



Défendre vos droits

Vous représenter

Agir sur les lois

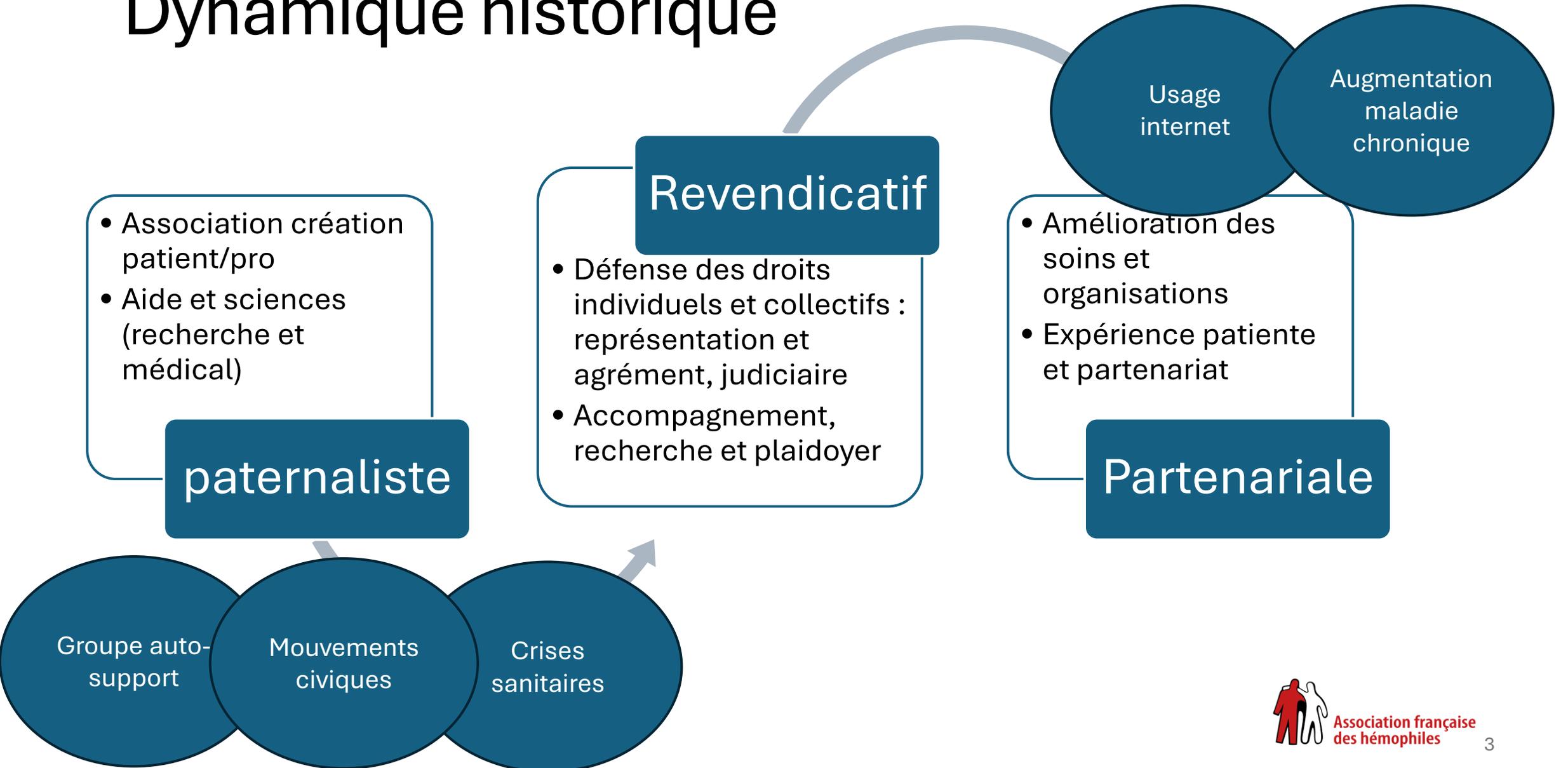
Webinaire sur le partenariat en santé

18 septembre 2025
Thomas Sannié



HISTORIQUE

Dynamique historique



Crise sanitaire et DEMOCRATIE SANITAIRE



1. Scandale du sang contaminé début années 80
2. L'émergence des associations de lutte contre le sida, il a participé à l'exigence de démocratie dans le domaine de santé et de faire AVEC les personnes (le malade, réformateur social, Defert 1987)
3. L'émergence de collectif d'association de patient : le CISS en 1996 devenu FAS en 2016
4. Crise sanitaire a reposé les enjeux du processus du consentement légal aux soins (Fillion 2003), le passage d'une approche des soins paternalistes à partenariales, à travers la prise de décision partagé se fondant sur un partage des connaissances médicales

How is medical decision-making shared? The case of haemophilia patients and doctors: the aftermath of the infected blood affair in France

Emmanuelle Fillion

Sociologist at CERMES (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé et Société), Paris, France

Abstract

Correspondence

Emmanuelle Fillion
CERMES
Site CNRS
7, rue Guy-Môquet
94801 Villejuif Cedex
France
E-mail: fillion@vjf.cnrs.fr

Accepted for publication
2 July 2003

Keywords: AIDS, clinical relationship,
decision-making, haemophilia,
prosecution, sociology

Objective This article looks at how users and doctors in France have rethought the question of shared decision-making in the clinical field of haemophilia following a major crisis – that of the infected blood affair.

Design We did a qualitative survey based on semi-structured interviews in three regions of France.

Setting and participants The interviews covered 31 clinical doctors of haemophilia and 31 users: 21 adult males with severe haemophilia (21/31), infected (14/21) or not (7/21) with HIV, the infected wife of one of the latter (1/31) and nine parents of young patients with severe haemophilia (9/31), either HIV positive (6/9) or negative (3/9).

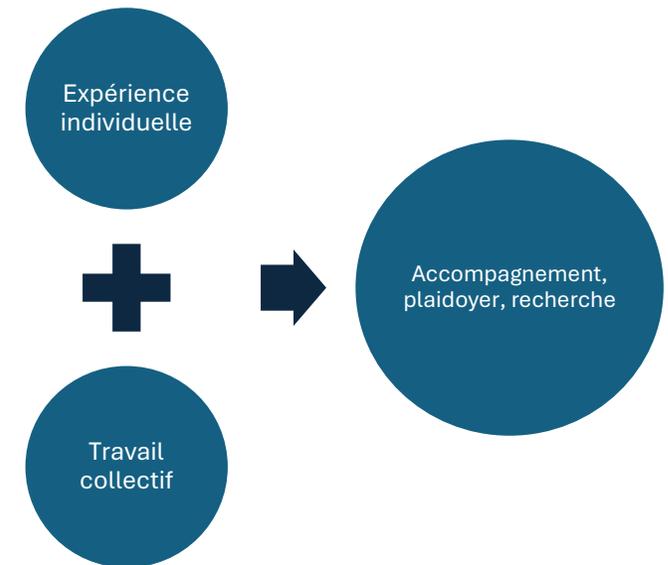
Rôle majeur des associations



L'action collective des associations repose sur deux processus.

- 1) D'abord, un premier travail réflexif de chaque malade sur le sens à donner à l'ensemble de ses expériences de la vie avec la maladie, les professionnels (notamment, relation de soins), les organisations de soin fournissant un ensemble de connaissances spécifiques lui permettant de gérer au mieux sa vie avec sa maladie : on se situe là au niveau du savoir expérientiel individuel (Jouet et Flora 2009)
- 2) Ensuite, au sein de chaque association, ces savoirs expérientiels individuels vont faire émerger « des savoirs collectifs situés » (Gross et Gagnayre 2017), réel travail de conceptualisation des expériences collectives,

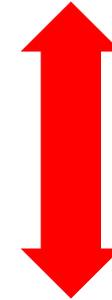
Ce double travail permet de produire des argumentations spécifiques sur les situations de maladie rencontrées par ses membres et donc à revendiquer un rôle légitime de porte-parole, à développer des actions de plaidoyer, de recherche, à renforcer leurs actions d'accompagnement, à explorer de nouveaux terrains (expertise sur leurs sujets d'intérêt, lanceur d'alerte).



Politisation des enjeux de la maladie

- *Les associations de malades sont « un des creusets de la transformation des modalités de l'action publique dans le champ de la santé, en construisant les conditions de la production négociée de l'intérêt général dont elles sont porteuses »*
- Lascoume 2002
- « *La **politisation** d'une maladie bien au-delà des stricts enjeux de santé individuelle constitue le succès majeur des associations de patients. Il en découlera un des premiers modèle d'une notion qui est toujours d'actualité l'empowerment individuel et collectif des patients* »
- Biosse-Duplan 2012, Ed. Dunot.

Politisation



Empowerment
individuel et
collectif

Démocratie en santé, pratiques émergentes



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

- Écho croissant (auprès des usagers comme des professionnels) de :
 - > l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : au sein de programmes ou intégrée, intégrée dans le CSP et constituant une pratique en constant développement (professionnels, associations, UTEP, pôles régionaux), incluant la pair-aidance
 - > la pair-aidance (ex : médiateurs de santé pairs ou patients ressources (formels)).
 - > La contribution à la formation initiale et continue des professionnels (« patients enseignants » - DGOS 2024 – Avis de l'Académie de médecine 2024, document ANEMF et FAS 2024, Avis du CNOM 2024)
- Qu'ont en commun ces pratiques ?
 - > La participation active et directe des usagers qui mobilisent leurs savoirs expérientiels pour eux ou pour autrui.
 - > Une volonté de diminution de la relation de dépendance au système de santé au profit d'une relation d'interdépendance (plus d'autonomie / de pouvoir d'agir).

Démocratie en santé, définition

Aujourd'hui, à quoi faisons-nous référence lorsque nous évoquons la « démocratie en santé » ?

Compléments :

- > Distinction avec la démocratie sanitaire.
- > Engagement des mouvements associatifs (collectif) ou des individus
- > Elle peut être directe (participation) ou indirecte (représentation) .
- > Dialoguer et concerter n'empêche pas la présence de conflictualité (constructive).
- > Intègre la notion de « pouvoir d'agir ».



CONSTATS

Prévalence des maladies chroniques : Aucun système de santé ne pourra mettre un professionnel de santé derrière chaque patient en capacité de le suivre aussi régulièrement que nécessaire (Baillet, 2011)

Un patient passe en moyenne 5 à 10 heures avec les professionnels de santé dans l'année, de son côté, il est amené à prendre soin de lui directement ou par l'intermédiaire de ses proches 6.000 heures par an (Coulter and al, 2014)

Des patients qui viennent et reviennent à l'hôpital : regard aigüe sur ce(s) lieu(x) de soin et une expérience de la vie avec la maladie.

Un système de la santé focalisé sur l'aigu, l'urgent et le curatif :

- > Renforce la dépendance aux professionnels et au système de santé : relations et environnements de soin faiblement encapacitants.
- > 50 à 70% des personnes vivant avec une ou des maladies chroniques ne sont pas « observants ».
- > Épuisement des professionnels et perte de sens du métier de soignant.

Démocratisation de l'accès aux connaissances médicales et aux plateformes d'échange d'informations (usage d'internet).

- > En écho avec une remise en question généralisée de la légitimité et de la crédibilité des autorités traditionnelles.



50 à 70 %
d'absence
d'adhésion
thérapeutique

Type de pathologie	Taux d'observance médicamenteuse (%)
Transplantation cardiaque	75 à 80% à 1 an
Transplantation rénale	48% à 1 an pour les immunosuppresseurs
Maladies cardiovasculaires	54% à 1 an (pour : aspirine, bêta-bloquants, Inhibiteurs de l'Enzyme de Conversion (anti hypertenseurs) et statines)
Diabète	31 à 87% (études rétrospectives) 28% des patients utilisent moins d'insuline que les doses prescrites
Troubles psychiatriques	50 % à 1 an A 18 mois, 74 % des patients ont cessé la prise de leur médicament antipsychotique
Asthme	30 à 40% (chez l'adulte)
Epilepsie	72%
Hypertension	40% à 72% 50% des patients prenant un antihypertenseur auront arrêté de le prendre dans un délai de 1 an
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Maladie de Crohn, Rectocolite Hémorragique)	60 à 70%
VIH	54% à 88%
Polyarthrite Rhumatoïde	67%
Traitement hormonal substitutif, Prévention de l'ostéoporose	50% des patients continuent de prendre leur traitement hormonal substitutif plus d'un an
Cancers	52 à 57%

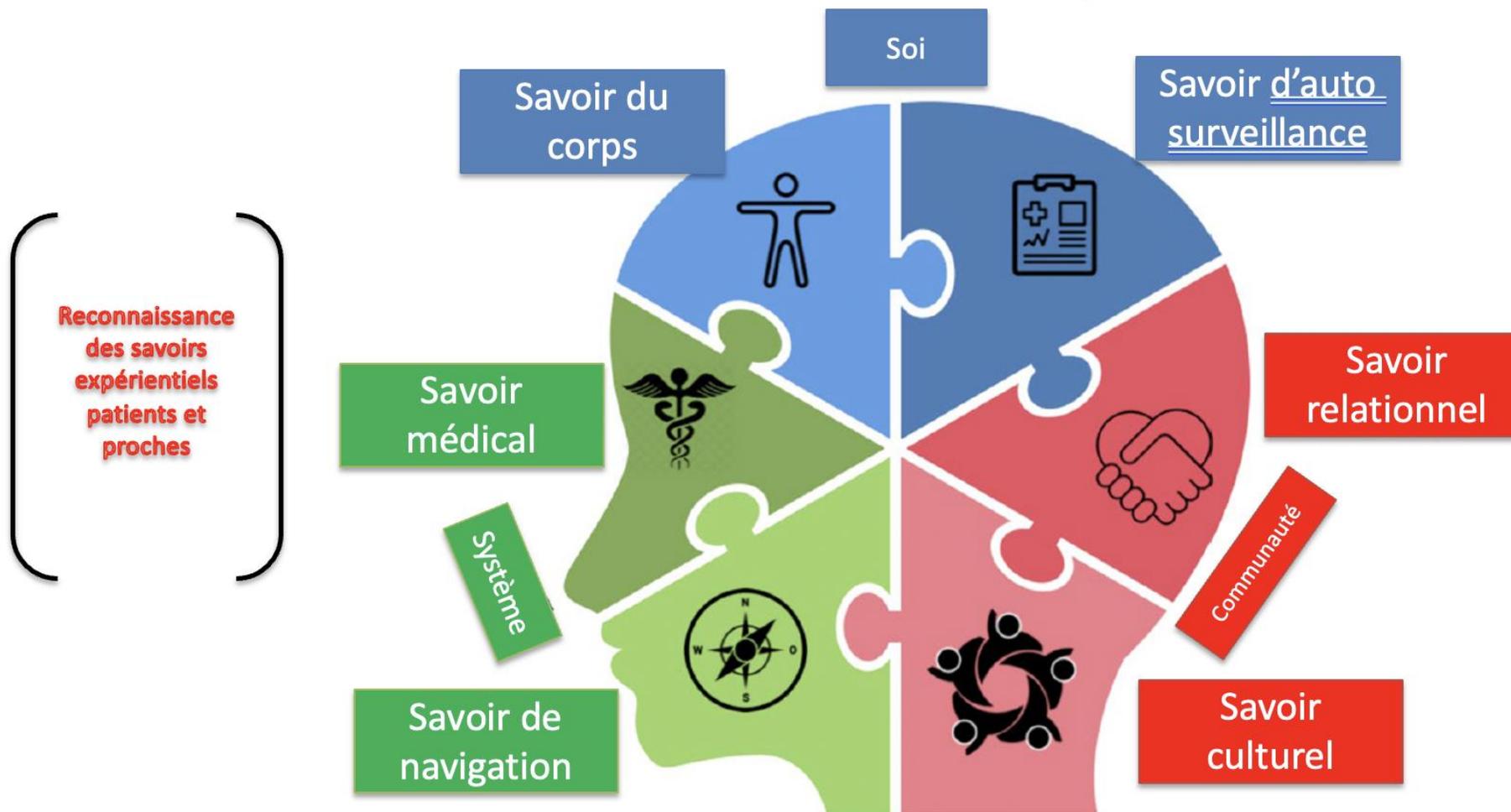
50 à 70% DE NON ADHESION THERAPEUTIQUE, POURQUOI?



1. Pourquoi ce taux d'adhésion?
 1. Ce sont des mauvais patients ? OU
 2. Ce qui est transmis ne fait pas sens pour eux : non prise en compte de leurs besoins et de leurs ressources
 2. Risque : on impose des règles, on met en place des stratégies de soin qui ne rencontrent pas l'intérêt des patients
 3. 2 stratégies : on force les patients (risque assurantiel, moindre remboursement) ou on s'appuie sur les patients pour mieux ajuster les soins
- Berkesse et al (2017)

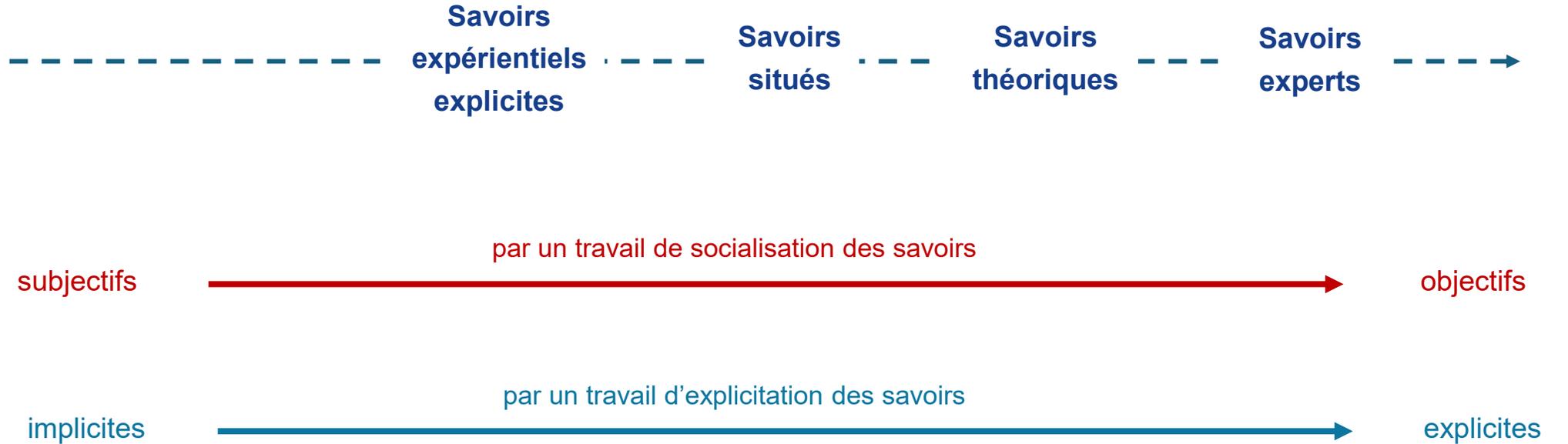
Comment dépasser ces constats?

PRÉALABLE : expérience SAVOIRS EXPÉRIENTIELS



LES SAVOIRS EXPERIENTIELS, EXPRESSION

•Savoirs
expérientiels
implicites



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



Les principes partenariat

Expertise patient

Perspective patient

Patients experts

Recueil satisfaction



Expérience patient

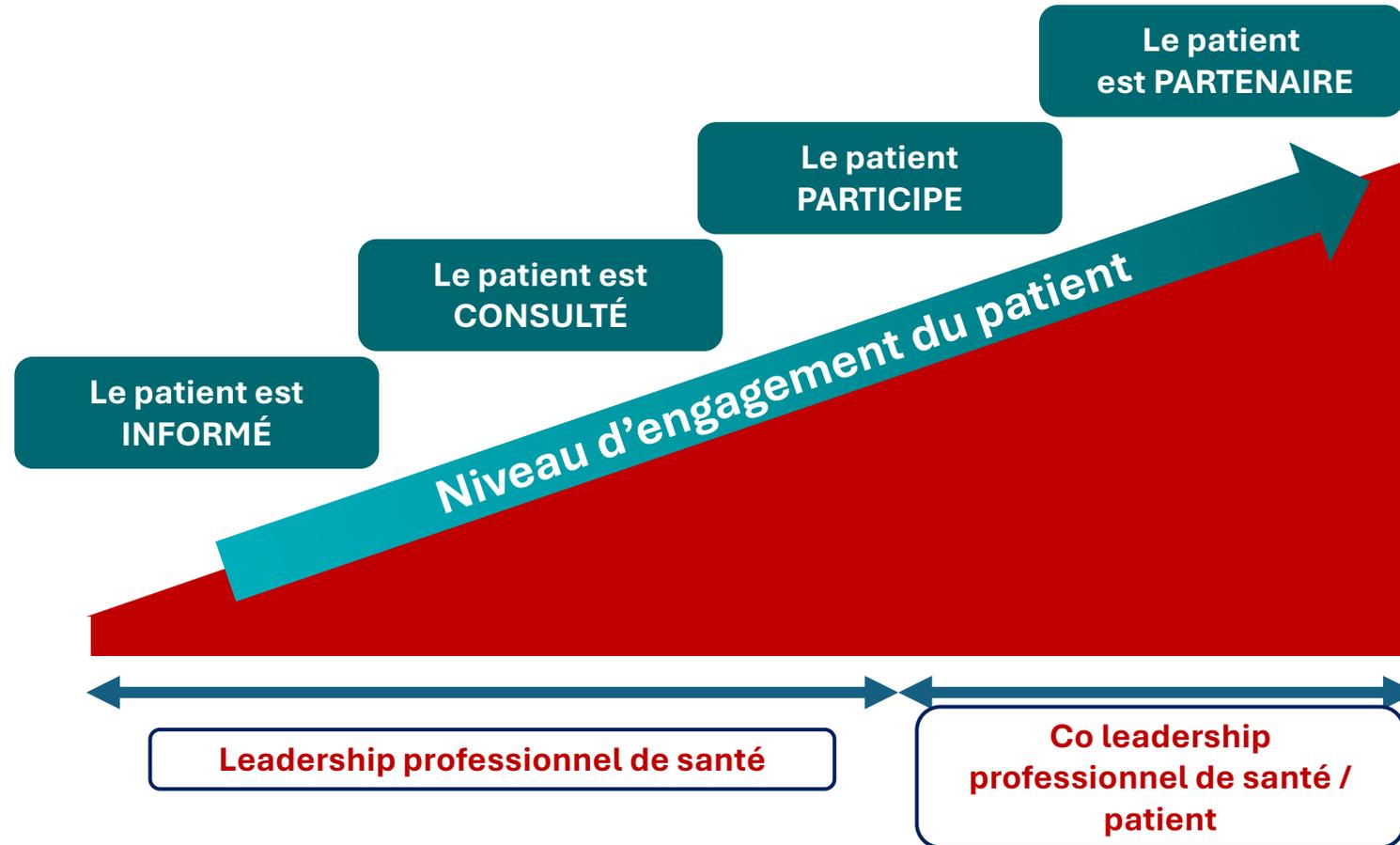
Patient partenaire

Partenariat patient

Participation patient

Le partenariat avec les patients, levier de la qualité et sécurité des soins

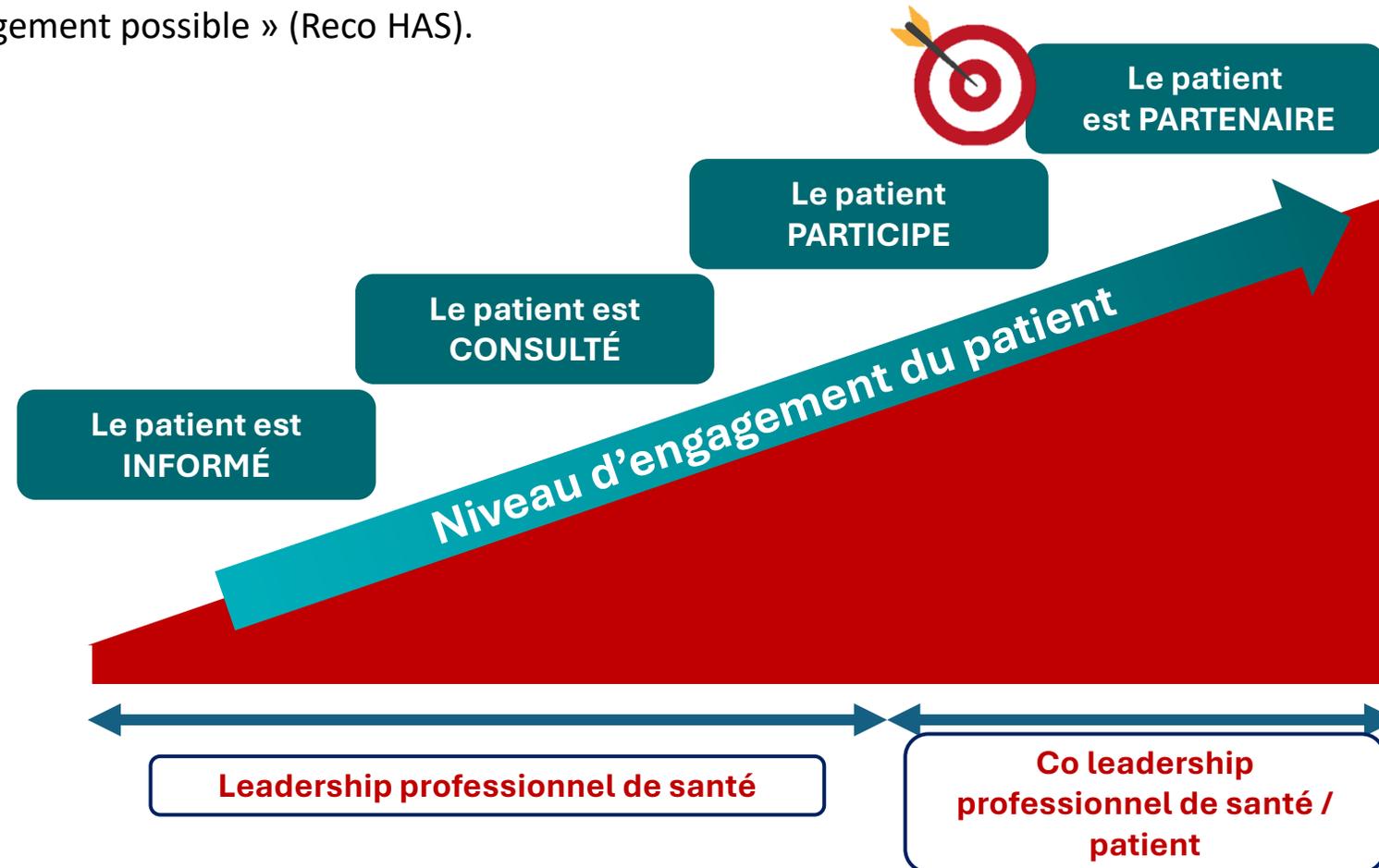
- Recommandation HAS : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » (sept.2020).
- **Continuum de l'engagement patient.**



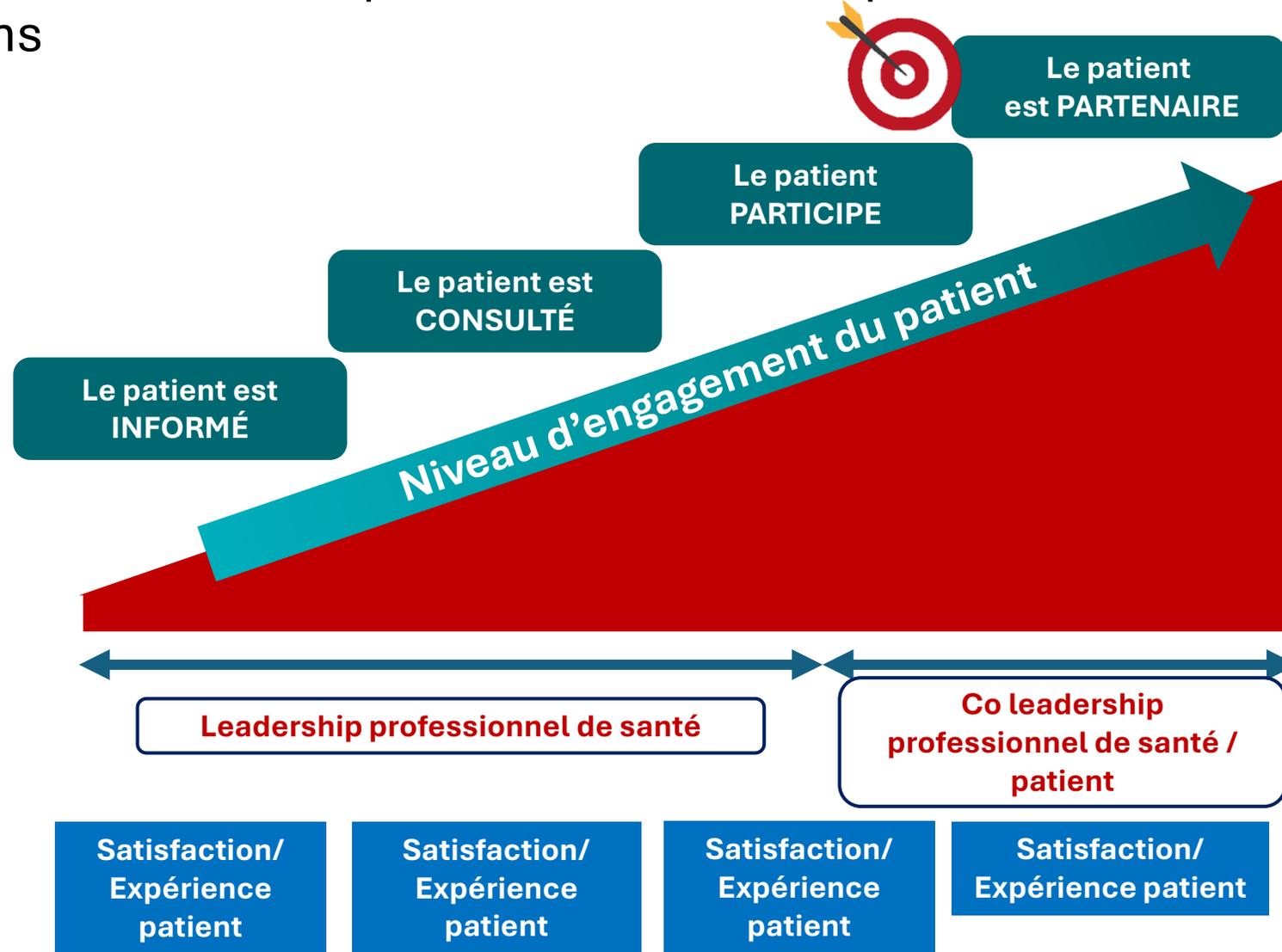
Le partenariat avec les patients, levier de la qualité et sécurité des soins

➤ Continuum de l'engagement patient.

- « Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible » (Reco HAS).

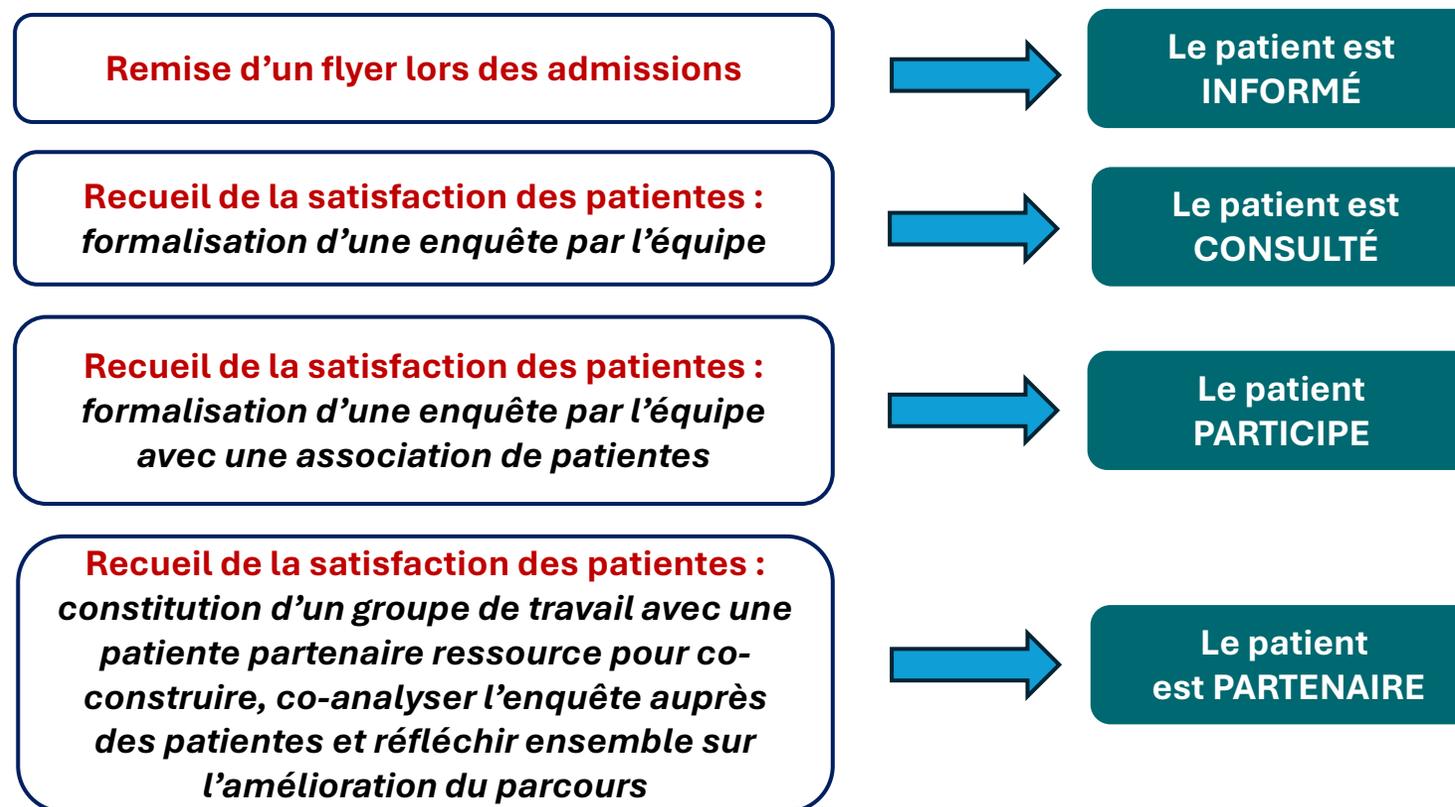


- Le partenariat avec les patients, levier de la qualité et sécurité des soins



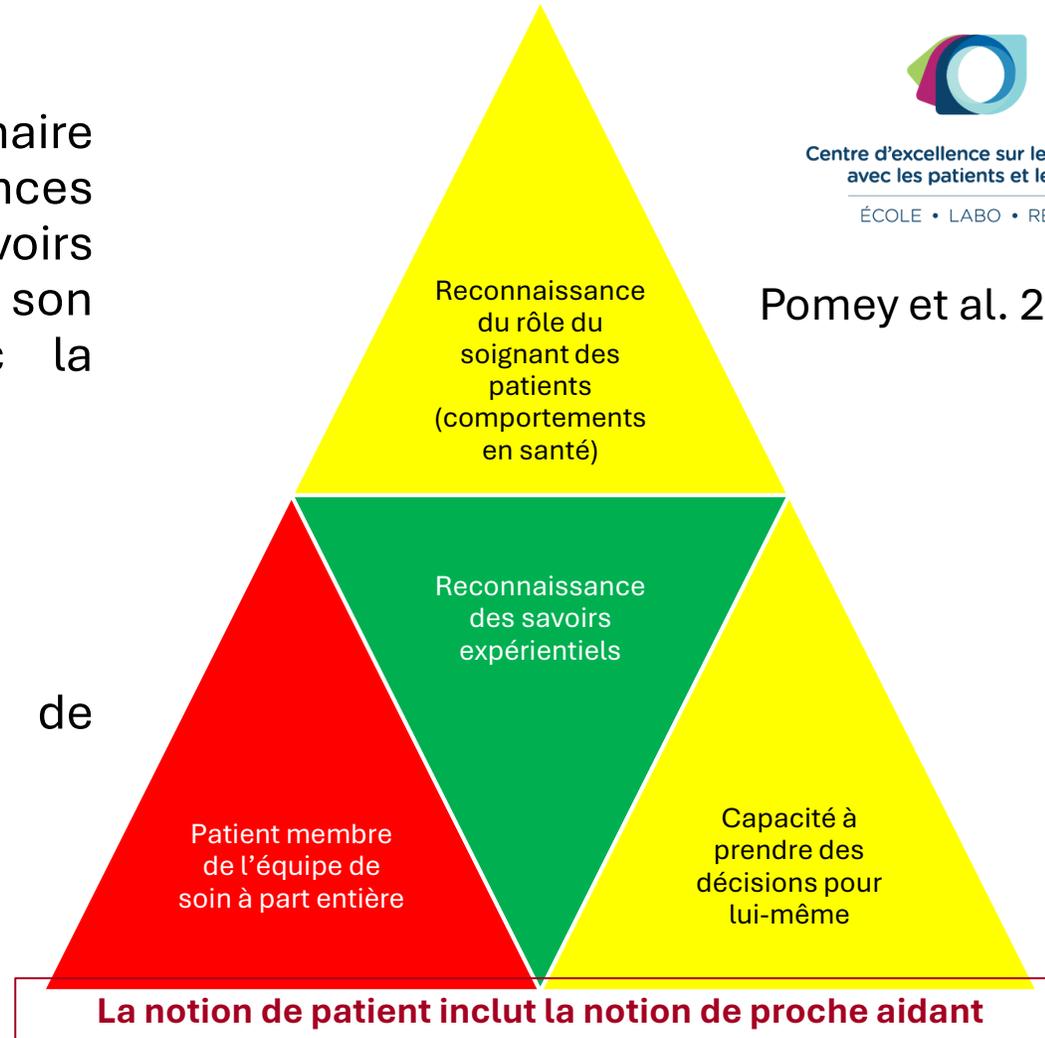
Le partenariat avec les patients, levier de la qualité et sécurité des soins

Un exemple : Besoins de l'équipe : améliorer le parcours patient lors des consultations obstétriques.



Fondements théoriques du modèle de Montréal : 4 principes

- Le patient/aidant partenaire met à profit des compétences mobilisant ses/des savoirs expérientiels issus de son expérience de vie avec la maladie chronique
- Pour lui même
- Au service d'autrui
 - ✓ ses pairs
 - ✓ les professionnels de santé
 - ✓ le système de santé
 - ✓ la société



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

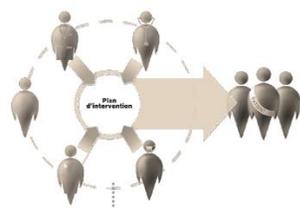
ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Pomey et al. 2024



Le partenariat avec le patient, la relation de soin

Montreal Model
(Pomey et al., 2015)



VERS LE PATIENT
paternalisme



POUR LE PATIENT
approches centrées



AVEC LE PATIENT
partenariat



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Partenariat patient = engagement réciproque entre patients et professionnels de santé, sur la base de la **complémentarité des savoirs** et caractérisé « par le **co-leadership** d'actions communes, la **co-construction** (de la compréhension du problème et des pistes de solutions), et la **co-responsabilité** (par rapport aux résultats des actions réalisées conjointement) » (Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). « Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du modèle de Montréal » dans « La participation des patients » par Christian Hervé et Michèle Stanton-Jean. Collection « Éthique biomédicale et normes juridiques », Paris : Éditions Dalloz.)



Le patient, un expert de la vie avec la maladie

**PROFESSIONNELS
DE LA SANTÉ :
EXPERT DE LA
MALADIE**



**PATIENTS :
EXPERTS DE LA
VIE AVEC LA
MALADIE**

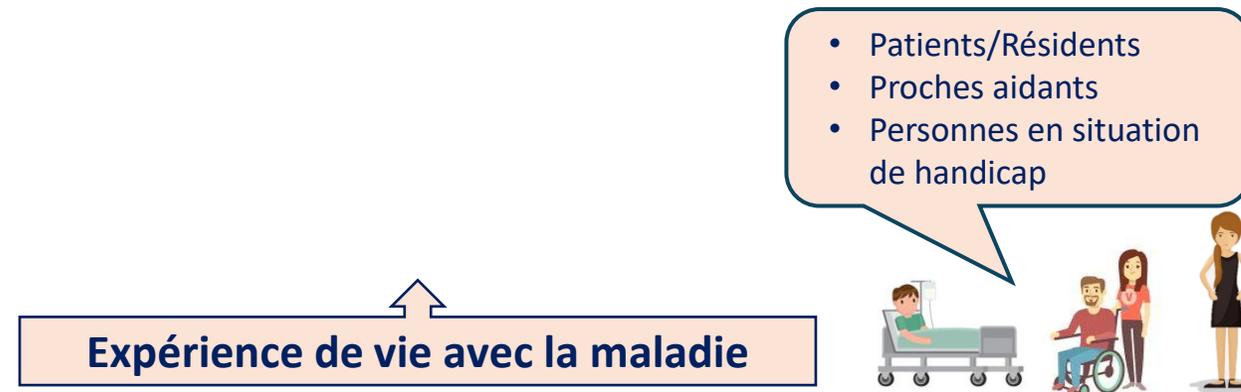
Le partenariat où se situe-t-il?

Favoriser les conditions du partenariat de soin avec le patient (co-construction, co-leadership), pour améliorer la prise en soins et l'intégration sociale de la personne vivant avec la maladie

- Interventions au niveau :
 - Micro : relation individuelle de soin : expertise pour ses propres soins.
 - Méso : organisations de santé, enseignement et recherche : expertise pour un pair ou un professionnel de santé.
 - Macro : organismes gouvernementaux responsables de l'élaboration des politiques publiques : expertise pour l'évolution politique du système de santé.

Le partenariat avec le patient

Les différentes dimensions du Partenariat Patient...

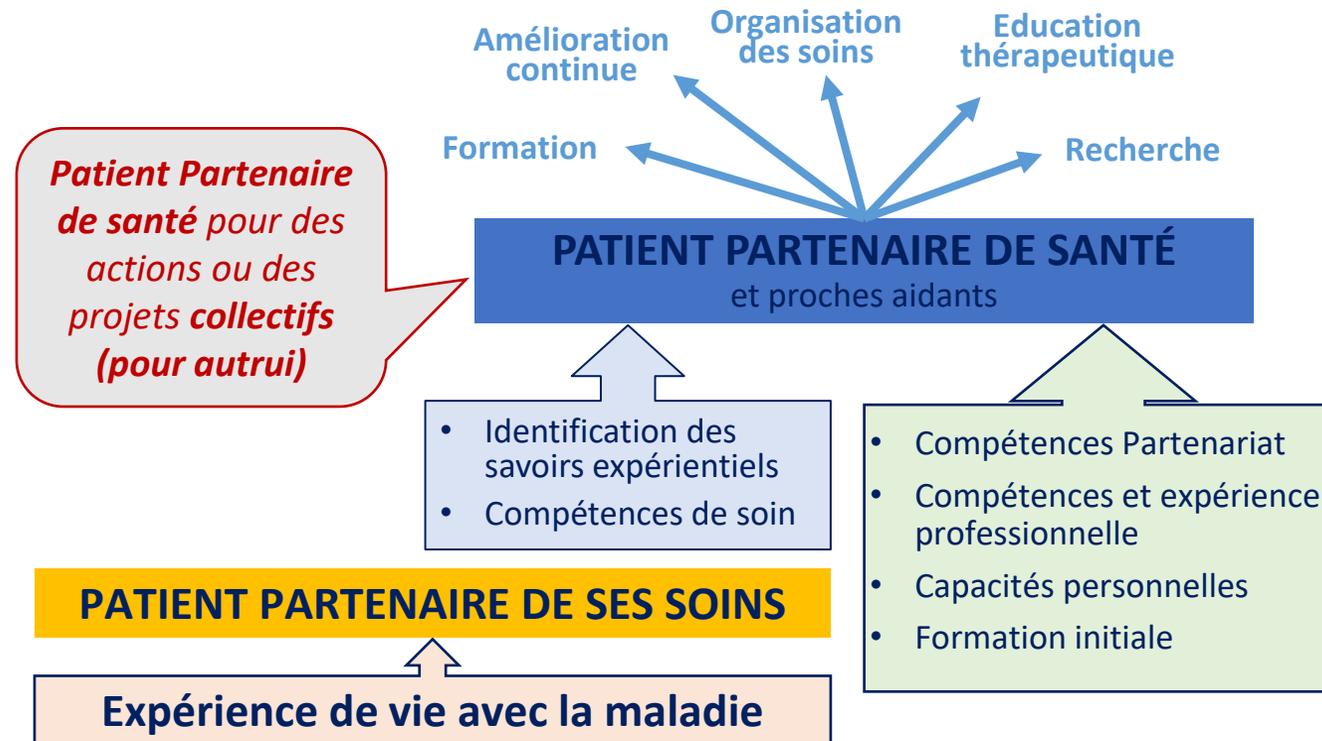


Les différentes dimensions du Partenariat Patient...



Le partenariat avec le patient

Les différentes dimensions du Partenariat Patient...



Le partenariat avec le patient

Partenariat : des compétences spécifiques



Le partenariat avec le patient

Différents profils de Patients Partenaires de Santé

Vie avec la maladie >> Savoirs expérientiels

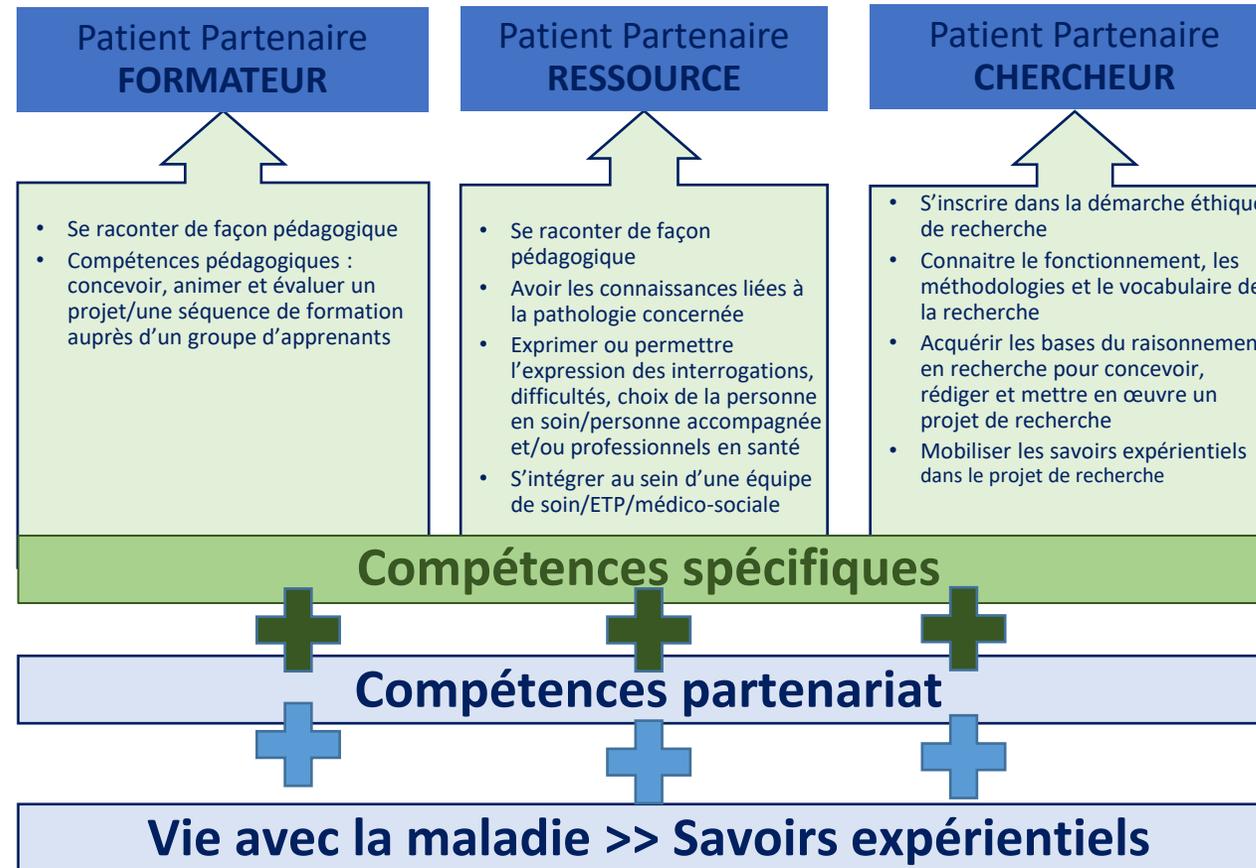
Le partenariat avec le patient

Différents profils de Patients Partenaires de Santé



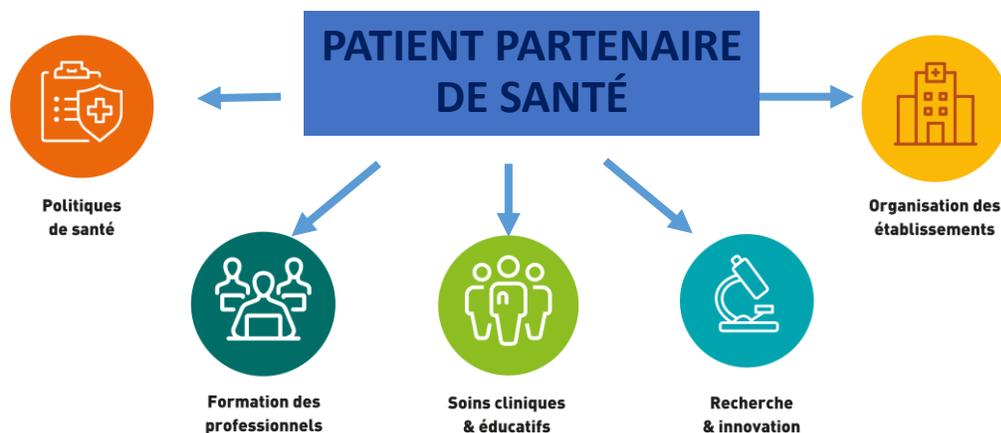
Le partenariat avec le patient

Différents profils de Patients Partenaires de Santé



Le partenariat avec le patient

Différents profils de Patients Partenaires de Santé



Le partenariat avec le patient : initier le partenariat

Le projet : définir un besoin

- **S'appuyer sur question des PDS et patients,**
- **S'appuyer sur le retour des questionnaires de satisfaction**
- ...

L'équipe :

- **Constituer et embarquer une équipe projet, intégrer un patient partenaire ressource** (*Comment identifier de telles personnes ? => réseaux informels, patients suivis, diplômés, compétences, cooptation, etc.*)
- **Formaliser le projet (problématique, objectifs, plan d'action, ressources, planning...)**
- **Clarifier l'enjeu des compétences professionnels/patients partenaires** (*Pourquoi avons-nous besoin (et envie ?) de travailler en partenariat avec des patients/proches aidants partenaires*)

S'appuyer sur appui, ressources et documentaires

Démocratie en santé et partenariat

Les différentes formes
d'engagement des usagers
en établissement de santé

Comment agir ensemble
au bénéfice des patients ?



A. Des formes d'engagement des usagers qui se diversifient (non exhaustif)....

Je suis Kathy, j'ai 42 ans et j'ai eu un cancer du sein en octobre 2012. Après mon rétablissement, j'ai voulu aider d'autres patientes qui traversent la même épreuve que moi. Je suis une ressource complémentaire à l'accompagnement des patientes du service. Actuellement j'interviens en tant que patiente partenaire à l'institut ou je me suis fait opérée.



**Kathy,
patiente
partenaire
(de type «
ressource»)***



**Nicolas, représentant
des usagers***

Je suis Nicolas, j'ai 45 ans et suis membre d'une association familiale depuis 10 ans. Après avoir bénéficié d'une formation obligatoire, je siége dans la commission des usagers de 3 établissements de santé publics. Au quotidien : je veille à la bonne application des droits des patients et à la qualité des soins dans ces établissements. De ce fait, je participe à la vie institutionnelle : analyse des plaintes / réclamations / éloges mais également aux retours des questionnaires d'expérience et de satisfaction, en lien avec la direction qualité.



**André, membre
d'association intervenant
dans les services de
l'hôpital**

Je suis André, j'ai 52 ans et je suis membre d'une association qui a une convention avec l'hôpital. Tous les jeudis matin, je me déplace en chambre pour aller visiter les malades ... J'adore être au contact des malades pour leur apporter du soutien, même si parfois c'est juste pour échanger quelques mots. Souvent j'interviens auprès de personnes qui n'ont plus de proches qui peuvent venir les voir.



**Sébastien,
médiateur
de santé
pair***

Je suis Sébastien, j'ai 31 ans, j'ai eu des problèmes de dépression depuis l'âge de 22 ans. Lors d'une rencontre dans un GEM (Groupe d'entraide Mutuelle), on m'a parlé du rôle et du statut du Médiateur de santé Pair (MSP). Je me suis intéressé au sujet, j'ai fait la formation obligatoire et j'interviens désormais dans les services d'un centre hospitalier psychiatrique.

Je suis MJ, j'ai 62 ans. Je suis atteinte d'un diabète depuis le plus jeune âge. Avec le temps, mon association m'a proposé de m'impliquer dans l'accompagnement d'autres patients. Je me suis formée aux 40h en éducation thérapeutique du patient (ETP). Aujourd'hui, je suis impliquée dans 3 programmes dans 2 hôpitaux où je co-construis les séances et les co-anime avec un professionnel de santé.

**MJ,
patiente
experte /
intervenante
en ETP***



Je suis Karine, j'ai 37 ans, je suis aidante de ma fille qui est en situation de handicap depuis l'âge de 2 ans. J'accompagne ma fille dans tous les gestes de la vie quotidienne, du lever au coucher. Cela passe par exemple par la gestion des RDV médicaux (kiné, etc.), son alimentation parentérale, etc. Au sein d'un établissement, j'aide d'autres familles sur ces aspects.

**Karine, pair
aidante
familiale**



B. Points clés sur les degrés de participation

Différents niveaux de participation sont observés dans les projets au sein de l'établissement de santé. Par exemple, on le voit dans la pratique, tous les représentants des usagers ne sont pas sollicités et intégrés au même « degré » dans une commission des usagers : certains vont être consultés sur des questions très précises de façon très sporadique mais ne seront pas mobilisés ensuite dans les choix stratégiques qui en découleront, lorsque d'autres dans un autre

établissement, seront intégrés à toutes les étapes en amont, pendant, et en aval de tous les projets gérés par la commission. Ce qui compte ici c'est de pouvoir identifier dans quelle dynamique on se situe et de pouvoir exprimer le niveau qu'il nous semble souhaitable d'avoir, dans un dialogue constructif avec les autres parties prenantes (professionnels de santé, administratifs...).

Echelle simplifiée des degrés de participation

Partenariat

Les personnes peuvent négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les niveaux de contrôle.

Collaboration

Les opinions des personnes ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions.

Consultation

Les personnes ont la parole mais n'ont aucun pouvoir dans la prise en compte de leur point de vue.

Information

Les personnes sont informées sur ce qui va se produire, sur ce qui est en train de se produire et sur ce qui s'est déjà produit.



Pour voir le détail des degrés, se référer à la [recommandation HAS sur l'engagement des usagers](#)

C. Pourquoi travailler tous ensemble au sein d'un établissement ?



Finalement, aujourd'hui, il y a tellement d'interlocuteurs dans les établissements, qu'on pourrait se dire qu'il suffit de travailler dans son coin, faire ce que l'on sait faire, et ainsi ne pas se mettre en danger. Mais notre conviction est plutôt l'inverse : c'est parce qu'on apprend les uns des autres et que nos connaissances sont complémentaires qu'on va pouvoir avancer ensemble.

5 bonnes raisons de travailler en commun :

- Ne plus se sentir seul, avoir du soutien
- Soigner de manière plus pertinente, soigner mieux
- Redonner du pouvoir d'agir à chacun en se soutenant dans nos missions respectives
- Travailler tous ensemble pour améliorer les parcours des patients
- Travailler tous ensemble pour améliorer la qualité de vie des patients & la qualité de vie au travail des professionnels

	PATIENT/AIDANT PARTENAIRE	REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU)
OBJECTIF	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients , être force de proposition pour l'amélioration de la qualité et la fluidité des parcours
VÉCU RELATIF À LA VIE AVEC LA MALADIE	Requiert nécessairement l'expérience de soins et services de santé (soi-même ou en tant que proche/aidant)	Ne requiert pas nécessairement l'expérience de soins et services de santé
SOURCE DE LÉGITIMITÉ	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins et services de santé	Captation par des outils de l'expérience des patients (réclamations, enquêtes , rencontres directes etc.) Être membre d'une association agréée du système de santé et être désigné par un arrêté du DG de l'ARS
SOURCE DE COMPÉTENCES	EXPÉRIENTIELLE / INDIVIDUELLE Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant) des soins et services de santé	TECHNIQUE / COLLECTIVE Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé)

Source : A partir de du tableau du livre blanc du CEPPP (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public) – Retraitement par le groupe

1 Identifier et recenser les patients impliqués au sein de l'établissement

- ▶ Partir de l'existant : une enquête permettant d'identifier les formes de participation des usagers a-t-elle été initiée dans l'établissement ?
- ▶ Demander au chargé de relation des usagers/ la direction qualité/ à l'UTEP (Unité d'Education Thérapeutique du Patient)/ à la Maison des usagers/ aux autres associations si on a déjà une cartographie de l'existant
- ▶ Faire une liste des personnes intervenantes ainsi que leur rôle

OUTIL



[Exemples de domaines de participation à investiguer](#)

2 Prendre contact pour entrer en relation et faire connaissance (postures facilitantes)



Pour faire échouer la prise de contact !	Pour réussir la prise de contact !
Convoquer les personnes avec un courrier officiel	Inviter à venir se rencontrer / échanger
Présider la réunion / la séance	Considérer que chacun est au même niveau
Choisir le lieu, l'heure, etc. seul de son côté	Proposer des dates/créneaux/ lieux avec les conviés
Etre froid, distant, monopoliser la parole...	Adopter une posture ouverte, d'échanges

3 Travailler ensemble ! Une multitude de possibilités

Finalement, il n'y a pas vraiment de limites aux projets communs possibles : **la créativité de tous peut s'exprimer**, il n'y pas de cadre réglementaire contraignant pour collaborer !

Voici des possibilités de projets :

- ▶ En commission des usagers : consulter les autres parties prenantes usagers lorsqu'un point de l'ordre du jour gagnerait à être éclairé par leur expérience sur des thématiques spécifiques (douleur, alimentation...) et surtout être sensibilisé aux spécificités de certaines pathologies (traitements, parcours, etc.) . Autre possibilité : analyser conjointement un problème décrit dans une réclamations d'un service.



- ▶ Organiser une enquête commune dans un service
- ▶ Créer un support de communication (Livret d'accueil / doc service...)
- ▶ Réaliser le projet des usagers

Séminaire sur la feuille de route partenariat en Ile de France : 25 septembre 2025

<https://www.poletp.fr/fr/evenements-pole/detail/seminaire-de-co-construction-contribuez-a-lelaboration-dune-strategie-du-partenariat-en-sante-en-ile-de-france/87240>

**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION
Des questions?**