

SYNTHESE

Partenariat en santé et patients partenaires

Adoptée par le Collège le 28 mai 2026

L'essentiel

1. Dans le domaine de la santé, le partenariat avec les patients est une des formes d'engagement des usagers. Il implique les patients eux-mêmes, leurs proches, leurs aidants non professionnels 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. Il ne doit pas être confondu avec la représentation des usagers, qui vise à faire siéger des personnes mandatées par des associations agréées dans des commissions pour défendre les droits des personnes.
2. Les pratiques de partenariat avec les patients, qui bénéficient d'une reconnaissance accrue, sont aujourd'hui suffisamment validées pour être recommandées par la HAS. Elles ont parfois une base réglementaire, comme dans l'éducation thérapeutique, par exemple.
3. L'efficacité du partenariat en santé repose sur des principes (co-décision, co-conduite et co-évaluation entre les partenaires de l'action, du projet ou du programme) et un mode organisationnel, dit « mode projet ». Cela permet les ajustements dans le temps en fonction des contraintes matérielles ou humaines ou de l'arrivée de nouveaux partenaires au cours de l'action, du projet ou du programme.
4. Ce partenariat a un double objectif : l'amélioration de la qualité des soins et l'adaptation de l'offre en santé, d'une part, le renforcement du pouvoir d'agir des partenaires, d'autre part, comme en témoignent les évaluations disponibles, la littérature scientifique et les témoignages des partenaires impliqués.
5. Le partenariat en santé est un des degrés de l'engagement des usagers. Les patients partenaires incarnent une des modalités du partenariat en santé.

6. Ils interviennent principalement dans quatre domaines : les parcours de soins, l'adaptation et la transformation de l'offre de soins, la formation et l'enseignement et enfin la recherche. Ils peuvent être membres d'une association conventionnée avec l'établissement ou pas. Ils peuvent intervenir à titre bénévole ou être rémunérés par l'établissement ou le service.
7. Dans tous les cas, les patients partenaires sont soumis aux mêmes règles d'ordre public que les professionnels avec lesquels ils interagissent pendant leurs missions, notamment pour ce qui concerne la confidentialité, le secret professionnel et, le cas échéant, les exigences de neutralité du service public.
8. L'activité des patients partenaires doit être facilitée et soutenue par des mécanismes adaptés : accès aux connaissances, analyse des pratiques, signature commune d'une charte d'engagement dans le partenariat, etc.
9. Le partenariat en santé et le déploiement des patients partenaires doivent être visibles et lisibles pour permettre aux patients comme à l'ensemble des usagers et des professionnels d'en être informés. Cela permet aussi aux autorités d'évaluation de la qualité et de contrôle d'effectuer leur veille.
10. Une régulation publique s'avère utile à l'avenir pour sécuriser la place et le rôle des patients partenaires appelés à se développer dans le système de santé français.

Le partenariat en santé : une modalité structurante de l'engagement des usagers

Le partenariat en santé s'inscrit dans le continuum des modalités d'engagement des usagers du système de santé tel qu'il est présenté dans les travaux de K. Carman. Il correspond à un niveau élevé d'interactions entre les usagers, les patients, les proches aidants et les professionnels de santé, fondé sur la reconnaissance et la mobilisation conjointe de leurs expériences, savoirs et compétences respectifs.

À ce jour, aucune définition juridique des termes « partenariat en santé » ou « patient partenaire » n'est inscrite dans la législation sanitaire française. Des travaux sont en cours sous l'égide de la Délégation générale à la langue française et aux langues de France (DGLFLF). Dans cette attente, la HAS retient les définitions suivantes à des fins opérationnelles et méthodologiques.

Définitions

- Le partenariat en santé est le fait d'agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des patients/proches aidants/personnes accompagnées et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous. (Savoirs Patients)
- Le(a) patient(e) partenaire est une personne qui, à partir des savoirs issus de son expérience de vie avec une maladie, un handicap ou toute problématique de santé, y compris dans le domaine de la prévention ou de l'accompagnement d'un proche, entend œuvrer avec des professionnels de santé en vue de l'amélioration du parcours de santé des personnes, de l'organisation des soins, dans le cadre de la formation et des enseignements dédiés aux professionnels ou futurs professionnels de santé, ou dans la recherche en santé.

Ce partenariat peut être mis en œuvre avec des patients à titre individuel, des groupes de patients ou des associations d'usagers, agréées ou non, dans le respect des cadres légaux et contractuels applicables.

Si la formalisation du partenariat en santé s'est développée principalement au cours des dernières décennies, ses fondements s'appuient sur des travaux plus anciens relatifs à la participation des patients, à la reconnaissance du savoir expérientiel et à l'articulation des savoirs profanes et savants.

Ces travaux ont contribué à l'émergence de modèles structurants du partenariat, dont le modèle dit « de Montréal », largement diffusé dans l'espace francophone. Ce modèle a inspiré plusieurs politiques publiques, cadres de référence et programmes institutionnels en Europe et à l'international.

Il convient de souligner que le partenariat en santé et le rôle de patient partenaire ne se confondent pas avec la représentation collective des usagers prévue par le Code de la santé publique, tout en pouvant utilement s'articuler avec celle-ci.

Ces évolutions convergent vers la nécessité de disposer d'un cadre partagé garantissant la qualité et la cohérence des démarches de partenariat au sein des établissements de santé et des services de soins.

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

Dans la continuité des travaux de l'Organisation mondiale de la santé, notamment depuis la Charte d'Ottawa (1986), les patients partenaires contribuent aux objectifs de promotion de la santé, de développement des compétences des personnes et de transformation des services de santé. Leur place et leurs rôles dans les établissements de santé et services de soins font aujourd'hui l'objet d'un large consensus scientifique et institutionnel.

L'analyse croisée de différents cadres de référence français et internationaux conduit à identifier sept domaines d'intervention, dont seuls quatre sont considérés comme suffisamment consolidés en France et relevant des missions de la HAS. En conséquence, le guide et ses fiches pratiques se concentrent sur les domaines suivants :

- ➔ les parcours de santé et de soins, où les patients partenaires contribuent à l'accompagnement des personnes, à l'éducation thérapeutique, à la prévention, au recueil de l'expérience patient et au renforcement du pouvoir d'agir ;
- ➔ l'adaptation et la transformation de l'offre de soins, où les patients partenaires contribuent à l'amélioration de l'expérience patient, à la qualité et à la sécurité des soins, aux démarches de certification et aux projets organisationnels ;
- ➔ l'enseignement et la formation, où les patients partenaires participent à la conception pédagogique, aux enseignements, à l'évaluation et à l'innovation, avec une reconnaissance institutionnelle croissante ;
- ➔ la recherche en santé, où les patients partenaires, notamment les patients chercheurs, sont membres des équipes de recherche et contribuent à toutes les phases des projets, renforçant leur pertinence et leur impact.

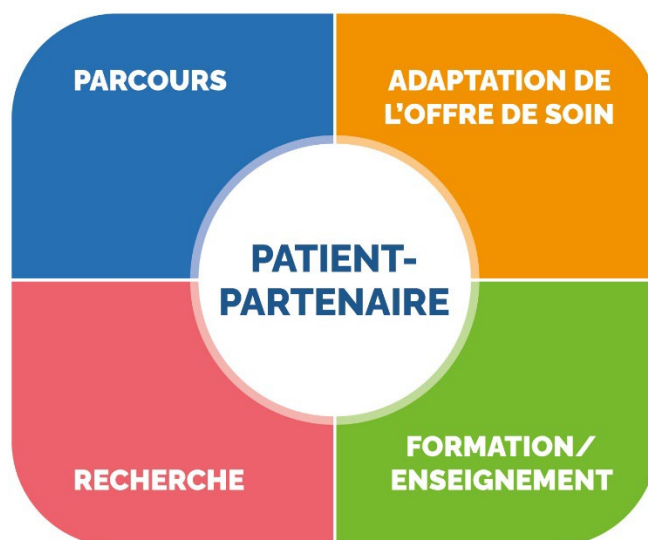


Figure 1. Les 4 domaines dans lesquels les patients partenaires jouent un rôle dans le secteur sanitaire (hors niveau individuel du partenariat).

D'autres domaines, tels que la pair-aidance au sein des associations, la représentation des usagers ou le champ de l'éthique, sont distingués du périmètre principal du guide en raison soit de cadres réglementaires spécifiques, soit de pratiques encore émergentes, soit encore qu'elles font l'objet d'une recommandation spécifique en cours d'élaboration.

Enfin, le texte souligne l'intérêt d'une articulation entre patients partenaires et représentants des usagers (RU). Ces deux formes d'engagement poursuivent des objectifs communs de qualité des soins et de démocratie en santé, mais reposent sur des cadres, des rôles et des méthodes distincts.

Un exercice pertinent et durable du rôle de patient partenaire repose sur plusieurs leviers complémentaires : un soutien institutionnel à la démarche, un choix éclairé des personnes mandatées comme patients partenaires, une formation en équipe et proportionnée aux missions envisagées, une offre de régulation de l'activité de patient partenaire, l'exigence de respect des règles d'ordre public et une reconnaissance sociale effective.

Le partenariat en santé : un cadre de référence indispensable

Le partenariat en santé repose sur un cadre de référence clair, partagé et exigeant, fondé sur des principes reconnus et une méthodologie rigoureuse en « mode projet ». Il se structure autour de trois principes indissociables.

Principes du partenariat en santé :

- la co-décision (partage réel des choix) ;
- la co-conduite (responsabilités et moyens partagés) ;
- la co-évaluation (définition et analyse conjointes des résultats).

Mis en œuvre selon cette démarche, le partenariat suppose une implication précoce et décisionnelle des patients partenaires. En effet, la HAS alerte sur les risques de participation alibi et insiste sur les conditions d'un partenariat authentique : nombre suffisant d'usagers, partage de l'information, liberté d'expression et retours vers les contributeurs et les destinataires de l'action, du projet ou du programme.

Conditions de réussite du partenariat en santé

- ➔ **Au niveau individuel** : clarification des rôles, légitimité des acteurs, démarrage avec ceux qui en ont envie, non-jugement, respect de la confidentialité des acteurs.
- ➔ **Au niveau collectif** : culture commune entre partenaires, formation conjointe, co-décision, co-conduite, co-évaluation.
- ➔ **Au niveau environnemental** : soutien institutionnel, budget alloué, visibilité du dispositif et des acteurs, soutien à la promotion.

La démarche s'appuie sur des outils structurants (document de cadrage, pilotage représentatif, évaluation, restitution, appui méthodologique), ainsi que sur une visibilité institutionnelle et un soutien explicite des gouvernances et des autorités.

Une liste de vérification (voir page suivante) propose de vérifier la conformité des actions aux principes du partenariat.

Check-list¹ rapide du partenariat

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

¹ Ou liste de vérification.

Partenariat en santé et patients partenaires : quels impacts ?

Le partenariat en santé et le recours aux patients partenaires produisent des effets positifs documentés sur l'ensemble du système de santé, même si les recherches avec un haut niveau de preuve restent encore limitées. Des travaux récents permettent d'identifier des impacts convergents sur plusieurs dimensions.

- Sur le plan clinique, le partenariat améliore la qualité des soins et des décisions, renforce la culture de la qualité et favorise de meilleurs résultats de santé : diminution des erreurs médicales et des durées de séjour, amélioration du contrôle des maladies chroniques, de l'adhésion aux traitements et de l'autogestion des patients. Ces effets reposent notamment sur une meilleure prise en compte des savoirs expérientiels et sur la décision partagée.
- Sur le plan psychosocial, l'intervention des patients partenaires renforce le bien-être, la capacité à faire face (*coping*), l'estime de soi et la résilience des patients. Fondée sur l'empathie et la reconnaissance mutuelle, elle facilite la compréhension des enjeux de santé, améliore l'implication dans les parcours de soins et développe le soutien social, notamment dans les maladies chroniques et les cancers.
- Sur le plan organisationnel, le partenariat contribue à transformer les pratiques professionnelles, la gouvernance et l'organisation des soins. Il améliore la pertinence des décisions, la qualité et la sécurité des soins, y compris dans des contextes complexes comme les urgences ou la coordination territoriale. Les patients partenaires tendent à devenir de véritables membres des équipes, à condition que la démarche soit méthodologiquement rigoureuse et évite les faux-semblants.
- Les professionnels de santé bénéficient également du partenariat : baisse de la charge cognitive et du risque d'épuisement, amélioration de la communication, du travail interprofessionnel et du sens donné aux pratiques, avec des effets positifs sur la qualité de vie au travail, particulièrement lorsque le partenariat est intégré dès la formation initiale.
- Du point de vue du pouvoir d'agir, le partenariat légitime la parole des patients, réduit les injustices épistémiques, développe leurs compétences et renforce leur autonomie. Les patients partenaires jouent un rôle clé dans l'accès à une participation active et reconnue des patients au système de santé.
- Enfin, la recherche en santé est le domaine où les effets sont les mieux étayés : l'implication des patients partenaires améliore la pertinence scientifique, l'éthique, les méthodologies, le recrutement des participants, la gouvernance des projets et l'appropriation des résultats, tout en contribuant à la formation des chercheurs et à l'humanisation de la recherche.

Le partenariat en santé et les patients partenaires apparaissent désormais comme un modèle consolidé, produisant des bénéfices tangibles pour les patients, les professionnels, les organisations et la production de connaissances. Ces effets justifient leur déploiement à une plus grande échelle, à condition qu'ils soient structurés par des cadres de référence explicites et protégés des dérives symboliques ou instrumentales. Ce à quoi concourent les pratiques recensées dans ce guide, sans omettre une régulation publique opérant conjointement à ces mêmes objectifs.

Conclusion

Ce guide s'adresse aux établissements et services de santé, à leurs gouvernances, aux structures de soins coordonnés, aux communautés territoriales, aux associations et aux institutions souhaitant améliorer la qualité des soins en articulant qualité et démocratie en santé, conformément aux orientations législatives engagées depuis 2002.

Dans un contexte de fortes tensions du système de santé, il souligne la nécessité de mobiliser l'ensemble des acteurs, y compris les décideurs et financeurs, en dotant les démarches de partenariat des ressources méthodologiques et des soutiens adaptés.

La HAS reconnaît que le déploiement du partenariat en santé et des patients partenaires ouvre désormais des enjeux de structuration, de capitalisation et de diffusion à plus large échelle, en lien avec l'élaboration d'une nouvelle feuille de route nationale pour la qualité des soins. Sachant que le partenariat avec les patients et les patients partenaires ne sont pas des modèles à appliquer de façon uniforme, mais doivent traduire des ambitions construites localement, fondées sur un dialogue sincère entre patients, professionnels et institutions.