

Partenariats en santé et Patients-partenaires

CHRISTIAN SAOUT

FÉVRIER 2026



Partenariats en santé et Patients-partenaires

Synthèse

Christian Saout,
membre du Collège de la Haute autorité de santé. Il s'exprime ici à titre personnel sans engager cette institution. Il a été président de AIDES (1998-2007) et président de la Conférence nationale de santé (2004-2010).

16 février 2026

Le système de santé français est entré dans une crise structurelle. Ce n'est plus une impression, ni une alerte isolée, mais une réalité durable : vieillissement de la population, explosion des maladies chroniques, hôpitaux et services de soins sous pression constante, pénurie de professionnels, contraintes budgétaires de plus en plus lourdes. Cette combinaison produit une véritable secousse sanitaire, dont les effets sont déjà visibles et qui va s'amplifier si rien ne change en profondeur.

Face à cette situation, continuer à ne miser que sur des solutions techniques ou organisationnelles ne suffira pas. Il faut aussi regarder du côté des innovations sociales en santé. Le partenariat en santé avec les patients, et en particulier le rôle des patients-partenaires, fait partie de ces leviers encore sous-exploités. Les patients-partenaires sont des patients, des proches aidants ou des personnes confrontées à des enjeux de santé qui disposent d'une expérience vécue de la maladie, des soins et du fonctionnement du système de santé. Cette expérience n'est pas symbolique : elle est utile, mobilisable (et déjà mobilisée), dans l'accompagnement d'autres patients, la formation des professionnels, la recherche, ou encore la gouvernance des politiques et des projets de santé.

Ce mouvement n'est ni marginal ni accessoire : il répond, avec des résultats positifs *evidence-based*, à des besoins concrets, dans un système de soins qui n'a plus les moyens de fonctionner comme avant, ni d'ailleurs de raisons de le faire. Il faut le dire clairement : les patients-partenaires aideront le système à tenir, comme le font aujourd'hui les aidants dans l'accompagnement des personnes âgées ou de leurs proches affectés par la maladie. Dans un pays qui, depuis la révolution biomédicale des années 1950, a massivement investi dans l'innovation technologique, mais beaucoup moins dans les humanités et l'expérience des personnes, le partenariat en santé représente une évolution nécessaire au soutien du pouvoir d'agir des patients, dans la perspective d'amélioration de la qualité des soins.

Mais ce mouvement ne peut pas reposer uniquement sur l'engagement individuel et la bonne volonté des pionniers. En l'absence de cadre clair, on laisse se développer des pratiques hétérogènes, parfois fragiles. Ne pas reconnaître ni cadrer cette innovation sanitaire et sociale, c'est prendre le risque de décourager celles et ceux qui inventent, au quotidien, de nouvelles formes de solidarité en santé. Alors que des publications scientifiques et des retours d'expériences documentent les impacts positifs du partenariat avec les patients et de la mise en place des patients-partenaires. C'est ainsi que l'on achève de désespérer les inventeurs de solutions pragmatiques, alors même que le pays en aurait le plus besoin

Il est donc temps que la puissance publique prenne ses responsabilités. Une parole politique claire est nécessaire pour reconnaître officiellement le partenariat en santé et les patients-partenaires, en affirmer l'utilité et en organiser le développement. Cela suppose un effort conceptuel et normatif comparable à celui qui a permis, hier, la reconnaissance de la représentation des usagers dans les instances de santé.

Inscrire une orientation partagée dans la Stratégie nationale de santé — dont l'actualisation était attendue en 2023 — serait un signal fort. D'autres supports sont possibles : l'essentiel est de mobiliser autour d'un cadre clair et assumé.

Reconnaître ne suffit toutefois pas : il faut aussi cadrer. Pour éviter les dérives, les effets pervers ou les usages opportunistes du partenariat, il est indispensable de combiner, comme l'administration sanitaire et sociale sait très bien le faire, la réglementation avec le droit souple des recommandations de bonnes pratiques. Il faut un socle réglementaire, modeste, comme proposé en annexe de cette note : pour harmoniser les appellations et sécuriser les pratiques. Et il faut des recommandations pour soutenir la démultiplication des partenariats d'actions, de projets et de programmes embarquant des patients dont la maîtrise de leurs savoirs expérimentiels et de la co-construction avec les professionnels de santé est établie.

Offrir des garanties claires aux patients-partenaires comme à ceux qui bénéficient de l'engagement de ces derniers est aujourd'hui une condition de crédibilité. À l'heure de la crise du système de santé, à l'heure aussi où les formes les plus farfelues de coaching de santé ou de vie fleurissent, le mouvement des patients-partenaires est de ces innovations sociales rares et fécondes dont la puissance publique aurait tort de minimiser la portée.

Introduction

Dans le domaine de la santé, les attentes des patients, comme de l'ensemble de la population d'ailleurs, se sont profondément modifiées en quelques décennies. La deuxième partie du XXe siècle a ainsi été l'occasion d'expressions multiples bousculant les relations médicales et les décisions sanitaires jugés trop descendantes. A commencer par les travaux de philosophes comme Michel Foucault, Ivan Illich ou encore Georges Canguilhem. Des mobilisations sociales se sont aussi attachées à secouer des autorités sanitaires oubliées des intérêts des personnes : les féministes revendiquant le droit à l'avortement et à la contraception dès les années 1960 ; les homosexuels, à leur suite, déniaient que leur orientation sexuelle soit une maladie mentale comme l'exprimait encore l'Organisation mondiale de la santé avant d'y renoncer tardivement en 1990 ; les personnes séropositives qui revendiquent dès 1983 lors d'une conférence panaméricaine à Denver l'auto-organisation des malades dans une formule explosive : « *Rien pour nous sans nous !* » ; et les victimes des maladies nosocomiales et des accidents médicaux réclamant une veille sanitaire renforcée et des progrès substantiels dans la sécurité et la qualité des soins après le scandale de la Clinique du Sport qui prend une tournure judiciaire en 1997.

En France, cet enchaînement d'évènements, violents pour certains d'entre eux, a amené le gouvernement de Lionel Jospin à réunir des Etats généraux de la santé en 1998 et 1999. Ils débouchent sur une nouvelle donne pour les patients qui se sont vus reconnaître une place institutionnelle. La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, a ainsi prévu qu'ils soient représentés dans toutes les instances hospitalières et de santé publique par le truchement d'associations ayant préalablement obtenu un agrément pour siéger dans de telles instances (conseils d'administration, commissions administratives, conférences régionales ou nationale de la santé, etc...).

Mais nous savons tous que pour fabriquer de la « démocratie sanitaire », comme nous y invite la loi Kouchner, il ne s'agit pas seulement que des patients soient représentés dans des instances délibératives. Il ne s'agit pas seulement d'avoir des « plaideurs » dans des cénacles institués par des lois, des décrets ou des arrêtés. Il s'agit aussi d'avoir des personnes engagées dans des actions qui améliorent la qualité du système de santé et en adaptent l'offre aux besoins nouveaux. C'est cela l'esprit de la loi Kouchner qui, avec une clairvoyance remarquable et trop peu soulignée, faisait le lien dès son titre entre démocratie sanitaire et qualité du système de santé. D'ailleurs celui ou celle qui « représente » les

usagers au sein d'instances délibératives peut aussi à un autre moment, dans une autre configuration que celle de l'instance délibérative, être celui ou celle qui « agit en partenaire ».

Vingt ans après la consécration du droit de certains à représenter les usagers, il est temps de statuer, également, sur le droit de tous à être partenaires dans une action, un projet ou un programme qui vise à améliorer la qualité des soins ou à en adapter l'offre. C'est l'objet des propos qui suivent, en vue de la reconnaissance du partenariat en santé et des patients-partenaires- dans le système de santé. Et à l'attention de tous ceux - patients, professionnels de santé, décideurs publics et privés - qui veulent, avec courage, améliorer et transformer notre système de santé, partout où cela est possible.

1. Délibération et participation : les deux ordres de la démocratie sanitaire

La crise actuelle des systèmes représentatifs montre assez les limites des exercices démocratiques qui se limitent à faire siéger des représentants, sans inclure par ailleurs la société et les groupes qui la constituent dans la construction des actions qui sont dédiées aux personnes usagères du système de santé.

Didier Tabuteau, aujourd'hui Vice-Président du Conseil d'Etat, qui a œuvré à poser les fondements de la démocratie sanitaire à l'occasion de l'adoption de la loi Kouchner, en dessine ainsi les contours : « *la démocratie sanitaire est un ensemble d'efforts conduits pour tendre vers une organisation de la société reconnaissant la capacité de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la politique de santé*¹ ». Aujourd'hui, si l'on met à part l'affirmation des droits², deux catégories d'efforts sont bien identifiées :

- la première, « l'ordre délibératif » a bénéficié de nombreuses attentions du législateur ;
- la seconde, « l'ordre participatif », lequel mériterait autant d'attentions.

¹ Premier Forum de l'Institut pour la démocratie en santé, Paris, La Villette, 1^{er} février 2016.

² Droit d'accès direct au dossier médical, obligation de recueil du consentement, droit à l'information, droit d'accès aux soins, prohibition des discriminations...

1.1 L'ordre délibératif, domaine des associations agréées

Il est remarquablement concrétisé par un ensemble de conseils, de conférences et/ou de commissions dans les administrations sanitaires publiques et les établissements de santé. Il ne nécessite donc pas de longs développements. Il a largement prévalu pour de nombreuses raisons :

- Un cadre légal affirmé dès 2002 dans le titre II de la loi Kouchner qui confère à des associations agréées un rôle de même plan que celui reconnu préalablement à toutes les parties prenantes du système de santé dans ces cercles délibératifs³ ;
- Une tradition administrative coutumière de la création d'instances par la loi, le décret ou l'arrêté, notamment dans le domaine de la santé et dont la liste est aujourd'hui considérable⁴ ;
- Une possibilité réservée à un faible nombre d'associations disposant de l'agrément permettant de siéger dans ces instances donnant à certains le sentiment d'un droit à la parole capté par un peu moins de 200 associations au total ayant réclamé cet agrément et répondant à des critères exigeants – d'activité, de défense des droits des usagers, d'indépendance financière et à l'égard des professionnels de santé, notamment ;
- Un statut du représentant des usagers comportant des droits mais aussi une obligation de formation de deux journées afin de pouvoir siéger valablement ;
- La création par la loi d'une union⁵ nationale des associations agréées ;
- Des financements dédiés pour ces associations agréées dans le cadre d'un Fonds national de démocratie sanitaire.

Il n'existe pas de bilan de l'impact de cet ordre délibératif sur la qualité des soins ou la prise en compte des attentes des usagers. Mais il faut avoir conscience que dans ces cercles délibératifs, il n'y a pas seulement des représentants des usagers. Loin s'en faut. On y trouve toutes les parties prenantes du système de santé : fédérations d'établissements et de services, organisations de professionnels de santé, organisations syndicales, sociétés savantes, élus locaux... Les représentants des usagers ne sont donc bien évidemment pas

³ Article L. 1114-1 du code de la santé publique : « *Seules les associations agréées représentent les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique* ».

⁴ « *Où siègent les représentants des usagers du système de santé ?* », Fiche Ciss-Pratique, 2015.

⁵ Article L. 1114-6 du code de la santé publique, issu de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

à eux seuls comptables des avancées ou des freins à la transformation du système de santé. A voir l'état du système de santé français aujourd'hui, on ne peut pas dire que la représentation des usagers aura permis en près de 25 ans de contrer les freins opposés par les autres parties prenantes aux évolutions pourtant jugées très majoritairement nécessaires par nos concitoyens : fin des déserts médicaux, réduction des inégalités de santé, virage vers la prévention, pour ne prendre que ces trois exemples.

Pour tout bilan, on trouve un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), publié en 2016⁶. Mais depuis dix ans, aucun effort significatif n'a apporté les correctifs souhaités par l'IGAS. Une récente étude⁷ de France Assos Santé, le regroupement des associations agréées, créé par loi de modernisation de notre système de santé en 2016, et de la Chaire Santé de Sciences-Po Paris vient apporter une analyse des freins rencontrés par les représentants des usagers dans ces instances. Parmi ceux souvent cités on trouve : les difficultés de remboursement des frais de représentations, toujours persistantes ; l'absence d'accès aux ressources documentaires permettant de mieux comprendre et traiter les enjeux des dossiers ; ou encore le faible niveau d'échanges sur les pratiques entre représentants des usagers. Mais, sans doute faudrait-il aussi que les représentants des usagers dans ces instances disposent de pouvoirs « en plus » pour rétablir l'équilibre avec les autres parties prenantes car les associations, mêmes agréées, sont moins armées que les fédérations d'établissements, les organismes complémentaires, les sociétés savantes ou les syndicats de professionnels pour défendre leurs intérêts.

1.2 L'ordre participatif, ouvert à tous

Il s'agit de la participation de tous les usagers et pas seulement ceux qui sont adhérents d'associations agréées, dans des actions, des projets ou des programmes visant à changer la donne dans la qualité des soins et l'offre de santé. Cette participation décline des logiques nouvelles (médiateurs de santé, auto-support des personnes concernées, approche communautaire, recommandations de bonnes pratiques sur l'engagement des patients, prise en compte de l'expérience et des résultats observés par les patients ...), de mieux orienter

⁶ « *Evaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux* », IGAS, Février 2016, 111 p.

⁷ D. Benamouzig et C. Lacouette-Fougère, « Représentants des usagers : les conditions d'un mandat réussi », Sciences-Po et France Assos Santé, Paris, 2025, 80 p.

les actions de santé et notamment de promouvoir des innovations qui ne soient pas que techniques mais s'intéressent aussi à la dimension humaine dans un domaine où ce facteur humain est décisif.

La place de cet ordre participatif dans la construction démocratique a notamment fait l'objet de travaux conduits par John Dewey⁸, figure de la philosophie pragmatique américaine, mais qui n'ont pas trouvé le même écho ni les mêmes encouragements de ce côté-ci de l'Atlantique. Défenseur opiniâtre de la démocratie, il soutient qu'elle n'est pas seulement une forme de gouvernement mais qu'elle est aussi une participation de l'individu à l'action collective, même malade, même vulnérable, pourrions-nous ajouter. Cette approche de la démocratie, Joëlle Zask, philosophe française qui a consacré sa thèse à John Dewey, l'éclaire sans ambiguïté. Pour elle, il s'agit de « *prendre part, de contribuer (apporter une part), et de bénéficier (recevoir une part)* »⁹. La démocratie sanitaire c'est donc aussi disposer d'un pouvoir d'agir, individuel et collectif, dans des actions, des projets ou des programmes d'amélioration de la qualité des soins et d'adaptation de l'offre.

Participation versus protestation ?

La protestation s'avère parfois indispensable. Elle a d'ailleurs ses registres d'excellence qui démontrent que l'on peut aussi transformer l'offre de soin de cette façon. Les illustrations en sont nombreuses. Ce fut le cas avec les combats menés par la société civile (dignité des personnes face à la fin de vie, prise en charge de la douleur, pathologies négligées), les alertes de la presse (l'affaire du sang contaminé et bien d'autres), et les procès provoqués par des victimes (infections nosocomiales, dangers dissimulés de certains traitements).

Ces affrontements ne sont plus dans l'actualité, même s'il faut se méfier de l'eau qui dort. Comme on l'a vu avec l'alerte de Victor Castanet¹⁰ à propos des établissements d'hébergements des personnes âgées dépendantes (EHPAD). Nous ne sommes sans doute plus très loin du retour des citoyens dans les prétoires, pour des motifs de carence dans l'organisation du service public de santé, surtout si nous ne prenons pas garde à la progression des déserts médicaux, aux fermetures de lits dans les hôpitaux, à la

⁸ John Dewey, *Ecrits politiques*, Gallimard, Bibliothèque de philosophie, 2018, 512 p.

⁹ Joëlle Zask, *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*, Le Bord de l'eau, Lormont, 2011, 200 p.

¹⁰ Victor Castanet, *Les fossoyeurs*, Fayard, 2022, 400 p.

multiplication des plaintes dans le domaine de l'aide sociale à l'enfance, ou à la (re)montée de la mortalité néonatale, pour ne citer que ces quelques thèmes. C'est toujours la même histoire quand les règles de protection ou de sûreté instituées par la loi ou les garanties attendues par le consentement à l'impôt ne sont pas au rendez-vous.

En temps de « paix », dont on aura compris qu'il est bien fragile, la participation de tous les patients, organisés ou non dans des associations, est donc une solution de choix, à côté de la protestation, pour ceux qui veulent transformer et améliorer la qualité de l'offre de soin dans un dialogue collaboratif avec les professionnels et les institutions de santé.

S'il y a de la noblesse à protester, dans la rue, dans la presse et dans les prétoires, il n'y a pas de participation honteuse. Protestation et participation vont de concert. Elles alternent en fonction des situations, selon que l'une ou l'autre des méthodes est plus appropriée. Cette participation de la personne est aujourd'hui reconnue sous le terme d'« engagement »¹¹. Il faut donc en comprendre les multiples formes et y repérer la place qu'y occupe le mode « partenariat », véritable étalon-or de l'engagement.

2. L'engagement en santé ouvert à tous va jusqu'au partenariat

2.1 L'engagement en santé est un continuum

Dans une étude qui fait référence au plan international, Kristin Carman¹² estime que l'engagement est un continuum, même si elle identifie au sein de ce continuum des formes « canoniques » de l'engagement. Dans les travaux scientifiques qu'elle a conduit afin de donner une assise légitime à l'engagement des usagers à côté de la représentation consacrée par la loi Kouchner, la Haute Autorité de santé, qui fait elle aussi le lien entre progrès de la démocratie en santé et qualité des soins et du système de santé, présente ainsi ce continuum et ses différents degrés d'intensité :

¹¹ O. Gross, « *L'engagement des patients au service du système de santé* », Doin, 2017, 156 p.

¹² K.L. Carman, P. Dardess, M. Maurer et al., « *Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies* », Health Aff., 2013, 32(2), pp. 223-231.



Sous ce diagramme¹³ sont indiqués quelques illustrations qui permettent cependant de distinguer quelques stades bien différents au sein de ce continuum :

- **Échanger et partager l'information avec les personnes, c'est la base.** On ne peut aller vers les autres niveaux d'engagement sans cette première marche. De considérables efforts ont été déployés en France pour cette première marche : au plan national avec Ameli.fr ou Santé.fr comme au sein des établissements de santé, même s'il y a encore des difficultés notamment pour l'information des personnes les moins à même de comprendre des informations scientifiques ou administratives car les principes de bonne littératie en santé¹⁴ sont encore mal connus ou que la pratique des langages adaptés (Facile à lire et à comprendre, Communication alternative avancée ...) peine à se développer ; au plan collectif de multiples rapports du Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM), de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) et des inspections générales et des corps de contrôle fournissent des analyses et des propositions à même d'informer les citoyens sur les voies et moyens d'améliorer l'offre de santé et sa qualité ; enfin des données statistiques de plus en plus accessibles, même si le « ticket d'entrée » dans leur approche est encore élevé pour un monde associatif et des

¹³ « Les différents degrés de l'engagement des usagers », HAS, Février 2025.

¹⁴ « Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible », Santé Publique France, Octobre 2021.

citoyens peu accoutumés, livrent aussi des états des lieux ouvrant vers des adaptations ou des réformes nécessaires autant que justifiées ;

- **La consultation** c'est quand on donne son avis, mais l'établissement ou le service de soin qui reçoit cet avis n'est pas tenu de dire s'il en a tenu compte et comment. C'est la difficulté des outils de consultation quand ils ne sont pas assortis d'une obligation de retour vers ceux qui ont donné leur avis. Certains hôpitaux pratiquent la concertation citoyenne pour définir leur projet d'établissement, mais peu d'entre eux mettent en place une session d'explication sur les propositions qui ont pu être intégrées et celles qui ont dû être rejetées et pourquoi. Cependant, à ne jamais faire de retour des résultats de la consultation vers ceux qui ont été consultés on prend le risque de décourager ces derniers et d'éteindre une source d'information précieuse.
- **La collaboration** c'est la participation à un groupe de travail ou à un comité de pilotage dans le cadre d'un projet ou d'une action d'amélioration de la qualité. C'est le cas par exemple quand on s'intéresse à améliorer les conditions d'accueil dans un service ou un établissement de santé en associant les usagers à la détermination des évolutions nécessaires. C'est ce que l'on appelle parfois le *design* des services. Dans cette hypothèse, la gouvernance du service ou de l'établissement reste l'initiatrice et la décideuse finale, même si elle conduit le projet avec la collaboration plus ou moins avancée d'un groupe de patients ou d'usagers.
- **Le partenariat va plus loin. On parle alors de co-construction, de co-décision, de co-mise en œuvre, de co-évaluation, et parfois même de co-responsabilité.** Ici l'établissement ou le service et les patients impliqués dans l'action se mettent d'accord sur une initiative d'amélioration d'un service ou d'évolution d'une offre de soin et conduisent l'action en commun.

Ces différentes dimensions qui reposent toutes sur une participation des patients se fédèrent aujourd'hui sous le terme « engagement » comme l'a montré une étude de bibliométrie reposant sur une approche internationale¹⁵. Leur description et leur impact figurent à l'appui de la recommandation¹⁶ de la HAS de 2020 intitulée « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », qui offre en France un premier cadre de référence pour leur développement.

¹⁵ O. Las Vergnas, E. Jouet, S. Renet, « *Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique* », Politiques de communication, 2017, n° 9, pp. 117-161

¹⁶ « *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire* », HAS, 2020.

2.2 La participation des usagers est un adjuvant pour les actions en faveur de l'engagement

La participation des usagers est un adjuvant précieux dans l'information et son partage, dans la consultation et dans la collaboration qui figurent sur l'échelle de Carman. Plus le niveau d'implication est élevé, plus forts sont les effets sur ces trois registres de l'engagement.

Dans l'information

L'article L. 1114-1 du Code de la santé publique prévoit que « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ». Or c'est en co-construisant cette information avec ceux qui en sont les destinataires que l'on obtient un résultat dont l'efficacité est proche de ce qui en est attendu par les émetteurs et les récipiendaires de cette information. C'est dans cet esprit que la HAS a promu un guide pour favoriser la construction de documents d'aide à la décision partagée. Mais il est clairement recommandé que ces aides soient co-construites avec leurs bénéficiaires potentiels¹⁷. C'est d'ailleurs ainsi que la HAS elle-même a procédé lors de l'introduction d'une nouvelle technique de dépistage de la trisomie 21¹⁸ ou dans le domaine de la reconstruction mammaire¹⁹.

De la même façon, c'est en partageant l'information sur les tenants et les aboutissants d'un projet d'amélioration de la qualité des soins que l'on peut chercher valablement à lever les obstacles à l'amélioration de la qualité : information sur le nombre d'évènements indésirables graves observés, sur l'identification des causes immédiates ou lointaines, ou sur les marges de manœuvres réglementaires et financières, par exemple. Il en ira de même sur un projet d'aménagement à l'accueil d'un service : diagnostic des causes, contraintes physiques du bâtiment, ressources humaines et financières disponibles, par exemple.

¹⁷ « *Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnel de santé* », Recommandation de bonne pratique, HAS, 6 avril 2018

¹⁸ « *Le dépistage de la trisomie 21* », HAS, Décembre 2018.

¹⁹ « *Reconstruction mammaire : de la réflexion à la décision* », HAS et Institut national du cancer, Mars 2023.

Dans la consultation

Cela va mieux si l'on associe les personnes concernées à la fabrication des questionnaires qu'ont leur soumet - mais tel n'est souvent pas le cas.

Ainsi, les questionnaires que l'on appelle PROMs (analyse des résultats perçus) et PREMs (analyse de l'expérience du patient) se déploient de plus en plus dans les établissements de santé. Ils aident à améliorer les états de santé et à réduire les ré-hospitalisations quand ils sont intégrés dans le suivi de la qualité des soins des malades chroniques²⁰. Les patients ont bien compris l'intérêt de répondre à ces questionnaires pour augmenter leurs chances d'être mieux soignés. Mais encore faut-il que ces questionnaires comportent majoritairement des questions qui les concernent ou que l'intérêt de répondre à une question soit justifié au regard de leur prise en charge²¹. Par ailleurs, si les professionnels de santé ne prennent pas la peine de discuter avec les patients des résultats de leur questionnaire, les patients peuvent finir par refuser de participer à des recueils ultérieurs²². Autrement dit, le succès de ces démarches dépend aussi de la dynamique d'implication plus ou moins poussée dans laquelle on tient les destinataires de ces questionnaires.

Dans la collaboration

La collaboration est « *le fait de travailler avec une ou plusieurs personnes à une œuvre commune* » nous enseigne le dictionnaire de l'Académie française. Mais il peut y avoir plusieurs intensités. Ainsi, un patient peut-il être inclus dans un enseignement auprès de futurs soignants pour témoigner de sa vie avec la maladie. Cela ne peut pas nuire. Mais les patients ont aussi des savoirs, dits expérientiels comme on va le voir un peu plus loin, qui peuvent justifier un enseignement en faculté de médecine, reconnu en tant que tel et comme n'importe quel enseignement. Et l'on peut encore aller plus loin, comme le font certaines facultés, qui incluent des patients dans les équipes pédagogiques orientant les enseignements et dans les jurys d'évaluation des étudiants. La collaboration est donc une

²⁰ « *Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs* », HAS, Juillet 2021.

²¹ H. Nguyen, P. Butow, H. Dhillon, P. Sundaresan, « *A review of the barriers to using patient-reported outcomes (PROs) and patient-reported outcome measures (PROMs) in routine cancer care* », J Med Radiat Sci, Juin 2021.

²² E. Basch, L. Barbera, CL. Kerrigan, G. Velikova, « *Implementation of patient reported outcomes in routine medical care* », Am Soc Clin Oncol Educ Book, 2018.

forme souple au sein de laquelle le degré d'implication des patients débouche sur une palette de solutions conférant à la collaboration des contours et une valeur plus ou moins fortes.

2.3 Tout n'est pas partenariat !

Le continuum de l'engagement selon Carman est d'une grande plasticité. On vient de voir que les étapes isolées par l'équipe modélisatrice pour favoriser la compréhension de l'engagement pouvaient se chevaucher et se potentialiser. Mais si l'on s'intéresse ici au partenariat ce n'est pas pour le confondre dans un grand tout, mais pour lui donner une place spécifique, dont les effets sont majeurs. Au point de justifier une plus grande attention des acteurs potentiels du partenariat eux-mêmes et une plus grande reconnaissance par les décideurs publics et privés. A condition que l'on soit clair sur une double exigence : celle des principes et celle de la méthode.

Le partenariat respecte des principes

Ils ont déjà été évoqués mais il faut y insister et les redire : co-direction, co-mise en œuvre, co-évaluation. C'est ce que répète à l'envi la doctrine du partenariat. Si ces trois principes ne sont pas présents en même temps, il ne s'agit pas de partenariat : là où il n'y a pas de diagnostic partagé sur le besoin à traiter, de feuille de route validée collectivement sur les actions à dérouler dans une répartition des tâches en fonction des moyens des uns et des autres, de mesure et de restitution des résultats aux initiateurs comme aux bénéficiaires, il n'y a point de partenariat !

Le partenariat respecte une méthode

Les sciences du management ont fourbi de nombreux outils pour cela, comme la méthode dite de projet dont les manuels et les formations regorgent et que précise Gilles Garel, titulaire de la chaire de gestion de l'innovation du Conservatoire national des Arts et Métiers : « *On retrouve partout (1) l'intention, (2) son développement, et (3) sa réalisation qui sont trois phases qui jalonnent l'activité. L'intention c'est la rencontre d'une idée et d'une volonté. Entre*

l'intention et sa réalisation, c'est le développement qui opère la mutation de l'idée en réalité.²³ ».

S'en tenir à une méthode dite de projet et au respect des principes cardinaux est essentiel si l'on ne veut pas que des sous-produits du partenariat circulent et affectent le partenariat comme étalon-or. Par paresse ou par intention délibérée, la tendance sera parfois à « faire semblant ». Ce que l'on nomme en anglais le *tokenism* et dont la traduction en Français éclaire sur ce qu'il faut comprendre sous ce qualificatif : « faux-semblant, trompe-l'œil, cache misère, diversion de façade... ». Pour reprendre l'aphorisme que le financier Thomas Gresham appliquait à la monnaie au XVI^e siècle²⁴ : il faut prendre garde à ce que le mauvais partenariat ne chasse pas le bon. C'est à ces conditions que le partenariat en santé peut concourir à enrichir l'exercice démocratique, à le re-légitimer, au moment où il est en difficulté face aux tentations illibérales, aux « faits alternatifs » et à la relativisation, voire la négation, de la science sous les effets du complotisme, quand ce n'est pas le mésusage des outils démocratiques eux-mêmes.

2.4 Les effets attendus des partenariats avec les patients et des patients-partenaires

Ils offrent des résultats que l'on peut classer en deux groupes : les progrès dans la démocratie en santé, dont la formule cardinale a été rappelée plus haut²⁵, d'une part, et les progrès dans la qualité et la transformation de l'offre en santé, d'autre part. Le partenariat est donc une sorte de Janus tel qu'il se présente avec ses deux têtes sur les monnaies romaines. Un des visages regarde et accueille les démocrates. L'autre regarde et accueille l'efficacité transformatrice.

²³ « *Qu'est-ce que le management de projet ?* », Informations sociales, n° 167, 2011, p. 72-80.

²⁴ « *La mauvaise monnaie chasse la bonne* »

²⁵ Ibid 1

Les progrès attendus dans la démocratie en santé

Une « façon en plus » de faire société

C'est tout à fait notable au moment où court partout l'idée, sans doute erronée d'ailleurs, que la montée des individualismes a pris le pas sur le souci des autres. Les réseaux sociaux et les médias d'une façon générale s'intéressent peu à la générosité collective du quotidien qui fait pourtant tellement pour la cohésion sociale. Être patient-partenaire c'est une façon d'apporter sa pierre dans le domaine de la santé comme tant d'autres le font dans la sécurité civile ou le mouvement sportif par exemple. D'une façon plus générale, être partenaire c'est faire cause commune pour résoudre une difficulté ou améliorer la santé, les états de santé, et la façon dont chacun se perçoit dans la confrontation aux risques et aux soins de santé.

Cette façon de faire société vient s'ajouter aux autres, notamment les nombreuses formes de générosité qui consistent à offrir une présence amicale et soutenante auprès des malades dans les établissements de santé ou apporter des subsides à ces mêmes établissements, notamment pour acquérir des moyens techniques nouveaux. Les associations cherchent à aller plus loin. Elles visent le changement social. Mais il faut bien reconnaître que les conventions de collaboration entre elles et les établissements de santé, pour lesquelles une circulaire ministérielle²⁶ avait fourni en 2004 des orientations et des outils, sont tombées aux oubliettes. Nul n'est capable aujourd'hui de chiffrer le nombre de ces conventions. Les partenariats en santé et les patients-partenaires sont donc une option nouvelle, une option « en plus », pour concrétiser l'engagement des personnes concernées par la maladie pour améliorer la qualité du système de santé tout en augmentant les modes et les façons de faire société.

La production de communs dans l'action

Le Centre opérationnel du partenariat en santé (COPS) en Occitanie a conduit en 2019 sept réunions dites de « Culture partagée » entre 400 professionnels et patients. Ce travail a permis d'identifier les mots-clés du partenariat en santé parmi lesquels : respect, confiance, bienveillance, solidarité, humanisme, confidentialité, tolérance et transparence sont

²⁶ Circulaire DHOS/SDE/E1 n° 2004-471 du 4 octobre 2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type

notamment ressentis par les participants comme faisant partie de leur socle commun. Sans lesquels on peut difficilement imaginer un partenariat de projet ou d'action. Il se trouve que ce sont aussi les valeurs du soin telles qu'elles sont identifiées dans les travaux de Cynthia Fleury²⁷, Céline Lefève²⁸ ou Frédéric Worms²⁹, par exemple. Tant mieux !

La réduction de la fracture épistémique

Dans le partenariat, personne ne peut avoir de position de surplomb. Le partenariat repose sur la recherche d'un dialogue non-hiérarchique, horizontal dit-on parfois, qui est la condition d'une véritable réflexivité³⁰. Les professionnels dotés de savoirs scientifiques doivent considérer à égalité les savoirs expérientiels des patients. Pierre-Yves Trainard³¹ qui coordonne un pôle d'éducation thérapeutique en Ile-de-France indique qu'il ne s'agit pas seulement de juxtaposer ces savoirs expérientiels avec ceux des « sachants » du monde médical et réclame « *l'absence de hiérarchie entre les savoirs* » bien évidemment mais aussi que les professionnels de santé se mettent « *en disposition et en capacité de les identifier, de les reconnaître, d'en percevoir les différences tout en les valorisant* ». C'est une première condition, la condition des conditions pourrait-on dire, pour réduire la fracture épistémique entre les soignants et les patients, en adoptant une position de partage d'information et de respect de la parole des patients comme un savoir constitué lui aussi, selon des règles différentes du savoir scientifique bien sûr, mais qui n'en est pas moins un savoir³².

Car longtemps ces savoirs ont été qualifiés de « savoirs profanes » face à des savoirs médicaux dont il fallait alors sans doute déduire qu'ils appartenaient au sacré. L'expression montre bien la condescendance avec laquelle le monde des soignants regardait alors ces savoirs : le profane dans la Rome latine c'est celui qui est « devant le temple », entendez ici le temple de la médecine... Tout ceci est largement dépassé aujourd'hui. La recherche en sciences sociales a montré comment ces savoirs se construisaient et opéraient pour

²⁷ « *Le soin est un humanisme* », Gallimard, Tracts, n° 6, 2019, 48 p.

²⁸ « *Soins et subjectivité* », en collaboration avec C. - O. Doron et A. - C. Masquele, Cahiers du Centre Georges Canguilhem n° 4, PUF, 2011, 229 p.

²⁹ « *Soin et politique* », PUF, Questions de soins, 2012, 46 P.

³⁰ M-M. Bertucci, « *Place de la réflexivité dans les sciences humaines et sociales : quelques jalons* ». Cahiers de sociolinguistique, 2009/1 n° 14, 2009. p.43-55.

³¹ « *Croiser les savoirs : il n'y a pas les bons ni les mauvais* », Revue Française des Affaires Sociales, 2021, p. 165-168

³² Denise Jodelet, « *Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social* », in A. Olivia Silva et B. Vizeu Camargo, « Représentations du vieillissement et de la santé », 2017, pp. 270-294.

transformer les soins en faveur d'une prise en compte des personnes en tant que telles plutôt qu'un organe à traiter ou un médicament à prescrire.

En France, Olivia Gross, titulaire de la Chaire de recherche universitaire « Engagement des patients et des usagers » à l'Université Sorbonne Paris Nord, a largement contribué à établir ce qu'étaient ces savoirs expérientiels et les bénéfices individuels et collectifs que nous pouvons tous en tirer pour améliorer la qualité des soins autant que la pertinence des décisions publiques en santé. Elle a montré qu'il s'agissait de savoir « construits ». Dans l'épreuve de la maladie bien sûr, mais aussi dans le dialogue entre pairs et les échanges avec l'environnement professionnel, la société et la vie publique.

Dans une publication récente, Daniel Cefaï, sociologue intéressé aux mécanismes de l'action collective décrit parfaitement comment *« ces savoirs expérientiels ne sont donc pas [seulement] des comptes rendus d'expériences brutes. Ils résultent d'un effort de réflexion, de thématisation et de problématisation, de témoignage et de narration, de comparaison et de généralisation par où des « patients » coproduisent des « savoirs » sur des faits thérapeutiques ou des émotions éprouvées, sur des causes matérielles et leurs effets dans l'ordre du vécu, sur des actions et des événements qui scandent leur parcours »*.

Les progrès attendus dans la qualité et la transformation de l'offre en santé

Accroître la valeur du soin

Le partenariat aide à discerner le bon grain de l'ivraie dans les méthodes et les objectifs d'amélioration et de transformation de l'offre de soins. L'implication des patients eux-mêmes dans le mouvement de la valeur en santé est d'ailleurs trop faiblement reconnue aujourd'hui par les adeptes de Michaël Porter, son initiateur, et trop centrée sur les professionnels pour convaincre tout à fait ceux qui rêvent d'un partenariat en santé ouvert et généreux avec les patients afin de passer du *cure* au *care* attendu par ces derniers, tellement invoqué partout et si rarement atteint en réalité ! Alors même que la recherche en sciences sociales qualifie la participation des patients de *« médicament vedette du XXe siècle³³ »*.

³³ Susan Dentzer, « Ordonnance pour le « médicament à succès » de l'engagement des patients », Health Aff, Février 2013, 32:2, p. 202.

Augmenter la valeur du soin par les partenariats avec les patients, c'est aussi une manière d'honorer une dette de qualité constituée directement ou indirectement auprès de nos concitoyens qui financent le coût total de leurs soins : par leurs impôts, leurs cotisations sociales, leurs assurances complémentaires et les ressources personnelles qu'ils mobilisent en plus, de leur poche. Cette dette vise aussi bien la qualité organisationnelle de l'offre de soin³⁴, que ses déterminants³⁵ et les résultats perçus par les patients eux-mêmes. Les partenariats en santé prennent donc leur part pour ajuster les services offerts aux citoyens aux attentes qu'ils estiment légitimes en regard des efforts financiers qu'ils consentent.

Il est par ailleurs tout à fait remarquable que malgré ce taux d'effort financier élevé, les patients, de plus en plus nombreux, veulent bien être partenaires pour améliorer la qualité des soins et transformer l'offre en santé en mobilisant leurs savoirs expérientiels, à titre bénévole ou volontaire.

Une démarche soutenance pour les professionnels de santé et les patients

Les premiers témoignent que cette stratégie participative redonne du sens aux soins, favorise le travail en équipe, et offre du ressourcement dans leurs engagements professionnels³⁶. Les seconds estiment que c'est une démarche soutenance pour elles, manifestant une « présence sociale » répondant à leurs besoins « *qu'il s'agisse d'une aide très concrète (laquelle présuppose une sollicitude et une attention suffisantes pour en percevoir le besoin) ou d'un réconfort moral³⁷* ».

³⁴ « *Améliorer la qualité en santé* », Rapport d'analyse prospective, Octobre 2024, HAS.

³⁵ « *Les déterminants de la qualité et de la sécurité des soins en établissement de santé* », Rapport, Novembre 2022, HAS.

³⁶ « *Engager le patient pour améliorer la qualité et la sécurité des soins en équipe Programme d'amélioration continue du travail en équipe (Pacte)* », Guide, HAS, 1^{er} juin 2021.

³⁷ Marc Bessin, « *Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care* », Temporalités, n° 20, 2014.

Une manière d'aider à l'autodétermination et à l'autonomie des personnes, AVEC et POUR elles

Ces deux questions sont trop souvent vécues comme des injonctions et réclament d'être soutenues par des pairs³⁸ en capacité de mettre ces objectifs en perspective dans la vie de ceux et celles qui sont confrontés à la maladie. Autodétermination et autonomie doivent se réfléchir et se vivre dans une société d'interdépendances plutôt que comme des risques accrus d'isolement et de solitude ou pire encore comme un nouveau dogme comportemental. Pour cela, nous avons besoin de la participation des patients-partenaires à même d'aider à relever ces défis : c'est une partie du rôle tant attendu des patients-pairs.

Le partenariat avec les patients, incluant le développement des patients-partenaires, opère donc une double catalyse, démocratique et qualitative, qui fait de cette option un étalon-or de l'engagement.

3. La reconnaissance du partenariat en santé et des patients-partenaires reste inachevée

3.1 En France, une progression par à-coups

En France, la délégation à des structures dotées de la personnalité morale est une des formes les mieux repérées, et déjà ancienne, du partenariat. Depuis plusieurs décennies maintenant, l'Etat a ainsi pris l'habitude de confier, le plus souvent à des associations de la loi de 1901 ou à des groupements reconnus par les lois et règlements, la gestion d'établissements de soins à l'occasion d'appels à projets ou d'appels à manifestation d'intérêt. Récemment encore, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues (CARRUD) ont été reconnus par la loi de santé publique du 9 juillet 2004 après deux décennies d'initiatives militantes et sont devenus des services intégrés à l'offre médico-sociale par délégation de l'Etat.

Mais, il y a bien d'autres formes qui engagent des patients et les services de santé dans une collaboration :

³⁸ Eve Gardien, « La pair-aidance aujourd'hui : où en sommes-nous ? Enjeux, leviers et freins », Forum n°175. 2025. pp. 78-79.

- En 2009, à l'initiative de Roselyne Bachelot, la loi a consacré les programmes d'éducation thérapeutique³⁹. Les textes d'application ont prévu qu'ils doivent comporter des patients en situation d'aider les bénéficiaires de ces programmes et ouvrent aussi la possibilité pour des associations de patients d'être des initiateurs de telles actions dès lors que des professionnels de santé y sont aussi présents. Un peu plus tard, en 2016, à l'initiative de Marisol Touraine, une autre loi⁴⁰ a ouvert une expérimentation sur les projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des patients qui a permis à des professionnels et à des patients de collaborer en vue de tels programmes.
- Les médiateurs de santé ont aussi bénéficié d'une reconnaissance légale en 2016⁴¹. Ils assurent une interface entre les professionnels de santé et les patients afin de faciliter l'accès aux soins des personnes qui rencontrent des difficultés. Les informations disponibles sur les sites publics indiquent que « [la médiation en santé est cruciale pour lutter contre l'exclusion et favoriser l'intégration des populations dans le système de santé. Elle permet de révéler les besoins non couverts et d'adapter les dispositifs de santé aux réalités des usagers. En prenant en compte les déterminants sociaux de la santé, elle contribue à une approche plus équitable et inclusive](#) ». Ces médiateurs sont le plus souvent des bénéficiaires de soins dont les capacités personnelles et les compétences acquises leur permettent d'assurer une interface entre le système de santé et les patients au profit de ces derniers.
- Les pairs-aidants ont également leur « régime » reconnu. Par de nombreuses publications scientifiques qui démontrent l'intérêt clinique et médico-économique de leur collaboration dans des services de santé. Dans les faits, à côté et avec les professionnels de santé, ils trouvent une place singulière, en tant que salariés notamment, dans les actions et les programmes de réhabilitation ou de rétablissement des personnes touchées par des souffrances psychiques, prodiguant sur la base de leur expérience et de connaissances scientifiques acquises le soutien nécessaire pour engager une « *vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* » pour reprendre l'expression du philosophe Paul Ricoeur. Ce mouvement de la « pair-aidance » se déploie aujourd'hui sur d'autres affections (cancer, insuffisance respiratoire, insuffisance rénale ...) comme il l'a fait hier

³⁹ Articles L. 1161-1 et suivants du code de la santé publique

⁴⁰ Article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

⁴¹ Article L. 1110-13 du code de la santé publique issu de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

dans le domaine du VIH/sida, des hépatites ou de la réduction des risques pour les usagers de drogue. La Haute autorité de santé a d'ailleurs inscrit à son programme de travail la perspective d'une recommandation de bonnes pratiques venant consacrer et soutenir le mouvement des pairs-aidants⁴².

3.2 Des expressions récentes réclament un changement d'échelle

Des institutions de régulation de l'offre de soin se sont exprimées en faveur du partenariat en santé et des patients-partenaires. C'est ainsi que le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) et l'Académie de médecine, chacun(e) de son côté se sont exprimés en faveur du partenariat avec les patients. En 2024, la Direction générale de la Santé (DGOS) a publié un guide formalisant les conditions et les modalités de contribution des patients aux enseignements en faculté de médecine⁴³. Et la Délégation générale à la langue française et aux langues de France (DGLFLF) s'est auto-saisie d'une définition de l'appellation « patient-partenaire » qu'elle travaille à stabiliser.

Un mouvement se dessine en France avec des pratiques reconnues dans les établissements comme ceux de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, des Hospices Civils de Lyon ou encore des centres hospitaliers universitaires de Nancy, de Nantes ou de Rennes qui font figurer les mots « partenariat » ou « patients-partenaires » dans leurs organigrammes, les insérant dans les intitulés des services ou des missions de leurs collaborateurs. Des orientations similaires sont également entreprises dans les établissements privés sous l'égide d'Unicancer, de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) ou de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP). D'ores et déjà, quelques maisons et centres de santé mettent aussi en place des mécanismes de patients-partenaires.

Des diplômes universitaires (DU) se sont récemment ouverts pour former des patients-partenaires. Dans les facultés de Nantes, de Créteil, de Rennes, de Brest, de Nice, de Paris, de Lyon, de Toulouse, et de bien d'autres encore.

⁴² « *La pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales* », Note de cadrage, HAS, Janvier 2025.

⁴³ A la suite, un arrêté conjoint des ministres concernés en date du 27 janvier 2025 a conféré un cadre réglementaire à la participation des patients dans les études de médecine.

La *Revue Française des Affaires Sociales* (RFAS), publication institutionnelle particulièrement exigeante de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles vient de faire paraître son dernier numéro sur la façon dont « *les savoirs issus de l'expérience [interviennent] dans la production de connaissance sur les politiques publiques*⁴⁴ ».

La nouvelle version de la certification des établissements de santé opérée par la HAS prend maintenant en compte les actions et projets mis en œuvre dans ces établissements au titre du continuum de l'engagement présenté plus haut⁴⁵.

Enfin, le quatrième colloque international sur le partenariat avec le patient qui s'est déroulé à Lyon en 2024 a été l'occasion d'une étude auprès des participants qui révèle les fortes attentes de reconnaissance de la place et du rôle de ces patients-partenaires dans le système de santé⁴⁶. Pour l'essentiel, ils attendent des références et des guides pour la pratique. Et quelques éléments normatifs pour conforter leurs exercices.

4. Réguler et soutenir le partenariat en santé et le développement des patients-partenaires

Les partenariats en santé avec les patients et les patients-partenaires ne sont pas un problème. Ils sont des solutions parmi d'autres pour améliorer la qualité des soins et adapter l'offre de soins aux attentes des citoyens. Plus que dans d'autres pays, nous allons devoir affronter une réelle secousse sanitaire, dont les premières fractures sont déjà à l'œuvre, sous les effets croisés du vieillissement de la population, de la montée des maladies chroniques et de la stagnation, voire la contraction, des moyens humains et financiers de notre système de santé. Cela devrait inviter notre pays à s'intéresser lui aussi, avec courage, détermination, ambition et raison au partenariat avec les patients et aux patients-partenaires.

Il faut s'en préoccuper, avec les mêmes efforts conceptuels et normatifs que ceux qui ont permis la montée en puissance de la représentation des usagers dans des instances délibératives. Des travaux scientifiques, avec des résultats publiés, exposent de nombreuses

⁴⁴ RFAS, 251, 1, 2025

⁴⁵ Évaluation de l'engagement patients et usagers selon le référentiel de certification, HAS, 11 janvier 2024.

⁴⁶ C. Bourgeac et al., « Propositions de recommandations nationales pour soutenir le partenariat de soin », in « Démocratie en santé et pouvoir d'agir des usagers », Sous la direction de S. Bertezene, LEH, Paris, 2025, 458p.

réalisations évaluées le plus souvent à l'aune des sciences humaines. Au Québec, un modèle s'est développé sous l'appellation « *Montreal Model* » qui propose de considérer le patient comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins⁴⁷. On trouve des approches similaires voire inspirée du modèle de Montréal en Belgique⁴⁸ et au Grand-Duché du Luxembourg⁴⁹. Dans ce mouvement, la France est-elle isolée ? Pas tout à fait : les Hospices Civils de Lyon ont conçu une stratégie qui pourrait, devrait à la vérité, faire école⁵⁰. Idéalement étendue à l'ensemble des établissements et services de soin, elle pourrait figurer dans la Stratégie nationale de santé de la France qui aurait dû être actualisée en 2023. Bonne occasion de rattraper le coup en 2026 ou en 2027 ? Ce serait une bonne nouvelle. Car il est maintenant indispensable, pour éviter les sous-produits du partenariat et risquer de jeter le bébé avec l'eau du bain, d'offrir des garanties pour les patients-partenaires comme à ceux qui bénéficient de leurs actions.

4.1 Se prémunir des risques

Le partenariat en santé ce n'est pas fait pour faire joli, c'est fait pour améliorer les états de santé et la qualité des soins. C'est probablement moins rugueux que l'affrontement mais il n'y a pas non plus de roses sans épines ! Le temps des patients-partenaires, s'il advient comme il est souhaitable, peut apporter son lot de déconvenues si des pare-feux ne sont pas installés. Il faut éviter la réalisation de risques que l'on pressent :

Remplacer des professionnels de santé ou des travailleurs sociaux ?

Les patients-partenaires ne sont pas là pour ça. Il faut même se méfier que le recours à ces patients-partenaires salariés se termine en contentieux, car ces derniers pourraient être tentés de réclamer une requalification de leurs missions si la distinction entre ces dernières

⁴⁷ M. P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan, V. Dumez, P. Lebel, M.C. Vanier, B. Débarges, N. Clavel, E. Jouet, « *Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé* », Santé Publique, S1 (HS), 2015, p. 41-50

⁴⁸ B. Pétré, B. Scholtes, B. Voz, I. Ortiz, N. Gillain, E. Husson, M. Guillaume, I. Bragard, Consortium APPS, « *L'approche patient partenaire de soins en question* », Revue Médicale Liège, 2018, pp. 620-625

⁴⁹ G. Dumont, « Le patient partenaire : ensemble je vais mieux », Medinlux, n° 35, 2024

⁵⁰ P. Michel, I. Dadon, G. Thual, C. Baumlin-Leyi, B. Volta-Paulet, J Haesebert, A. Berkesse, « *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 en milieu de soins, 2022, XIX (4), pp. 205-2016

et celles des autres professionnels n'est pas bien établie. Il faut donc un minimum de précautions dans le recours aux patient partenaires car un patient partenaire salarié n'est pas un(e) infirmier(e), un(e) kinésithérapeute ou un(e) assistant(e) social(e) d'occasion. S'il est différent d'un médiateur de santé, cela doit être tout aussi clair. S'il s'agit de patients-partenaires bénévoles, il doit être aussi bien compris qu'ils ne sont pas là pour compenser l'absence de professionnels, sous peine de redressement par les organismes sociaux ou de condamnation par les juges prud'hommes ou pénaux. La jurisprudence des tribunaux est assez fournie en la matière pour inviter à la prudence. Et la publication récente d'un ouvrage de sociologie à propos des volontaires des Jeux Olympiques de Paris 2024 souligne encore les frontières parfois poreuses entre bénévolat et salariat⁵¹.

« Ouvrir boutique » en ville ?

C'est ce que l'on observe avec des coachs prodiguant des conseils en cabinet ou sur internet. Cela justifie au minimum des règles prudentielles. Dans le système de soin où prévaut le travail en équipe, il y a une auto-régulation naturelle produite par le groupe de soignants. Dans les exercices professionnels de médecins, d'infirmiers, de kinésithérapeutes, de sage-femmes et d'autres encore, il y a une régulation ordinale. Elle souffre d'imperfection, mais elle existe. Il ne s'agit pas de faire un procès d'intention à des coachs santé se présentant sous le label patients-partenaires mais de s'interroger sur les bons niveaux de régulation. Il faut pour le moins des contraintes de transparence sur les formations reçues, les certifications obtenues et les garanties éthiques. Mais peut-être que la puissance publique voudra aller plus loin encore si elle craint des dérives caractérisées, de type sectaire par exemple. Dérives qui ne sont pas observées aujourd'hui, mais qui peuvent survenir dans un domaine sanitaire quand il n'est pas prudemment régulé.

La dissimulation d'intérêts promotionnels

Des intérêts économiques peuvent être tentés de se dissimuler dans des plateformes qui recrutent des intervenants parmi des patients-partenaires formés dans des cadres parfois discutables ou se revendiquant de métiers ou de compétences aussi originales

⁵¹ Maud Simonet, « *(In)volontaires aux JO, Récit d'un conflit du travail gratuit* », Eyrolles, 2025, 182 p.

qu'invérifiables. La Haute Autorité de santé a d'ailleurs attiré l'attention sur les conditions dans lesquelles ces plateformes⁵² proposaient leur offre. En outre, la sécurité des données collectées sur ces mêmes plateformes ainsi que leur utilisation soulève des interrogations que ne résolvent pas toujours les déclarations de transparence renvoyant à des hébergeurs de données ou à la seule mention du respect de la réglementation générale sur la protection des données (RGPD) en Europe sans aucun élément pour le vérifier. Plus curieux encore, certaines de ces plateformes électroniques sont initiées ou soutenues par des établissements publics d'enseignement supérieur et des agences régionales de santé. Une régulation est indispensable si l'on ne veut pas qu'un jour ou l'autre certains de ces outils mal manœuvrés impactent par leurs conséquences l'ensemble de la dynamique vertueuse des patients-partenaires et mettent les partenaires publics de ces plateformes en difficulté.

Des formations parfois incertaines

Justement, les formations universitaires qui se déploient aujourd'hui tous azimuts pour délivrer *larga manu* aux patients-partenaires des diplômes d'université ont des contenus qui empruntent pour beaucoup à d'autres formations approchantes et l'on ne voit pas bien les acquisitions de connaissances spécifiques sur les principes du partenariat en santé et les modalités d'exercice des patients-partenaires au sein des services de santé. Un cahier des charges de tels enseignements dans le domaine du partenariat avec les patients et les patients-partenaires est devenu indispensable si l'on veut éviter des dérives dont le système de santé paiera un jour le prix car des plaignant(e)s ne manqueront pas d'invoquer l'absence de cadrage public dans ce domaine.

La prise en compte des vulnérabilités sociales

C'est un défi constant de notre système de santé qui développe de nombreuses solutions pour « aller vers » les populations les plus éloignées du soin, quelles qu'en soient les raisons, sans toujours y réussir d'ailleurs. Comme dans les dispositifs d'éducation thérapeutique, on

⁵² « Réaffirmer dans toutes leurs dimensions l'engagement et la participation des usagers », 12 décembre 2023.

peut craindre que le partenariat en santé et les patients-partenaires bénéficient à ceux qui sont le plus en proximité géographique ou culturelle avec cette nouvelle offre.

Nous partons de loin, et le système de santé n'est pas seul en cause dans la constitution des inégalités d'espérance de vie : c'est ainsi que les plus aisés vivent en moyenne 13 ans de plus que les plus pauvres⁵³ vient d'annoncer l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). Pour autant, le système de santé doit faire attention de ne pas ajouter des inégalités sanitaires aux inégalités sociales. Les enseignements de la santé publique réclament même que l'on fasse plus pour ceux qui sont le plus éloignés du soin⁵⁴. Ce qui veut dire que les partenariats en santé, comme le déploiement des patients-partenaires, doit inclure toutes les personnes concernées dans ses bénéficiaires et pas seulement ceux dont les bons comportements ou la bonne condition sociale les mettrait supposément à même, mieux que les autres, d'améliorer leur état de santé et de participer aux actions, aux projets et aux programmes d'amélioration de la qualité des soins et d'adaptation de l'offre.

Pour cela, la formation des acteurs en responsabilité de conduire ces actions, projets et programmes, doit mettre l'accent sur les risques de biais populationnels dans l'établissement des diagnostics de besoins et dans les choix d'amélioration de la qualité et d'adaptation de l'offre. Et les choix opérés dans le recrutement des patients-partenaires ne doivent écarter aucune origine sociale a priori, c'est seulement l'objectif poursuivi et l'adéquation des savoirs et des compétences qui doivent justifier de retenir tel profil plutôt que tel autre.

4.2 Trois leviers : lexical, stratégique, normatif

Les pouvoirs publics espèrent sans doute éviter le passage par la voie légale. Cela n'a pas été le cas pour les programmes d'éducation thérapeutique qui figurent dans un chapitre relatif à la protection des personnes en matière de santé, ni pour les médiateurs de santé qui figurent quant à eux dans un chapitre de ce même code réservé aux droits de la personne.

Dans quelle partie du code de la santé publique insérer le sujet du partenariat en santé et celui des patients-partenaires ? Ces derniers ne sont pas spécialement du côté des droits, ils contribuent au respect des droits bien sûr mais ce n'est pas leur fonction principale. Ils

⁵³ « L'espérance de vie par niveau de vie », Documents de Travail, INSEE, Décembre 2025, 24 p.

⁵⁴ Clive Needle et al., « Lutter contre le gradient de santé qui affecte les parents et les enfants », La santé de l'homme, n° 414, Juillet 2011, p. 28-32.

débordent aussi le cadre de réglementation des programmes d'éducation thérapeutique à laquelle on pourrait être tenté d'ajouter les patients-partenaires. Mais ce serait inapproprié car cette réglementation vise principalement à optimiser la vie des patients avec une maladie et ses traitements même si ces programmes comportent d'autres dimensions et peuvent avoir des effets d'amélioration de la qualité des soins. C'est donc plutôt un nouveau paragraphe, au sein du chapitre du code de la santé publique consacré à la protection des personnes en matière de santé qu'il faut ouvrir pour traiter cette innovation sanitaire autant que sociale.

Comment réguler en soutenant et soutenir en régulant ? La réglementation (loi, décret, arrêtés) et les recommandations de bonnes pratiques sont là pour cela. Il faut évidemment les deux : une petite dose de réglementation et une copieuse dose de recommandations, qualifiées de « droit souple » par le Conseil d'Etat qui s'est penché sur les avantages de cette approche⁵⁵. La première doit être rigoureusement observée sous peine de sanctions, la seconde réclame le respect des standards qu'elle instaure, sauf à mieux dire, mais pas moins, pour le bien des personnes qui s'adressent aux patients-partenaires. Trois leviers peuvent être manœuvrés, idéalement en même temps.

Un effort lexical

A l'évidence, il faut conduire un effort collectif pour réduire l'inflation des termes et leur chevauchement, laquelle ne peut en l'état nous mener aux portes de la réglementation. Le flou n'est pas son genre de beauté. Or, on trouve beaucoup de termes comme patient-expert ou patient-ressources, ou encore patient-pair et pair-aidant quand ce n'est pas patient-référent. On trouve aussi l'usage des termes d'intervenant-pair ou de médiateur-pair. Certains de ces termes ont d'ailleurs une acceptation sectorielle : c'est le cas de pair-aidant dans le domaine de la santé mentale par exemple et pour lequel la HAS prépare en ce moment une recommandation de bonnes pratiques⁵⁶. Il n'empêche : le drapeau « patient-

⁵⁵ « *Le droit souple* », Conseil d'Etat, Rapport, 2013, 297 p.

⁵⁶ « *La pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales* », Note de cadrage, HAS, Janvier 2025

partenaire » rallie aujourd'hui de nombreux suffrages, de telle façon qu'il s'est largement imposé dans le langage et dans les usages institutionnels.

Ce premier pas accompli, il faut dépasser l'appellation et définir le rôle de ces patients-partenaires de façon suffisamment souple pour que cela puisse s'adapter à des réalités différentes selon les établissements et les services de soin et selon les missions de ces patients-partenaires. Le mieux serait que la réglementation limite ses ambitions terminologiques de façon à ne pas figer un mouvement qui pour être balisé reste encore en construction sur certains aspects.

Comment définir les patients-partenaires ?

Les patients-partenaires sont des patients, des proches aidants ou des personnes confrontées à des défis de santé ayant une expérience actuelle ou ancienne de la maladie, des soins ou de l'usage du système de santé. Ils peuvent aider des patients dans des établissements et services de soin, concourir à la formation des professionnels et futurs professionnels, s'impliquer dans la recherche et participer à la gouvernance des actions, des projets ou des programmes d'amélioration continue de la qualité des soins et d'adaptation de l'offre de soins initiés avec eux.

Sur la base de cette définition, on sait, grâce notamment aux travaux du « *Montreal Model* » ou à ceux conduits par les Hospices civils de Lyon⁵⁷ que quatre domaines d'interventions émergent :

- les actions, projets ou programmes d'amélioration de la qualité des soins et d'adaptation de l'offre de soins au sein des établissements ou des services de santé ;
- l'accompagnement des patients dans un établissement de santé ou un service de soin par un patient-partenaire qui a traversé lui aussi la même épreuve, pour concourir à l'auto-détermination, au bien-être et à la qualité de vie des personnes accompagnées ;
- la formation des élèves ou des étudiants dans les établissements de formation supérieure ou professionnelle dans le domaine de la santé ou du travail social ;

⁵⁷ Ibid 48

- la recherche institutionnelle ou universitaire pour l'orienter, y prendre sa place, et en publier les résultats.

Si l'on veut ne pas tout bloquer, le mieux serait que ces missions ou ces domaines, comme on voudra, soient précisées dans le cadre d'une recommandation de bonnes pratiques plutôt que dans des supports normatifs difficiles à faire évoluer, alors même que le mouvement des patients-partenaires est toujours en formation et que des compléments ou des enrichissements peuvent être apportés à ces quatre figures.

Une feuille de route

Si ce n'est pas dans un des volets de la Stratégie nationale de santé, ce peut être dans un autre support. Après tout, la feuille de route publique sur la sécurité des soins a été élaborée sous l'égide de la Direction générale de l'offre de soins. Le pire serait que les acteurs soient laissés sans signal d'intérêt et sans perspective. Nous avons déjà fait cette erreur en 2009 : la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a vu la reconnaissance des actions d'accompagnement⁵⁸. Le texte voté prévoyait que ces actions d'accompagnement soient conformes « à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé ». Il n'en a rien été. Ce qui n'est pas de très bonne administration. Nous avons répété cette erreur : alors que le rapport d'évaluation de l'expérimentation des projets d'accompagnements de la loi Touraine invitait à généraliser ces projets, il n'en a rien été non plus ! C'est comme cela qu'on achève de désespérer les inventeurs de solidarité sociale attachés aux approches pragmatiques. Il faut donc qu'une parole publique manifeste l'intérêt et le soutien de la Nation en faveur du partenariat en santé et des patients-partenaires.

Articuler réglementation et recommandations

Ce plaidoyer esquisse dans son annexe, sur la base de la définition proposée plus haut, les choix qui pourraient être opérés par un législateur soucieux de protéger les patients-

⁵⁸ Article L. 1161-3 du code de la santé publique

partenaires et les personnes qui y ont recours. C'est une mise de jeu. A chacun, là où il est, d'en profiter pour la compléter et l'améliorer. Comme soutenu ici, tout n'a pas à être dans la réglementation. Des recommandations de bonnes pratiques, c'est-à-dire du droit souple, sont aussi indispensables, d'autant qu'elles peuvent être ajustées plus commodément qu'une loi ou un décret en Conseil d'Etat. C'est l'objet de telles recommandations que de partir des pratiques observées, reconnues, mesurées et évaluées pour définir ces standards opérationnels de référence.

Le contenu de cette annexe montre que l'on n'a pas d'autre choix que de monter jusqu'au niveau législatif si l'on veut soutenir le partenariat avec les patients par une certaine reconnaissance sociale, quitte à renvoyer le plus souvent à des arrêtés ministériels ou à des recommandations de la Haute autorité de santé pour tout le reste.

Car il faudra bien dire :

- Précisément ce que sont les missions des patients-partenaires, sinon on va les confondre avec les médiateurs de santé instaurés par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé ou avec d'autres profils professionnels ou sociaux ;
- La nature des partenariats d'action, de projets ou de programmes qui sont le plus souvent informels par opposition aux partenariats légaux ou conventionnels ;
- Quels sont les établissements, services de santé et institutions d'enseignement et de formation où les patients-partenaires peuvent se trouver ;
- Que les patients-partenaires sont, comme tous les intervenants dans le domaine des soins, visés par les dispositions du code pénal relatives à la protection des secrets de la vie privée et toutes les règles d'ordre public qui paraîtront indispensables ;
- Que ces fonctions peuvent être salariées, bénévoles ou volontaires et que dans ce dernier cas les missions peuvent donner lieu au paiement de vacations sans que le montant de ce paiement ne puisse être imposé ou faire perdre à ceux qui font le choix du volontariat les prestations sociales auxquelles la maladie les a rendus éligibles ;
- Que les services marchands ou non marchands, numériques ou physiques, qui mettent en avant des missions et des compétences de patients-partenaires sont astreints à des

contraintes réglementaires pour éviter toutes confusions ou risques pour ceux qui y ont recours ;

- Qu'en cas de difficulté, tout patient ayant recours à un ou des patients-partenaires dans le cadre de son parcours de soin dispose d'un droit d'alerte auprès de telle autorité publique s'il estime avoir été lésé par l'action de ce patient-partenaire.

Conclusion

Il n'y a pas tant d'innovations sociales en santé pour que nous puissions détourner notre regard devant l'intérêt porté au mouvement du partenariat avec les patients et des patients-partenaires. Depuis la révolution bio-médicale des années 1950 nous avons surtout privilégié les innovations techniques plutôt que celles qui se situent d'emblée du côté des humanités. Prenons donc à bras le corps la bonne nouvelle que constituent les progrès du partenariat en santé et les patients-partenaires. Il faudra d'ailleurs se pencher sur la participation des personnes dans les domaines social et médico-social où les termes de « patient » et « d'usagers » sont mal perçus⁵⁹ et justifient une réflexion à part, au bénéfice de travaux qui jalonnent déjà ce terrain, jusques et y compris dans la recherche⁶⁰.

Une régulation publique des patients-partenaires s'avère nécessaire : pour reconnaître ces patients-partenaires, les soutenir et apporter les garanties nécessaires aux établissements et services de santé qui y ont recours, aux patients-partenaires bien sûr, et aux personnes qui seront bénéficiaires des services offerts par ces patients-partenaires. Toute régulation repose sur une part de réglementation. Celle-ci n'a pas besoin d'être envahissante, mais elle est indispensable si nous voulons pouvoir compter sans dangers ni défauts sur le développement des patients-partenaires pour accomplir la transformation du système de santé que les Français appellent de leurs vœux.

Nous n'avons pas les moyens de rejeter cette option qui trouvera sa place, plus sereinement qu'on ne le pense, dans le paysage de la santé en France, comme cela a été le cas ailleurs dans le monde. Nos pouvoirs publics ont deux options : ignorer les patients-partenaires et le regretter quand les conséquences d'un développement anarchique se feront sentir ou les

⁵⁹ « Refonder le rapport aux personnes – Merci de ne plus nous appeler usagers », Haut conseil du travail social, 2015

⁶⁰ « L'implication citoyenne dans la recherche », Vie Sociale, 2019, n° 20, 253 p.

reconnaître en évitant leur mésusage et en améliorant la qualité de vie et les états de santé de nos concitoyens.

Annexe proposant une ébauche législative

Cette proposition a pour objet d'insérer après le Titre VIII du livre 1^{er} de la première partie du code de la santé publique un titre IX traitant des partenariats de projets en santé et des patients-partenaires dans les établissements et services de soins. Elle constitue une « mise de jeu » offerte à la discussion avec tous ceux qui s'intéressent à la reconnaissance sociale des patients partenaires.

Titre IX : Du partenariat en santé et des patients-partenaires

Article L. 1191-1 : Sans préjudice des dispositions des articles L. 1114-1 et L. 1112-5 du présent code, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des soins et d'adaptation de l'offre dans le domaine de la santé, les établissements et services de santé ainsi que les établissements et services sociaux et médico-sociaux ainsi que les établissements d'enseignement et de recherche dont la liste est établie par arrêté des ministres chargés des affaires sociales, des armées, de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle et de la santé, pris conjointement ou séparément, peuvent recourir à des partenariats avec des patients, des proches ou des aidants, ou plus généralement des usagers du système de santé quand il s'agit de la mise en œuvre de la responsabilité territoriale prévue à l'article L. 1434-10 du présent code. L'arrêté précité dispose le cas échéant des règles régissant ces partenariats, notamment les obligations de transparence auxquelles sont astreints les établissements et services de santé figurant sur cette liste. Un référentiel de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé détermine les conditions relatives à la conduite opérationnelle de ces partenariats.

La certification des établissements de santé prévue à l'article L. 6113-3 du code de la santé publique et l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux prévue à l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles tiennent compte de ces partenariats.

Les conventions entre les agences régionales de santé et les caisses d'assurance maladie et les établissements et services figurant sur la liste, y compris ceux relevant de l'accord conventionnel interprofessionnel approuvé par arrêté du ministre des solidarités et de la santé en date du 21 août 2019 tiennent compte, notamment pour leur financement, de ces partenariats.

Article L. 1191-2 : Les patients-partenaires ont vocation à concourir aux actions d'amélioration de la qualité des soins, à soutenir les patients et leurs proches ainsi que les personnes confrontées à des risques en santé au sein des établissements et services de soin, à participer à la formation des étudiants et des élèves dans les domaines sanitaires, social et médico-social, à participer à la recherche dans les domaines sanitaire, social et médico-social. Ils sont associés au pilotage des partenariats qui les concernent. Des arrêtés ministériels déterminent en tant que de besoin, les règles d'ordre public auxquelles sont astreints les patients-partenaires dans les établissements et services de soin figurant sur la liste établie par l'arrêté prévu à l'article L. 1191-1 du présent code. Des référentiels de bonnes pratiques définissent et encadrent les modalités d'intervention des patients-partenaires. Ils sont élaborés par la Haute Autorité de Santé.

Article L. 1191-3 : L'activité de patient-partenaire peut être exercée à titre professionnel dans le cadre des règles régissant les recrutements des collaborateurs des établissements et services figurant sur la liste prévue à l'article L. 1191-1 ou, sans préjudice du bénévolat, à titre de volontaire de ces mêmes établissements et services.

Le patient-partenaire volontaire a droit à des indemnités dont le montant est compris entre un montant minimal et un montant maximal déterminés par arrêté conjoint du ministre chargé de la santé et du ministre chargé du budget.

Le nombre d'indemnités horaires pouvant être perçues annuellement par un même patient-partenaire volontaire est arrêté par l'établissement ou le service. Ces indemnités ne sont assujetties à aucun impôt ni soumises aux prélèvements prévus par la législation sociale. Elles sont incessibles et insaisissables. Elles sont cumulables avec tout revenu ou prestation sociale.

Les patients-partenaires bénévoles ou volontaires qui s'engagent auprès des établissements et services de soin figurant dans la liste visée à l'article L. 1191-1 doivent signer une

déclaration d'engagement type arrêtée par le ou les ministres concernés et précisant les règles auxquelles ils s'astreignent dans l'exercice de leurs missions.

Pour les frais occasionnés par leurs déplacements temporaires, les patients-partenaires bénévoles ou volontaires voient leur frais de déplacement et séjours pris en charge dans le cadre des dispositions du décret n° 2006-781 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat.

Sur leur demande les patients-partenaires bénévoles ou volontaires peuvent se voir reconnaître par les établissements ou services de santé qui y ont recours la possibilité d'accéder au financement d'une formation ou de participation à des colloques correspondant à leurs missions telles qu'elles figurent dans leur déclaration d'engagement.

Article L. 1191-4 : Les services marchands ou non marchands, y compris ceux offerts par le truchement d'outils numériques, qui se prévalent de la mise à disposition de patients-partenaires au sens des dispositions précitées doivent respecter des obligations d'enregistrement et de transparence établies par arrêté du ministre chargé de la santé, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ils respectent un cahier des charges établi par arrêté du ministre chargé de la santé. Ils font l'objet d'une autorisation du ministre chargé de la santé.

Article L. 1191-5 : Tout usager du système de santé ayant eu recours, à l'occasion de son parcours de santé, à un patient-partenaire au sens des présentes dispositions et fondé à s'en plaindre dispose d'un droit d'alerte auprès de l'établissement ou du service concerné. Il adresse également une copie de sa réclamation à l'agence régionale de santé territorialement compétente. S'agissant des services visés à l'article L. 1191-4 ce droit d'alerte s'exerce auprès du ministre chargé de la santé. Un arrêté du ministre chargé de la santé précise les modalités de ce droit d'alerte et les modalités d'intervention en vue de mettre un terme aux faits ayant justifié l'exercice du droit d'alerte.

Article L. 1191-6 : Après le 2° du II de l'article L. 221-1-3 du code de la sécurité sociale, il est ajouté un 3° rédigé comme suit :

- « 3° Les partenariats figurant aux articles L. 1191-1 et suivants du code de la santé ».

