé / pairs. Rapport final de l'expérimentation 2010-2014* [Rapport PDF]. https://www.recherche-sante-mentale.fr/docsenlien/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf
- > Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (2022). *Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public : principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal*. Montréal, Québec.
- > Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). (s. d.). *Référentiel de compétences des patients partenaires* [Outil téléchargeable]. CEPPP. <https://ceppp.ca/ressources/referentiel-de-competences-des-patients-partenaires/>
- > Charon, R. (2015). *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : Sipayat.
- > CNRS. (s.d.). *Patient*. Dans *Trésor de la langue française informatisé*. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Consulté le 13 juin 2025.
- > Code de la santé publique – Article L1114-1.
- > Conseil national de l'ordre des médecins. (2025). *Le patient partenaire*. CNOM. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf
- > Conseil supérieur de l'économie sociale et solidaire. (2011). *Rapport d'activité*.
- > Coulter A, Kramer G, Warren T, Salisbury C. Building the House of Care for people with long-term conditions: the foundation of the House of Care framework. *Br J Gen Pract*. 2016 Apr;66(645).
- > Damy, T. (2023). Le tabou de l'impact de la fin de vie et de la mort sur les soignants. *Soins*, 68(874).
- > Décret n°2010-904 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

- > Direction générale de l'organisation des soins. (2024). *Participation des patients à la formation initiale des médecins*. Ministère de la Santé et de la Prévention. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_patient_formation_version_finale.pdf
- > Draperi, C. (2010). *Narration et accompagnement : accéder au monde de l'autre*. In L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms (Dir.), *La philosophie du soin*. Paris : Presses Universitaires de France.
- > Dubois, A.-C., Aujoulat, I., Boland, M., & Lahaye, M. (2023). Co construction et évaluation d'ateliers de soutien pour les parents aidants en pédiatrie : une recherche action participative. *Éducation thérapeutique du patient/Therapeutic Patient Education*, 15(1), Article 10203. <https://doi.org/10.1051/tp/2023007>
- > England. (2024). *Applicants information pack for Patient and Public Voice Partners of the People's Advisory Forum* [Document PDF]. <https://www.england.nhs.uk/long-read/applicants-information-pack-for-patient-and-public-voice-partners-of-the-peoples-advisory-forum/>
- > Epstein, S. (2001). *La grande révolte des malades. Histoire du SIDA (T. 2)*. Les Empêcheurs de penser en rond.
- > European Patients' Academy on Therapeutic Innovation. (2021). *Code of Conduct* [Document PDF]. EUPATI. <https://toolbox.eupati.eu/resources/patient-toolbox/code-of-conduct/>
- > Fauchier-Magnan, E., Fenoll, B., & Toche, O. (2024). *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit* [Rapport PDF]. Inspection générale des affaires sociales. <https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/2024-04/Soutenir%20les%20aidants%20en%20levant%20les%20freins%20au%20d%C3%A9veloppement%20de%20solutions%20de%20r%C3%A9pit.pdf>
- > FECOP. (2023). *Guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers dans les soins primaires* [Guide PDF]. <https://www.fecop.fr/sites/forms-etc/files/upload/GUIDE--3.PDF>
- > Filleul, A., Drolet, M.-J., & Hudon, A. (2023). Démasquer le paternalisme latent en santé : apports du philosophe Ruwen Ogien. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 6(2).
- > Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Paris : Seuil.
- > France Assos Santé Occitanie & Savoirs Patients. (2023). *Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin* [Guide PDF]. <https://occitanie.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/18/2023/10/Guide-partenariat-en-sante-281023.pdf>
- > Gee, P. M., Greenwood, D. A., Paterniti, D. A., Ward, D., & Miller, L. M. S. (2015). The eHealth enhanced chronic care model: A theory derivation approach. *Journal of Medical Internet Research*, 17(4), e86.
- > Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(3).
- > Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé* (Ch. 1). Doin-John Libbey Eurotext.
- > Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action. *Revue française de pédagogie*, 201.
- > Gross, O., & Ruelle, Y. (2025). The pedagogical liminality of patient and public involvement in initial healthcare professional education: an umbrella review. *Research Involvement and Engagement*, 11(1).
- > Guillot, C., Delisle, J., Servy, « Un an d'utilisation de la plateforme Diabète'Acteur, outil du Diabète LAB pour la participation des patients diabétiques aux projets de recherche épidémiologique ou pharmaco-épidémiologique », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2019.
- > Haute autorité de santé. (2020). *Fiche pédagogique : Engagement des patients et des usagers dans la certification des établissements de santé* [Fiche pédagogique]. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_engagement_patient_certification.pdf

- > Haute autorité de santé. (2020). *Manuel et référentiel de la certification des établissements pour la qualité des soins*. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3219174/fr/manuel-et-referentiel-de-la-certification-des-etablissements-pour-la-qualite-des-soins
- > Haute autorité de santé. (2023). *Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. HAS.
- > Haute autorité de santé. (2025). *La pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales. Note de cadrage* [Rapport PDF]. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-01/la_pair-aidance_dans_les_organisations_sanitaires_sociales_et_medico-sociales_note_de_cadrage.pdf
- > Hospices civils de Lyon. (2024). *Séminaire sur l'implication des patients comme partenaires de la recherche – Pourquoi ? Comment ?* [Document de séminaire PDF]. https://www.chu-lyon.fr/sites/default/files/2024%2008%2029%20_%20S%C3%A9minaire%20implication%20des%20patients%20comme%20partenaires%20de%20la%20recherche%202.pdf
- > Husserl, E. (1985). *Idées directrices pour une phénoménologie et une philosophie phénoménologique pures* (Vol. II, P. Ricœur, Trad.). Gallimard.
- > Institut national du cancer (Inca). (2014). *Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France*. Deuxième édition incluant le Programme national de réduction du tabagisme (PNRT).
- > Inserm – Collège des relecteurs. (2019, janvier). *Collège des relecteurs de l'Inserm : livret 2019* [Guide PDF]. <https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2019-01/collegedesrelecteurs-livret2019.pdf>
- > Jaury, P., Reach, G. & Académie nationale de médecine. (2024). *Patients partenaires (pour le Groupe de Travail Patients Partenaires)*. <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2024/05/Rapport-Patient-Partenaire-APRES-VOTE-PLENIERE-1.pdf>
- > Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*.
- > Lanly, M. (2023). Objectif partenariat AP-HP. Institut Droit & Santé – Université Paris Cité. <https://institutdroitsante.fr/wp-content/uploads/2023/10/PPT-APHP-MarionLanly.pdf>
- > Lartiguet, P. (2024). Le patient, sujet en soin, un soignant vulnérable ? Le partenariat de soin avec le patient, une éthique du soin renouvelée. *Dans La vulnérabilité en santé : penser le corps et le temps du soin* [Vidéo]. Canal-U. <https://doi.org/10.60527/gwdy-xj66>
- > Lartiguet, P., Broussal, D., Saint-Jean, M., & Szapiro, N. (2022). *Le partenariat en santé* (« Le changement c'est maintenant ? »). Éditions Séli Arslan.
- > Lavelle, V. (2025). Psychiatrie : la pair-aidance pour aller mieux ? [Article en ligne]. *Informations Handicap*. <https://informations.handicap.fr/a-psychiatrie-la-pair-aidance-pour-aller-mieux-36895.php>
- > Le Blanc, G. (2010). *L'expérience de la vie malade*. In L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms (Dirs.), *La philosophie du soin : Éthique, médecine et société*. Paris : Presses Universitaires de France.
- > Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. PUF.
- > Lhuillier, D., & Waser, A.-M. (2016). *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie*. Erès.
- > Ligue contre le cancer. (2024). *Évaluation du dispositif Patient Ressource*. https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/media/downloadable-files/2024-09/rapport_final_dexperimentation_patient_ressource_2015-2019.pdf
- > Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- > Loi n°2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

- > Loi n°2016-41 de modernisation de notre système de santé.
- > Loi n°2019-774 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.
- > Marin, C. (2011). *Hors de moi*. Allia.
- > Marin, C. (2013). *L'Homme sans fièvre*. Armand Colin.
- > Martin, A. (2017). Travailler pour s'en sortir ? *Dans Apprendre le rétablissement (Revue Rhizome)*.
- > Mercadier, C. (2017). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris : Seli Arslan.
- > Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-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 & Qualité* 2022;(19)4.
- > Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. (2025). *Guide des cadres réglementaires à disposition des établissements d'enseignement supérieur pour le recours aux patients partenaires dans le cadre des études de santé*. <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/media/37057>
- > Ministère des Solidarités et de la Santé. (s.d.). *Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP* [Guide PDF]. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf
- > Montreal in vivo, Umwelt, (2014). *Qu'est-ce qu'un Living lab ?*
- > Moreau, A., Ferrat, E., Perdrix, C., & Aubin-Auger, I. (2021). L'approche centrée patient : histoire d'un concept (revue narrative de littérature). *Exercer*, 176.
- > Morel, S., & Jourdain, M. (2015, novembre). « Usager » : une notion « administrative » éloignée de l'univers pratique des soignants. Communication présentée au séminaire Soins, formation et recherche en santé : quels rôles et places pour les « usagers », MSH Paris Nord, Paris, France.
- > OCDE. (2023). *Glossaire des principaux termes relatifs à l'évaluation et la gestion axée sur les résultats pour le développement durable* (Deuxième édition), Éditions OCDE, Paris.
- > OCDE, Union Européenne. (2024). *Measure, Manage and Maximise Your Impact: A Guide for the Social Economy, Local Economic and Employment Development (LEED)*, OECD Publishing, Paris.
- > Ong, K. L., et al. (2023). Global, regional, and national burden of diabetes from 1990 to 2021, with projections of prevalence to 2050: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet*, 402(10397), 203-234.
- > Organisation mondiale de la santé (OMS), Bureau régional de l'Europe. (1998). *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS.
- > Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'Information psychiatrique*, 88(4).
- > Patient Partners Foundation. *Communication patient professionnel – version française* [Brochure PDF – p.5]. https://www.patientpartner.org/files/Communication_17_fr.pdf
- > Pomey, M. P., Schaad, B., Lasserre-Moutet, A., Böhme, P., & Jackson, M. (2024). Towards a new integrated model for taking into account the experiential knowledge of people with chronic diseases, integrating mediation, therapeutic education and partnership: The expanded chronic care patient-professional partnership model. *Health Expectations*, 27(5).
- > Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., Débarges, B., Clavel, N et Jouet, E., Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, *Santé Publique*, S1(HS), 2015.
- > Portes, L. (1954). Du consentement du malade à l'acte médical. *Dans À la recherche d'une éthique médicale* (p. 163). Masson & PUF.

- > Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person: A therapist's view of psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin.
- > Rosanvallon, P. (1992). *Le sacre du citoyen : Histoire du suffrage universel en France*. Gallimard.
- > Saint-Jean, M., & Aussel, L. (2022). L'évolution de la posture des patients partenaires - analyse d'un pouvoir en partage. In P. Lartigue, D. Broussal, M. Saint-Jean, & N. Szapiro.
- > Santé publique France. (2024, 17 janvier). La littératie en santé : Quelle prise en compte par Santé publique France ? (Entretien avec Cécile Allaire). <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/litteratie-en-sante/articles/la-litteratie-en-sante-quelle-prise-en-compte-par-sante-publique-france>
- > Saout, C. (2015). La lutte contre le sida : Le face-à-face des associations et de l'État. *Les Tribunes de la santé*, 46(1).
- > Saout, C. (2022). *La démocratie en santé*. Presses de l'EHESP.
- > Saout, C. (2022). La révolution de l'action associative dans le champ de la santé. *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance-Maladie (JDSAM)*, 34(4).
- > Sarradon-Eck, A., & Dufour, B. (2022). *La place des patients partenaires dans les soins et la recherche : Enjeux éthiques et politiques d'un nouveau modèle participatif*. Université de Lausanne.
- > Sontag, S. (2005). *La maladie comme métaphore* (M. Férault, Trad.). Paris : Christian Bourgois. (Ouvrage original publié en 1978).
- > Structure régionale d'appui et d'expertise (SRAE) Addictologie Pays de la Loire. (2023). *Guide repères : Pair-aidance en structure de soins et d'accompagnement en addictologie* [Guide PDF]. SRAE Addictologie PdL. https://srae-addicto-pdl.fr/wp-content/uploads/2023/06/Guide_reperes_PairAidance_SRAE-Addicto_2023_vdef.pdf
- > Tinland, A., Leclerc, L., Loubière, S., Mougeot, F., Pontier, M., Baumstarck, K., ... Auquier, P. (2022). Effect of psychiatric advance directives facilitated by peer workers on compulsory admission among people with mental illness: A randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*, 79(8).
- > Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck, Louvain-la-Neuve.
- > Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2).
- > UFPP. (2024, juin). *Charte du patient partenaire*. UFPP. <https://www.ufpp.org/wp-content/uploads/2024/06/charte-ufpp.pdf>
- > Von Weizsäcker, V. (1951). *Der kranke Mensch: Einführung in die medizinische Anthropologie*. Stuttgart: K. F. Koehler.
- > Vonarx, N. (2016). Le corps au sein de la discipline infirmière : un incontournable pour lier les quatre concepts du méta-paradigme actuel. *Recherche en soins infirmiers*, 127(4).
- > Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., & Austin, B. (1999). A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature? *Managed Care Quarterly*, 7(3).
- > Worms, F. (2010). *Vers un moment du soin : entre diversité et unité*. In L. Benaroyo (Dir.), *La philosophie du soin*. Paris : Presses Universitaires de France.
- > Ziegler, O., et al. (2025). *Médecine de l'obésité : de l'éducation thérapeutique au partenariat en passant par la médecine narrative*. Médecine des Maladies Métaboliques. Sous presse.

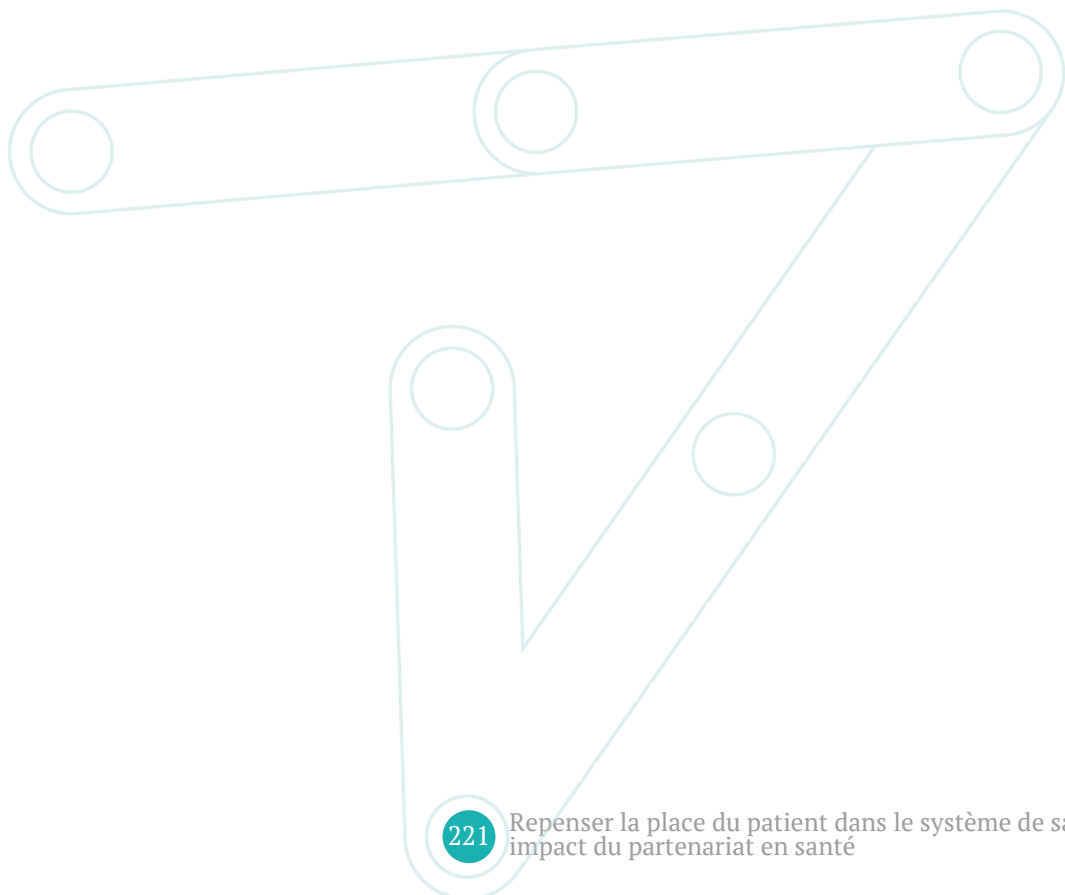
Sur la Partie 3 : les baromètres et études identifiés sur les besoins des parties prenantes

- > Bonilla Guerrero, J., Dulaurens, M., & Lagarde, R. (2020). L'apport des médiateurs santé-pairs dans les pratiques orientées vers le rétablissement. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 24–30.
- > Chime, O. H., Arinze-Onyia, S. U., & Obionu, C. N. (2018). Do peer support groups have an effect on medication adherence? A study among people living with HIV/AIDS in Enugu State, Nigeria. *Proceedings of Singapore Healthcare*, 27(4), 256–264.
- > Dunn, J., Steginga, S. K., Occhipinti, S., & Wilson, K. (1999). Evaluation of a peer support program for women with breast cancer — lessons for practitioners. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 9(1), 13–22.
- > Harris Interactive. (2017). *Impact psychosocial de la sclérose en plaques dans la sphère professionnelle*.
- > Haute autorité de santé. (2024). Évaluation de la qualité des ESSMS : premier bilan 2023 (infographie).
- > Haute autorité de santé. (2024). *Dispositif d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Bilan annuel 2023*. HAS.
- > Haute autorité de santé. (2023). *Développement d'un indicateur d'expérience patient en HAD : résultats de l'expérimentation nationale et conclusion*.
- > Haute autorité de santé. (2021). *Indicateurs de qualité et de sécurité des soins - Résultats nationaux 2021*.
- > Haute autorité de santé. (2024). *Indicateurs de qualité et de sécurité des soins - Résultats nationaux 2024 en un coup d'œil*.
- > Institut français de l'expérience patient (IFEP) (2023). *Encourager les usagers à partager leur expérience*.
- > Institut français de l'expérience patient (IFEP) (2023). *Expérience patient et qualité de vie et conditions de travail : quelles synergies possibles ?*
- > Jansen, B. A., Bargon, C. A., Dinger, T. L., van den Goor, M., Postma, E. L., Young-Afat, D. A., Verkooijen, H. M., & Doeksen, A. (2023). Breast cancer patients' needs and perspectives on a one-on-one peer support program: quantitative and qualitative analyses. *Supportive Care in Cancer*, 31(12), 656.
- > Johnson, S., Lamb, D., Marston, L., Osborn, D., Mason, O., Henderson, C., ... & Lloyd-Evans, B. (2018). Peer-supported self-management for people discharged from a mental health crisis team: a randomised controlled trial. *The Lancet*, 392(10145), 409–418.
- > Lawn, S., & Smith, A. (2008). Mental health peer support for hospital avoidance and early discharge: an Australian example of consumer driven and operated service. *Journal of Mental Health*, 17(5), 498–508.
- > Le Cardinal, P., Roelandt, J.-L., Rafael, F., Vasseur-Bacle, S., François, G., & Marsili, M. (2013). Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. *L'information psychiatrique*, 89(5), 365–370.
- > Mens, M. G., Helgeson, V. S., Lembersky, B. C., Baum, A., & Scheier, M. F. (2016). Randomized psychosocial interventions for breast cancer: impact on life purpose. *Psycho-Oncology*, 25(6), 618–625. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pon.3891>
- > Min, S. Y., Whitecraft, J., Rothbard, A., & Salzer, M. S. (2007). Peer support for persons with co-occurring disorder and community tenure: a survival analysis. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30, 207–213.
- > Odoxa, MNH, & Le Figaro Santé (2024). *État de santé des soignants et des personnels hospitaliers*.
- > Posos & Lifen (2023). *Baromètre 2023 : Charge mentale des soignants. Comment améliorer la qualité de vie au travail et réduire la charge mentale ? Livre blanc*.
- > Willis, E., Semple, A. C., & de Waal, H. (2018). Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study. *Dementia (London)*, 17(3), 266–278.

Sur la Partie 3 : les travaux de recherche et les études identifiés sur les effets et impacts de l'engagement patients

- > ANAP. (2022). *Le nouvel ambulatoire en santé mentale : pour une vie debout.*
- > ANAP. (2022). *Glossaire – Groupe de réflexion Nouvel ambulatoire.*
- > Ashing-Giwa, K., Tapp, C., Rosales, M., McDowell, K., Martin, V., Santifer, R. H., ... & Mitchell, E. (2012). Peer-based models of supportive care: the impact of peer support groups in African American breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 39(6), 585–591.
- > Campbell, H. S., Phaneuf, M. R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs — do they work? *Patient Education and Counseling*, 55(1), 3–15.
- > Chime, O. H., Arinze-Onyia, S. U., & Obionu, C. N. (2018). Do peer support groups have an effect on medication adherence? A study among people living with HIV/AIDS in Enugu State, Nigeria. *Proceedings of Singapore Healthcare*, 27(4), 256–264.
- > Centre Collaborateur OMS (CCOMS). (2015). *Pair-aidance et savoir expérientiel : Diagnostic éducatif en ETP.*
- > Cercle des vulnérabilités. (2023). *La pair-aidance : une innovation managériale au service des organisations durables.*
- > Cloutier, G., & Maugiron, P. (2016). La pair-aidance en santé mentale : l'expérience québécoise et française. *L'information psychiatrique*, 92(9), 755–760.
- > Davidson, L., Bellamy, C., Guy, K., & Miller, R. (2012). Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry*, 11(2), 123–128.
- > Demailly, L. (2014). *Le dispositif des médiateurs de santé-pairs en santé mentale : une innovation controversée [Rapport de recherche évaluative qualitative, programme 2012–2014].*
- > Dunn, J., Steginga, S. K., Occhipinti, S., & Wilson, K. (1999). Evaluation of a peer support program for women with breast cancer—lessons for practitioners. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 9(1), 13–22.
- > Fawzy, F. I., Fawzy, N. W., Hyun, C. S., Elashoff, R., Guthrie, D., Fahey, J. L., & Morton, D. L. (1993). Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Archives of General Psychiatry*, 50(9), 681–689.
- > IREPS. (2020). *Éducation thérapeutique du patient : place et rôle du patient-pair dans les programmes.*
- > Jansen, B. A., Bargon, C. A., Dinger, T. L., van den Goor, M., Postma, E. L., Young-Afat, D. A., Verkooijen, H. M., & Doeksen, A. (2023). Breast cancer patients' needs and perspectives on a one-on-one peer support program: quantitative and qualitative analyses. *Supportive Care in Cancer*, 31(12), 656.
- > Jones, C. C., Jomeen, J., & Hayter, M. (2014). The impact of peer support in the context of perinatal mental illness: a meta-ethnography. *Midwifery*, 30(5), 491–498.
- > Le Cardinal, P., Roelandt, J.-L., Rafael, F., Vasseur-Bacle, S., François, G., & Marsili, M. (2013). Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. *L'information psychiatrique*, 89(5), 365–370.
- > Necaie, A., & Amon, M. J. (2024). Peer support for chronic pain in online health communities: Quantitative study on the dynamics of social interactions in a chronic pain forum. *Journal of Medical Internet Research*, 26, e45858.
- > Paillard-Brunet, G., & Couillet, A. (2024). Pair-aidance en oncologie : étude qualitative de la perception des soignants dans un centre de lutte contre le cancer. *Psycho-Oncologie*, 18(1), 23–31.

- > Pfizer. (2019). *L'expérience patient : un levier de transformation ? 12 propositions pour une meilleure intégration de l'expérience patient dans le système de santé.*
- > Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41–50.
- > Renelleau, C. (2020). *Efficacité des interventions de pairs-aidants auprès de sujets souffrant de trouble du spectre de la schizophrénie et trouble bipolaire : revue de la littérature* [Mémoire de master].
- > Sells, D. L., Davidson, L., Jewell, C., Falzer, P., & Rowe, M. (2006). The treatment relationship in peer-based and regular case management for clients with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 57, 1179–1184.
- > Scottish Development Centre for Mental Health. (2009). Evaluation of the Delivering for Mental Health Peer Support Worker Pilot Scheme. *Health and Community Care Research Findings* N°87.
- > Sledge, W. H., Lawless, M., Sells, D., Wieland, M., O'Connell, M. J., & Davidson, L. (2011). Effectiveness of peer support in reducing readmissions of persons with multiple psychiatric hospitalizations. *Psychiatric Services*, 62(5), 541–544.
- > Strazzeri, Z. (2022). *Étude exploratoire sur la pair-aidance : regards sur le sens de la vie et l'estime de soi des pairs-aidants* [Mémoire de master, Université catholique de Louvain].
- > UK Government. (2020). *Evaluation of the Peer Support for Mental Health and Wellbeing Pilots.*
- > Vignaud, A. (2017). La pair-aidance en psychiatrie : se rétablir, innover et donner du sens. *Annales Médico-psychologiques, Revue Psychiatrique*, 175(8), 736–740.
- > Walshe, C., & Roberts, D. (2018). Peer support for people with advanced cancer: A systematically constructed scoping review of quantitative and qualitative evidence. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(3), 308–322.

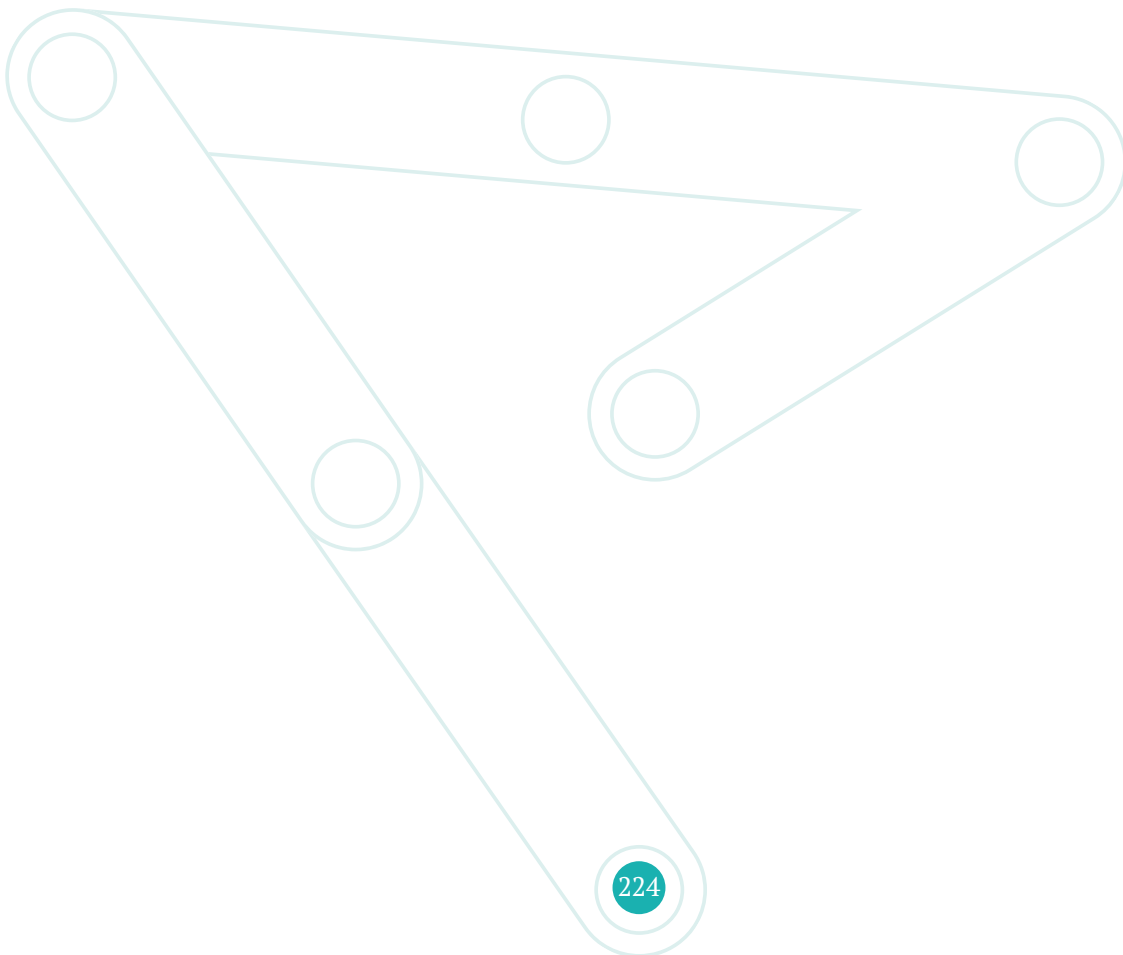


Annexe 7 : Sitographie

- > Agence régionale de santé Île-de-France. (2023). Cadre réglementaire des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/cadre-reglementaire-des-programmes-deducation-therapeutique-du-patient-etp>
- > Alliance maladies rares. <https://alliance-maladies-rares.org/>
- > Assistance publique – Hôpitaux de Paris. (2024, 12 décembre). Convention relative à la participation d'un centre dans le cadre d'une recherche. <https://actes.cotesdarmor.fr:8443/webdelibplus/jsp/showFile.jsp?-datePub=02/12/2024&dateRetLega=02/12/2024&pdf=Xo0meAP33Ln2cUe79OY8sDnVck4z6Y%2FkNNy-z41Uu3YJGtIDuMb%2BmAXy0RrgVLJ0gTP7fs%2FZnNsatAuJfwPMm2Zgg1hgyTjKxqXvamZ1abPHmQKg-g18Pn5DRFZWAXbuehoZTKP8yTnE5LcQhDxREg8vrw71N00hafilSQRIL2Qv2jlgCAttDwbIVJpsFcC74f>
- > Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde (ANDAR). Adhérer à l'ANDAR. <https://adhesion.soutenir-polyarthrite.fr/>
- > Assurance Maladie (Ameli). Constituer une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) : mode d'emploi. <https://www.ameli.fr/exercice-coordonne/exercice-professionnel/organisations-d-exercice-coordonne/constitution-d-une-cpts>
- > Cancéropôle Lyon Auvergne Rhône-Alpes – CLARA. (2024). Retour sur le séminaire « Implication des patients comme partenaires de la recherche : Pourquoi ? Comment ? ». <https://www.canceropole-clara.com/retour-sur-le-seminaire-implication-des-patients-comme-partenaires-de-la-recherche-pourquoi-comment/>
- > Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard. <https://www.centreleonberard.fr/>
- > Centre opérationnel du partenariat en santé (COPS Occitanie). (2025). Plateforme ressource du partenariat en santé en Occitanie. Partenariat en Santé. <https://partenariat-en-sante.org/>
- > Centre opérationnel du partenariat en santé. (2025). Les compétences du partenariat en santé [Page web]. Partenariat en santé. <https://partenariat-en-sante.org/les-competences-du-partenariat-en-sante/>
- > Comité régional d'impulsion et d'analyse du partenariat en santé (CRIAPS Occitanie). Des mots pour se comprendre. Dictionnaire pour une culture partagée. Partenariat en Santé. <https://partenariat-en-sante.org/des-mots-pour-se-comprendre/>
- > ComPaRe – La Communauté de patients pour la recherche (AP-HP). ComPaRe : plateforme participative de l'AP-HP pour la recherche sur les maladies chroniques. <https://compare.aphp.fr/>
- > Élus, santé publique & territoires (ESPT). (2024). 7^e États Généraux de la Santé en Région : One Health au cœur des territoires. <https://www.espt.asso.fr/evenement/7e-etats-generaux-de-la-sante-en-region-one-health-au-coeur-des-territoires/>
- > Equator Network. Enhancing the QUALity and Transparency Of health Research. <https://www.equator-network.org/>
- > Établissement public de santé mentale Lille Métropole (EPSM) Médiateurs de santé-pairs (MSP). EPSM Lille Métropole. <https://www.epsm-lille-metropole.fr/msp>


- > Fédération française des diabétiques. Diabète LAB : innovation pensée, développée et évaluée avec les patients : <https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/>
- > Fédération française des diabétiques. Nos formations pour les bénévoles. <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/nos-formations-pour-les-benevoles>
- > Fondation du bon sauveur. Fiche de poste : Médiateur de santé pair. Santé.gouv.fr. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fp_mediateur_de_sante_pair.pdf
- > France Assos Santé. (2016). Diabète LAB : le patient au cœur de l'innovation. <https://www.france-assos-sante.org/2016/10/06/diabete-lab-le-patient-au-coeur-de-linnovation/>
- > France Assos Santé Hauts-de-France & FEMAS Hauts-de-France. (2023, 2 mars). L'expérience patient en maison de santé pluriprofessionnelle. <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2023/03/02/l Experience-patient-en-maison-de-sante-pluriprofessionnelle/>
- > Groupe hospitalier universitaire Paris psychiatrie & neurosciences. La pair-aidance au GHU Paris : enjeux et perspectives. <https://www.ghu-paris.fr/fr/actualites/la-pair-aidance-au-ghu-paris-enjeux-et-perspectives>
- > Haute autorité de santé. (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
- > Healthtalk. (2018). Payment, expenses and funding issues in patient and public involvement. <https://healthtalk.org/experiences/researchers-experiences-patient-public-involvement/payment-expenses-and-funding-issues-patient-and-public-involvement/>
- > Hospices civils de Lyon. (2024). Le patient formateur en santé. #TeamHCL – Hospices civils de Lyon. <https://teamhcl.chu-lyon.fr/le-patient-formateur-en-sante>
- > Inserm. (2017, 3 août). Groupe de réflexion avec les associations de malades. <https://www.inserm.fr/nous-connaître/groupe-de-reflexion-avec-les-associations-de-malades/>
- > Institut des maladies génétiques Imagine. Programme « Partenariat patient en recherche » de l'Institut Imagine. <https://www.institutimagine.org/fr/programme-partenariat-patient-en-recherche-de-linstitut-imagine-1676>
- > L'Assurance Maladie. (2024). Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses - Propositions de l'Assurance Maladie pour 2025. https://www.assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2024-07_rapport-propositions-pour-2025_assurance-maladie.pdf
- > Lavelle, V. (2012). ScienSAs' : créer un lien entre les chercheurs retraités et les associations. SeniorActu. https://www.senioractu.com/ScienSAs-creer-un-lien-entre-les-chercheurs-retraites-et-les-associations_a14779.html
- > Living Lab vieillissement et vulnérabilités (LL2V). <https://ll2v.fr/>
- > Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. La validation des acquis de l'expérience (VAE). <https://www.education.gouv.fr/la-validation-des-acquis-de-l-experience-vae-3077>
- > National Institute for Health and Care Research. Involve patients. NIHR. <https://www.nihr.ac.uk/career-development/health-and-care-research-introduction/involve-patients>

- > Organisation mondiale de la santé. (2024). Maladies non transmissibles. OMS.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- > Plateforme nationale du partenariat en santé. <https://www.partenariatpepsante.com/>
- > Sorbonne Université. (2022). Université des patients : retour sur l'inauguration de la chaire « Compétences et Vulnérabilités ».
<https://www.sorbonne-universite.fr/actualites/universite-des-patients-retour-sur-linauguration-de-la-chaire-competences-et>
- > Université de la Sorbonne. Les diplômes universitaires. UDP Sorbonne.
<https://www.udp-sorbonne.fr/enseignements/diplome/>
- > Université des Patient-es Sorbonne. Transformer l'expérience des malades en expertise.
<https://www.udp-sorbonne.fr/>
- > Université Paris Cité. DU Devenir patient expert en santé mentale : collaborer avec des professionnels de santé en psychiatrie, en addictologie et en médecine du sommeil. Faculté de Santé.
<https://odf.u-paris.fr/fr/offre-de-formation/diplome-d-universite-du-diu-1/sciences-technologies-sante-STS/du-devenir-patient-expert-en-sante-mentale-collaborer-avec-des-professionnels-de-sante-en-psychiatrie-en-addictologie-et-en-medecine-du-sommeil-M293AHKQ.html>
- > Vivre comme avant. <https://www.vivrecommeavant.fr/>



IMPACT TANK

 IMPACT TANK

 ImpactTank

