

# Des droits des malades aux modalités de l'engagement patient dans le système de santé

---

Pr Catherine Tourette-Turgis

Titulaire de la chaire « compétences et vulnérabilités »,  
Fondatrice de l'Université des Patients à Sorbonne Université

# Historique de la participation des malades à leurs soins

---

## Contexte de faiblesse des réponses médicales et stigmatisation dans les soins



---

**Exemples : *Les pathologies de la dépendance et des addictions : alcool, usage de drogues...***



---

**Exemple : *L'infection à VIH/SIDA***

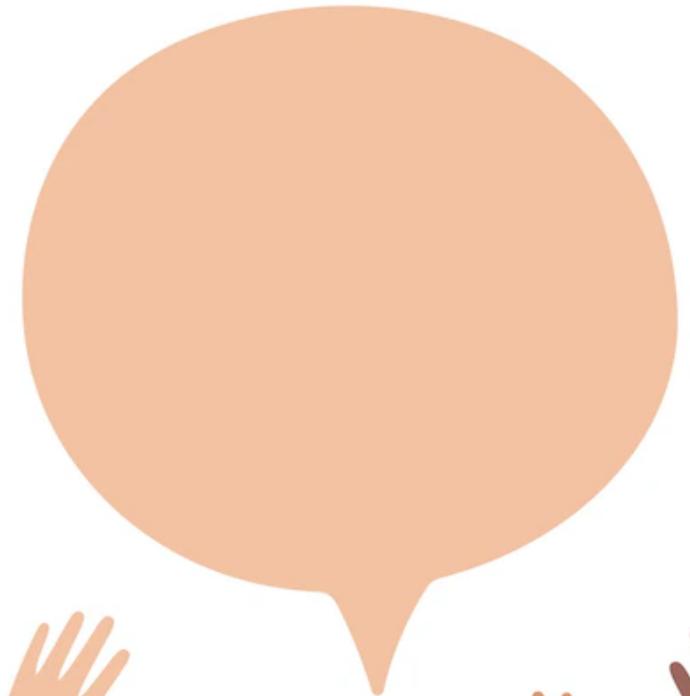
# Les mouvements vers plus de reconnaissance des patient·es dans leurs soins

## La lutte des malades

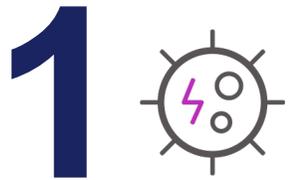
- L'exemple mondial de la lutte contre le SIDA dans les pays du Nord et les pays du Sud
- Les acquis de ces luttes en termes de bénéfices collectifs au-delà du SIDA
- La transformation de l'humiliation en résistance et en « pride » et de la stigmatisation en force et en fierté ( gay prides, mad prides)

## Les mouvements de libération

- Mouvements féministes des années 70
- La démedicalisation du corps des femmes
- Les groupes de Self Help
- Contraception et Avortement
- L'auto-observation gynécologique
- Les profanes expertes
- Politiser par les corps



# L'évolution du système de santé



**1**  
Maladies chroniques et observance thérapeutique, adhésion thérapeutique, alliance thérapeutique



**2**  
L'avènement de l'éducation du patient et de l'éducation thérapeutique



**3**  
Le malade auto-soignant



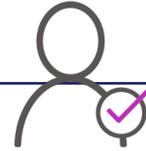
**4**  
Les associations de malades chroniques

# L'aspect juridique – légal



## Les droits des malades

- L'exemple français de la **démocratie sanitaire**, l'entrée par les droits du malade
- **Des droits à l'engagement des usagers** dans le système de santé
- La **lente modification des pratiques et des cultures** professionnelles sur les terrains
- **Les outils et les mécanismes de reconnaissance sociale** de l'engagement des usagers



## L'engagement des usagers

- **Les dispositifs, Loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) du 21 juillet 2009**
- **Les textes et les recommandations** ( HAS, 2020, 2021, 2023)
- **Les formations, le Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), les diplômations, les universités de patients...**

# Éléments de définition du patient expert & exemples

## La terminologie

- Expérience Patient, savoirs expérientiels
- Engagement des patients
- Patient partenaire, patient ressource, pair-aidant, formateur, chercheur, coach, e-patient ...

## Le partenariat en santé

- En France, encore une trop faible culture du patient soignant, d'une dynamique de décision partagée
- E-satis
- PROMS et PREMS (Mesures rapportées par les patients)
- Des initiatives de terrain

## Les modèles inspirants

- Santé mentale : pairs aidants et mentors de rétablissement
- Répertoire national des certifications professionnelles (RNCP) : Patients experts en addiction
- Oncologie : des patients partenaires recrutés et salariés
- Autres exemples venant du public

## La professionnalisation des patients

- Un statut ? Un débat ...
- Un salaire, un CDD, un CDI, auto-entrepreneur
- Une fiche de poste
- Un CV
- Un droit à la formation continue
- L'analyse des pratiques
- La déontologie

# Patient Expert et Patient Partenaire : comment les distinguer ?

---

Les points communs

Les différences

---

A-t-on intérêt à les différencier ?

Le flou institutionnel et législatif

---

**La question de la professionnalisation comme objet de débat entre les deux statuts.**



# Les freins et les leviers d'actions



## Les freins

---

- Les **réticences de certains professionnels de santé**
- La **non-valorisation des savoirs expérientiels et de l'expertise patient**
- Le **patient partenaire un membre de l'équipe de soin**
- **L'exemple de l'ARS de Bordeaux** : 8 postes de patients partenaires financés, comment cela se passe sur les terrains, case study...



## Leviers d'actions

---

- Une approche **partenariat en santé** en marche
- Les **évaluations positives** des effets du partenariat en santé
- Les **preuves par l'evidence-based**
- Les **preuves par les approches narratives**
- Une **autre approche de la maladie/ santé**, des malades en bonne santé

# Les politiques du rétablissement



- 1** Le rétablissement comme levier dans les maladies avec rétablissement
- 2** La stabilisation comme levier dans les maladies chroniques
- 3** Travail et maladie, un nouveau paradigme
- 4** Cancer et travail
- 5** Un autre rapport à l'expertise profane

# La France : un modèle inspirant

---

Des droits à l'engagement

Les mécanismes de reconnaissance sociale

---

Les formations au partenariat

L'importance des associations

---

Le droit à l'expérimentation, article 51

Les recommandations HAS





crédit Léo Andrés

# Merci