



Haut Conseil pour l'avenir  
de l'assurance maladie

## **Repenser l'organisation du système de santé avec les usagers :**

### **Quels besoins et services attendus par les associations de patients et d'usagers ?**

Document de travail du HCAAM  
**Février 2026**

## Préambule

Dans sa [Contribution à la stratégie de transformation du système de santé](#) (2018) le HCAAM préconisait un scénario de rupture afin de répondre aux difficultés structurelles du système de santé par une réforme globale. Cette vision offrait à chaque acteur du système des perspectives de développement alignées sur des objectifs communs : améliorer les services rendus à la population et renforcer les résultats en matière de santé. Au cœur de cette transformation figure une conviction forte : les patients doivent être pleinement reconnus comme acteurs de leur parcours de soins et associés à la définition des priorités nationales de santé.

A partir d'une analyse inédite de 21 auditions menées auprès de représentants associatifs de patients et d'usagers, de document du HCAAM met en lumière :

- Les avancées et les freins aux approches partenariales - notamment depuis de la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Les améliorations nécessaires pour une représentation des patients et des usagers plus effective et plus efficace dans le pilotage et le fonctionnement du système de santé.

L'étude identifie les besoins encore insuffisamment couverts, les services attendus par les représentants associatifs, et formule plusieurs propositions d'évolutions concrètes.

La place des usagers est analysée dans l'ensemble du secteur de la santé : relation de soins, organisation des services, élaboration des politiques publiques, formation des professionnels, recherche, numérique et du financement du secteur associatif.

Les auditions mettent en évidence deux modalités complémentaires de prise en compte des citoyens dans le champ sanitaire : la représentation et la participation qui constituent deux piliers essentiels de la démocratie en santé.

Ce document de travail a été réalisé par **Isabelle Vincent**, médecin chargée de mission experte auprès du HCAAM. Il vise à nourrir les réflexions sur l'organisation du système de santé pensée avec et au service des usagers. Il n'engage pas les membres du HCAAM.

## Table des matières

Préambule.....	2
1. Repenser l'organisation du système de santé avec les usagers à partir des services attendus par la population .....	5
2. Eléments de cadrage.....	9
2.1. Les services à rendre à la population .....	9
2.2. La place des personnes dans le système de soins : approche centrée sur la personne et approche partenariale .....	11
2.3. Des avancées depuis la loi de 2002 qui restent en deçà de ce qui serait souhaitable .....	15
3. Périmètre d'étude et méthodologie d'analyse des entretiens .....	19
4. Un secteur associatif de mieux en mieux structuré et reconnu.....	22
4.1. Des associations aux missions larges et des services rendus importants pour le système de santé .....	23
4.1.1. Des missions multiples plus ou moins ciblées selon leurs priorités et les ressources dont elles disposent.....	23
4.1.2. Se rassembler pour défendre des intérêts communs.....	25
4.2. Des acteurs associatifs soumis à des tensions structurelles.....	27
4.2.1. Une tendance à la professionnalisation et un engagement bénévole qui peine à se maintenir.....	27
4.2.2. La place des professionnels de santé dans les associations, un équilibre à trouver entre légitimation médicale et nécessaire indépendance.....	29
5. Des besoins non couverts aussi bien dans la relation de soins que dans les enjeux collectifs du système de santé .....	31
5.1. Quels sont les moyens des associations pour identifier les besoins des patients et des familles ? .....	32
5.2. Un parcours de soins peu lisible et des patients insuffisamment impliqués et accompagnés qui nuisent à l'efficacité des soins.....	36
5.3. Des patients encore trop souvent absents des organisations.....	44
5.4. L'engagement dans les politiques de santé : la nécessité d'un statut pour la représentation et la participation d'usagers.....	48
5.5. Enrichir les contenus de formation des professionnels de santé et y associer des patients... ..	55
5.6. Impliquer les patients dans les études et la recherche .....	58
5.7. Se donner les moyens de proposer des outils numériques facilement utilisables par les usagers.....	60
5.8. Un financement des associations à sécuriser.....	63
6. Perspectives.....	65
7. Remerciements.....	67
8. Annexe 1 : Liste des associations auditionnées. ....	68

9. Annexe 2 : Grille d'audition .....71

## 1. Repenser l'organisation du système de santé avec les usagers à partir des services attendus par la population

Les rapports du HCAAM depuis plusieurs années (notamment ceux de 2018, 2022 et 2024<sup>1</sup>) pointent la nécessité, pour l'avenir du système de santé d'engager une réforme d'ensemble, seule à même de répondre aux difficultés croissantes qu'il rencontre<sup>2</sup>.

Le contenu de ce document de travail vient éclairer et illustrer spécifiquement **deux aspects de cette stratégie de transformation**. La première consiste à adopter **une nouvelle approche prenant pour point de départ les services à rendre à la population** afin de mieux définir l'offre de soins la plus à même d'y répondre<sup>3</sup>. La seconde suppose **de donner aux usagers<sup>4</sup> la capacité d'être concrètement les acteurs du** changement et de contribuer activement à leur prise en charge : *« les usagers et leur entourage supportent et compensent une grande partie des faiblesses d'organisation du système de santé. Ils sont en première ligne, et peu armés, lorsque confrontés à des pathologies chroniques ou plurielles, ils se trouvent trop souvent devoir coordonner eux-mêmes des intervenants multiples, s'orienter avec peine dans un univers complexe, trouver le bon professionnel ou le bon service et opérer des choix, tout en gérant les complexités administratives ou encore les conséquences de leur pathologie sur leur vie professionnelle ou personnelle. (...) Dans un système où le patient a une grande liberté de choix, l'inclusion réelle des usagers et des patients aux processus de prévention, de soins et de suppléance est non seulement une exigence pour répondre à leurs attentes, mais également une condition indispensable de l'amélioration de la pertinence des recours, des performances et de la qualité de notre système de santé. »* (Hcaam, 2018).

Cette approche centrée sur la population et la participation des usagers n'est pas nouvelle. Elle est soutenue par de nombreuses déclarations politiques et recommandations internationales dont on peut citer ci-dessous quelques textes emblématiques :

Au niveau international,

- Dès 1978, la *Déclaration d'Alma-Ata sur les soins primaires*<sup>5</sup> reconnaît, dans son article 4 que **« Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et**

---

<sup>1</sup> Hcaam, Contribution à la stratégie de transformation du système de santé, Avis et rapport du 24 mai 2018 élaboré dans le cadre de la préparation à la définition de la stratégie de transformation du système de santé porté par le gouvernement : Ma santé 2022.

Hcaam, Organisation des soins de proximité : Garantir l'accès de tous à des soins de qualité, 2022.

Hcaam, Une prospective des ressources humaines en santé pour assurer l'équité d'accès aux soins sur tous les territoires. 2024.

<sup>2</sup> « Le monde de la santé traverse aujourd'hui une crise qui affecte toutes ses composantes : établissements de santé, professionnels de ville et des établissements, structures publiques et privées, secteur sanitaire et médicosocial. Dans cette crise, les difficultés des uns alimentent celles des autres. La dimension territoriale est majeure, tant les inégalités s'inscrivent de façon inacceptable dans des situations contrastées et des trajectoires divergentes selon les territoires. La question du sens enfin, est centrale, nourrie de l'insatisfaction croissante de la population et de la souffrance des professionnels. » (Hcaam, 2018)

<sup>3</sup> Et non plus sur l'analyse de l'offre qui consiste à « organiser la présence ou le maintien d'un type d'offreur sur un territoire, en supposant que sa présence permettra de répondre aux besoins des habitants alentour ». (ibid 2018).

<sup>4</sup> Ainsi qu'aux professionnels

<sup>5</sup> <https://www.who.int/docs/default-source/documents/almaata-declaration-en.pdf>

**collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » ;**

- La [charte d'Ottawa de 1986](#)<sup>6</sup> rédigée lors de la première conférence internationale pour la promotion de la santé, reprendra ce principe en soutenant la nécessité de renforcer l'action communautaire : « **La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies** de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé. » et de « **l'acquisition d'aptitudes individuelles permettant aux personnes d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci** » ;
- Le [cadre de l'OMS pour des services de santé intégrés centrés sur la personne de 2016](#) réaffirme que « **toute personne a accès sur un pied d'égalité à des services de santé de qualité qui sont coproduits de façon à répondre à ses besoins tout au long de sa vie, qui sont coordonnés pour toute la gamme des soins et qui sont complets, sûrs, efficaces, fournis au moment voulu, efficaces et acceptables ; et que les aidants sont motivés, qualifiés et interviennent dans un milieu qui les soutient.** »<sup>7</sup> et propose des leviers d'actions autour de 5 stratégies à mettre en œuvre dont autonomiser et **associer les personnes et les communautés** ainsi que renforcer la gouvernance via une **approche participative**<sup>8</sup> ;
- La [Résolution mondiale sur la participation sociale pour la couverture sanitaire universelle, la santé et le bien-être du 1er juin 2024](#)<sup>9</sup> reconnaît « **le potentiel de transformation de la participation sociale pour accroître la confiance dans les systèmes de santé, faire progresser l'équité et rapprocher les soins de santé de l'expérience vécue par les personnes** ». « **Les États Membres ont approuvé une résolution sur la participation sociale à la planification et à la mise en œuvre des politiques sanitaires nationales, qui ouvre la voie aux personnes, aux communautés et à la société civile pour qu'elles puissent mieux faire entendre leur voix et influencer sur les décisions qui concernent leur santé et leur bien-être.** »

En France,

- La [loi du 4 mars 2002](#)<sup>10</sup> introduit dans le code de santé publique un titre II consacré à la **démocratie sanitaire**, impliquant les patients dans les décisions de santé publique et les politiques de santé et qui organise spécifiquement la représentation des usagers (RU) au fonctionnement du système de santé<sup>11</sup> ;

---

<sup>6</sup> [Chartre.PDF](#)

<sup>7</sup> Organisation mondiale de la santé, 2016, Cadre pour des services de santé intégrés et centrés sur la personne. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA69/A69\\_39-fr.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-fr.pdf)

<sup>8</sup> Les autres stratégies consistent à renforcer la responsabilité mutuelle des acteurs, réorienter le modèle des soins (soins primaires, virage ambulatoire, prévention), développer la coordination dans le sanitaire entre les différents niveaux de soins en lien avec les autres secteurs pour tenir compte des déterminants sociaux de la santé et enfin entreprendre des changements en matière de méthodes, de système d'information, de formation des professionnels et de cadres législatifs et financiers pour permettre la mise en œuvre des stratégies précédentes

<sup>9</sup> [Soixante-Dix-Septième Assemblée mondiale de la Santé – Bulletin quotidien : 29 mai 2024 \(who.int\)](#)

<sup>10</sup> [LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé \(1\) - Légifrance](#)

<sup>11</sup> Ce point sera détaillé dans le chapitre 2.4

- La [Haute autorité de santé \(HAS\)](#) en 2015 a outillé les professionnels en proposant des fiches pratiques **sur la démarche centrée sur le patient qui « s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps. Elle considère qu'il existe une complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience du patient acquise au fur et à mesure de la vie avec ses problèmes de santé ou psychosociaux, la maladie et ses répercussions sur sa vie personnelle et celle de ses proches. »**
- Les publications de la [HAS sur l'engagement des usagers](#)<sup>12</sup> avec la recommandation socle de 2020 décrivant notamment **différentes démarches d'engagement** (décision partagée, soutien par les pairs, participation à la formation, etc.) **qu'elle encourage à mettre en œuvre dans les secteurs social, médico-social et sanitaire.**

Par ailleurs, l'approche centrée sur la personne et un système de santé plus participatif et partenarial ne sont pas uniquement préconisés pour des raisons éthiques et politiques mais sont aussi recommandés pour des raisons d'efficacité, de qualité des soins, de pertinence et de sécurité des soins<sup>13</sup>. Soulignons ici le fait que **rendre le patient acteur du système permet d'améliorer la pertinence et l'efficacité des soins**, au sens où ce qui est fait est ce qui compte vraiment pour les patients et leurs proches<sup>14</sup>. De même, le rôle des patients est essentiel pour assurer leur propre sécurité. Vincent Dumez<sup>15</sup>, codirecteur de la Direction collaboration et partenariat patient de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal « *défend depuis longtemps une idée qui dérange encore certains milieux : les patients savent. Ils accumulent, au fil du temps, une connaissance fine de leur corps, de leur condition, de leur système de soins. Ils savent ce qui les aide, ce qui les blesse, ce qui manque. (...)* » *Depuis 35 ans, je me suis forgé une*

---

<sup>12</sup> [Haute Autorité de Santé - Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire](#) ; [Haute Autorité de Santé - Renforcer l'engagement des usagers dans l'évaluation des technologies de santé à la HAS - Feuille de route et actions \(has-sante.fr\)](#) ; [Haute Autorité de Santé - Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé \(has-sante.fr\)](#) ; [Haute Autorité de Santé - Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire \(has-sante.fr\)](#) ; [Haute Autorité de Santé - Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour développer l'engagement ou la participation.](#)

<sup>13</sup> Le rapport de l'observatoire Européen des politiques et systèmes de santé en août 2020, présente un état des données de preuves, les stratégies et les défis pour implanter ces approches centrées sur la personne et rendre les systèmes de santé plus équitables, effectifs et efficaces. <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/m/achieving-person-centred-health-systems-evidence-strategies-and-challenges>. Ce point sera davantage défini dans le chapitre 2.2.

<sup>14</sup> D. Berwick, Era 3 for Medicine and Health Care, JAMA 2016: "Eighth, Hear the Voices of the People Served : The more patients and families become empowered, shaping their care, the better that care becomes, and the lower the costs. Clinicians, and those who train them, should learn how to ask less, "What is the matter with you?" and more, "What matters to you?". "Coproduction," "co-design," and "person-centered care" are among the new watchwords, and professionals, and those who train them, should master those ideas and embrace the transfer of control over people's lives to the people. That includes paying special attention to the needs of the poor, the disadvantaged, and the marginalized, and firmly defending health care as a universal human right."

<sup>15</sup> Source : Série de billets de blogue – Des soins plus sûrs, portés par toutes les voix en 2025. Excellence Santé Canada : [Ce que le vécu apprend au soin : le parcours de Vincent Dumez](#)

*posture : celle d'un acteur de ma propre sécurité. » Hospitalisé à de nombreuses reprises, Vincent estime avoir lui-même évité entre cinq et dix incidents indésirables, dont certains auraient pu être graves, voire mortels. Ce filet de sécurité, dit-il, repose d'abord sur lui... et sur ses proches. »*

Près de 50 ans après la déclaration d'Alma Ata et plus de 20 ans après la loi de 2002 sur les droits des patients, **les enjeux autour de la question de la place des usagers dans le système de santé sont toujours d'actualité** et force est de constater qu'une réelle participation des usagers peine à se concrétiser. Alexandre Berkesse, chercheur associé au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public à l'université de Montréal et professeur à l'EHESP, considère que « *la plupart des patients sont déjà acteurs du soin à part entière* »<sup>16</sup>. En effet dans une approche que l'on pourrait qualifier de naturellement subie, le premier à être au centre d'un événement de santé, est la personne elle-même... Sans que cela ne dise cependant rien de la façon dont sa voix est prise en compte.

**Le renforcement de la participation des usagers et du pouvoir d'agir des usagers** pour eux-mêmes et pour l'ensemble des personnes usagères du système de santé semble **acquis dans les textes** de manière institutionnelle mais beaucoup moins de manière individuelle. **La mise en œuvre opérationnelle** d'une approche centrée sur les besoins des personnes et sur des principes de co-construction dans la relation de soins, dans les organisations et dans la définition des priorités de santé **reste un défi**.

Comment **faire avec** les personnes et leur permettre d'être **co-décisionnaires**, de **co-construire** des réponses<sup>17</sup> face à des problématiques de santé : qu'il s'agisse de prévention, de prise en charge et du suivi d'une maladie aiguë ou chronique ou de la prise en compte des situations de limitation ou de handicap. Comment passer d'un système de soins dans lequel la personne, l'utilisateur reste relativement « passif » et « patient » à **un système construit « avec » les personnes, ceci à la fois au niveau collectif et individuel** ? Un système où l'implication et la participation des usagers comptent et influencent effectivement les politiques de santé, tout en prenant en compte les besoins et les services attendus par la population.

**Les audits** de représentants d'usagers du système de santé réalisées par l'équipe du HCAAM entre février 2022 et septembre 2023 (détaillées dans le chapitre 3) **éclairent sur les lacunes existantes** dans la réponse à cette question, malgré des avancées et initiatives nombreuses dans les territoires, les organisations, les lieux de soins.

L'enjeu de cette contribution est celui du **passage à l'échelle**, celui de **mettre en adéquation la théorie et les principes** sur lesquels tous les acteurs semblent s'entendre, **avec les moyens à mettre en œuvre** pour y parvenir, afin que les termes de « participation », de « co-construction », de « représentation » et de « services à rendre » ne restent pas un vœu pieux mais deviennent effectivement **les moteurs d'une transformation du système de santé dans l'intérêt de tous** (usagers et professionnels).

---

<sup>16</sup> Santé expo 2023. [Alexandre Berkesse : "La plupart des patients sont déjà acteurs du soin à part entière" | SantExpo | Acteurs publics](#)

<sup>17</sup> L'OMS y consacre une grande attention. Voir plus généralement : Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations – Manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle. Genève, 2022.

## 2. Éléments de cadrage

### 2.1. Les services à rendre à la population

Dans son rapport<sup>18</sup> de 2018, le HCAAM proposait un scénario de transformation du système de santé s'appuyant sur une démarche partant des services à rendre à la population et non pas comme le raisonnement habituel, à partir de l'offre de soins disponible. En effet, « du point de vue de l'utilisateur, du citoyen, la question essentielle est celle de l'accès réel, effectif, à des services de santé proposant les conditions de qualité et de sécurité optimales. » « Ainsi, il s'agit non pas d'organiser la présence, ou le maintien, d'un type d'offreur sur un territoire, en supposant que sa présence permettra de répondre aux besoins des habitants alentours, mais d'organiser l'accès des habitants d'un territoire aux services pertinents. »

Dans la continuité, le rapport de 2022 sur les soins de proximité<sup>19</sup> rappelait que « les services qui devraient être accessibles en proximité pour toute la population n'ont jamais fait l'objet d'une description explicite et précise ». L'article L. 1411-11 du Code de la santé publique<sup>20</sup> (CSP) en fournit certes une description globale mais non opérationnelle qui n'en permet pas le moindre suivi ni évaluation. Le Hcaam rappelait la nécessité « d'explicitier la liste des services à rendre en proximité partout sur le territoire. La portée de cette liste doit être nationale puisqu'elle traduit le principe d'égal accès aux soins. Ces services, et parmi eux, les services prioritaires dans le contexte de crise actuel, ainsi que les modalités associées de régulation de la demande, doivent être co-construits avec les usagers et les professionnels, sur la base d'une analyse des besoins. Cette co-construction est en effet indispensable pour que les services correspondent aux attentes de la population, et pour que les patients adhèrent aux modalités de recours ainsi définies et les respectent. »

**De nombreuses méthodes et sources de données pourraient être mobilisées pour constituer cette liste de services à rendre.** Une liste a été proposée dans le rapport de 2022 (voir Encadré 1).

*Encadré 1 : Exemples de services à rendre proposés dans le rapport HCAAM de 2022*

« Il devrait être possible pour tout un chacun, en tout point du territoire, de bénéficier des soins de proximité suivants :

---

<sup>18</sup> [Microsoft Word - Avis et Rapport 2018 - Contribution du HCAAM à la Stratégie de transformation de notre système de santé V2.docx](#)

<sup>19</sup> [HCAAM | Organisation des soins de proximité : garantir l'accès de tous à des soins de qualité | Haut-commissariat à la stratégie et au plan](#)

<sup>20</sup> L'accès aux soins de premier recours ainsi que la prise en charge continue des malades sont définis dans le respect des exigences de proximité, qui s'apprécie en termes de distance et de temps de parcours, de qualité et de sécurité. Ils sont organisés par l'agence régionale de santé conformément au schéma régional de santé prévu à l'article [L. 1434-2](#). Ces soins comprennent :

1° La prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ;

2° La dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique ;

3° L'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ;

4° L'éducation pour la santé. »

- avoir accès en proximité à des professionnels de soins primaires en capacité de fournir toute la gamme (diagnostic, traitements) qui ne nécessite pas une expertise de second recours, dans des délais appropriés ;
- accéder à une expertise technique/plateau technique (y compris biologie et imagerie) lorsque c'est nécessaire (en proximité pour certaines spécialités), là aussi dans des délais cohérents avec le problème de santé concerné ;
- avoir un médecin traitant et une équipe responsable de son suivi au long cours ;
- en cas de pathologie chronique, être suivi par une équipe et bénéficier d'accompagnement, de soutien, d'éducation thérapeutique si besoin ;
- accéder aux soins dentaires préventifs et curatifs ;
- être pris en charge, en proximité, avec des délais raisonnables, pour des troubles mentaux légers à modérés, et être orienté vers une expertise psychiatrique pour des troubles plus lourds ;
- bénéficier de conseils de prévention, d'aide et de soutien pour acquérir des habitudes de vie propices à la santé ; de détection précoce de certains problèmes de santé pour qu'ils soient traités suffisamment tôt ;
- avoir un soutien social si nécessaire, y compris le cas échéant l'accès à un traducteur ou une aide pour des démarches de couverture maladie... ;
- accéder à des soins de façon non programmée si besoin, quel que soit le moment où le problème de santé se produit ;
- être soigné à domicile si besoin (en cas de difficultés à se déplacer, de perte d'autonomie, de pathologies sévères ayant des répercussions sur la qualité de vie et pour lesquelles la technologie le permet) ;
- pouvoir bénéficier d'une hospitalisation en proximité ou d'une hospitalisation à domicile (au domicile à proprement parler ou en établissement médico-social) si nécessaire, à l'occasion d'un épisode aigu, suite à une intervention dans un établissement de recours, ou pour une situation de fin de vie ;
- être aidé et orienté dans son parcours de soins, bénéficier d'une bonne coordination entre les professionnels et les structures qui fournissent des soins, y compris d'une bonne coordination entre ville et hôpital. »

La définition des services à rendre à la population constitue une étape nécessaire d'une vision prospective du système de santé<sup>21</sup>. **Se mettre d'accord collectivement sur les services à rendre à la population, dans le champ de la santé, permettrait de construire les offres de soins de demain** à partir des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et des attentes des usagers, notamment en soutenant de nouvelles organisations de travail collaboratif entre professionnels (maisons de santé pluriprofessionnelles, communautés professionnelles territoriales de santé, Réseau France santé<sup>22</sup>, etc.).

<sup>21</sup> [HCAAM | Une prospective des ressources humaines en santé pour assurer l'équité d'accès aux soins sur tous les territoires | Haut-commissariat à la stratégie et au plan](#)

<sup>22</sup> La labellisation des structures de ce réseau correspondra à l'existence de 5 offres socles (services à rendre) :

- garantir la présence d'un infirmier, au sein de la structure ou à proximité ;
- être ouvertes au public au moins 5 jours par semaine ;
- assurer des consultations sans dépassement d'honoraires ;
- proposer des rendez-vous dans les 48h lorsque l'état de santé des patients le nécessite ;
- participer au service d'accès aux soins (SAS), qui contribue à la permanence des soins ambulatoire. [Réseau France santé : la proximité de l'accès aux soins - Ministère de la Santé, de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées](#)

Ces services de santé devraient répondre également aux **six critères de qualité** des soins définis par l'Académie américaine de médecine<sup>23</sup> :

- **sûrs** : ne pas causer, par les soins, de préjudices aux patients ;
- **efficaces** : fournir des services fondés sur les connaissances scientifiques à tous ceux qui pourraient en bénéficier et s'abstenir de fournir des services à ceux qui ne sont pas susceptibles d'en bénéficier (éviter respectivement la sous-utilisation et l'utilisation abusive) ;
- **centrés sur le patient** : fournir des soins qui respectent et répondent aux préférences, besoins et valeurs de chaque patient ;
- **au bon moment** : réduire les temps d'attente et les retards parfois préjudiciables, tant pour ceux qui reçoivent les soins que pour ceux qui les dispensent ;
- **efficaces** : éviter le gaspillage, y compris le gaspillage d'équipements, de fournitures, d'idées et d'énergie ;
- **équitable** : fournir des soins dont la qualité est adaptée aux caractéristiques personnelles telles que le sexe, l'appartenance ethnique, la situation géographique et le statut socio-économique.

A ce jour, aucun travail de ce type n'a été envisagé en France alors que cela pourrait correspondre, dans un contexte de ressources contraintes du système de santé, à la définition et à la priorisation d'un socle commun de services disponibles pour chaque citoyen<sup>24</sup>. **Ces services devraient être priorités, explicites, compréhensibles et connus des personnes.** Chaque personne devrait pouvoir en bénéficier selon une **intensité proportionnée** en fonction de ses besoins spécifiques afin de ne pas accentuer les inégalités sociales et territoriales de santé.

La méthodologie retenue pour définir les services à rendre pourrait utiliser à la fois des approches quantitatives et qualitatives et associer les usagers et les patients ainsi que les professionnels et l'ensemble des parties prenantes du secteur sanitaire et du médico-social, avec une attention particulière pour prendre en compte les besoins et services à rendre des personnes en situation de précarité, à revenus modestes et résidant dans des zones particulièrement mal dotées en soins. L'organisation de ces travaux dépassent les missions du HCAAM. Dans le cadre des réflexions sur la transformation du système de santé **avec** les usagers, les auditions réalisées par la HCAAM ont notamment permis **l'expression de nombreux besoins et de services attendus par les représentants d'associations d'usagers de la santé.** Le travail d'analyse réalisé constitue ainsi **une brique à ce socle de services à rendre.**

## 2.2. La place des personnes dans le système de soins : approche centrée sur la personne et approche partenariale

L'Organisation Mondiale de la Santé a publié plusieurs rapports<sup>25</sup> prônant une approche centrée sur la personne pour faire face aux difficultés des évolutions des systèmes de santé

---

<sup>23</sup> Institute of Medicine (IOM). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, D.C: National Academy Press; 2001.

<sup>24</sup> avec une accessibilité géographique et temporelle acceptable pour tous.

<sup>25</sup> <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3886596/pdf/IJIC-13-2013058.pdf> en 2013 ; [Framework on integrated, people-centred health services: report by the Secretariat](#) en 2016

(vieillesse de la population, augmentation des maladies chroniques, augmentation des coûts de santé, etc) permettant un accès plus équitable et efficace aux soins<sup>26</sup> en répondant aux besoins des personnes. Plusieurs revues de littérature<sup>27</sup> en attestent la pertinence dans la prise en charge des maladies chroniques notamment en termes d'amélioration des résultats et de coûts. L'OMS définit l'approche centrée sur la personne comme une démarche qui consiste à « *mettre les besoins complets des personnes et de la population, et pas seulement les maladies, au centre des systèmes de santé et de donner le pouvoir aux personnes de jouer un rôle plus actif dans leur propre santé.* »<sup>28</sup> L'approche centrée sur la population impose donc de prendre en compte les déterminants de la santé dans toutes les politiques et met l'accent sur la mise en place de services – financés hors du champ sanitaire- (le secteur de l'éducation, du logement, des transports, de l'agriculture, du travail, etc.) afin de répondre aux besoins de santé des personnes.

**Les approches centrées sur la personne visent donc à « donner le pouvoir aux personnes »** et font référence au concept d'*empowerment* pour lequel, une littérature abondante est disponible. À titre d'exemple des travaux menés sur cette notion, le séminaire de recherche-action<sup>29</sup>, organisé par l'Université Paris VII Denis Diderot, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (unité Epidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations - ECEVE) et l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) en 2017 questionnait la capacité de l'éducation thérapeutique à partir des besoins des patients et à mobiliser leur pouvoir d'agir.

Dans ce rapport, Isabelle Aujoulat, Professeur de Santé publique à l'Université Catholique de Louvain<sup>30</sup>, éclaire sur le sens de l'*empowerment* des patients : « *L'éducation thérapeutique du patient est conçue pour aider les personnes vivant avec une (ou des) maladie(s) chronique(s) à prendre soin d'elles-mêmes. Dans une perspective biomédicale, le prendre soin de soi peut se concevoir comme la performance indépendante d'un certain nombre de gestes et de comportements de gestion de la maladie, avec la finalité d'en contrôler les symptômes et d'en retarder l'évolution. Même si un meilleur contrôle de leur maladie est crucial pour améliorer la qualité de vie des personnes malades, cette vision – qui fait de la maladie un objet d'apprentissage – est souvent réductrice de la réalité complexe qu'elles vivent. En effet, comme le dit si bien Sylvia Bonino<sup>31</sup>, avec la légitimité que lui confère sa double expertise de malade et de docteur en sciences psychologiques, l'enjeu de l'apprentissage de toute une vie, est **d'être « acteur de son propre développement »** et, si l'on est malade, « **acteur de son propre développement dans la maladie** » (...) « **Le pouvoir d'agir est donc intrinsèquement lié au pouvoir d'être, autrement dit au travail identitaire qui est à l'œuvre chez tout un chacun tout au long de la vie mais qui est***

---

<sup>26</sup> [Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges](#) en 2020

<sup>27</sup> Voir par exemple : [Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions - PubMed](#) ; [A systematic review of impact of person-centred interventions for serious physical illness in terms of outcomes and costs - PubMed](#)

<sup>28</sup> [HCAAM - Rapport Coldefy copie](#)

<sup>29</sup> [DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Séminaire-de-recherche-action-.pdf](#)

<sup>30</sup> Aujoulat I, Luminet O, & Deccache A. The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research* 2007; 17(6): 772-785

<sup>31</sup> Bonino S. *Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie*. De Boeck, 2008

*particulièrement mis au défi dans les situations de vulnérabilité, telles que celles induites par la maladie ».*

Les enjeux « d'être acteur de son propre développement dans la maladie » passe par le **renforcement de la compréhension** entre les patients et les professionnels de santé et par des changements de pratique. L'interrogatoire médical qui s'apparente parfois à des « check list » à renseigner se transforme en entretien offrant un cadre souple d'expression. C'est « *l'occasion pour le patient d'exposer, de tester, de vérifier, et pour le médecin d'entendre et de reconnaître, les connaissances expérientielles du patient sur sa vie avec la maladie. Ils éclaireront le médecin sur tout un aspect de la maladie qui lui est inconnu parce que, la plupart du temps, négligé ou tu dans les entretiens médicaux habituels où domine le savoir médical d'expertise.* » (...) « **L'expression du patient, enfin promue comme parole et non comme simple réponse à des questions, peut être pensée comme un élément de soin, capable de dénouer des rapports conflictuels à soi, aux autres, à la maladie et au traitement. Ils faciliteront donc la discussion, l'élaboration et la diffusion de décisions co-construites (...)** »<sup>32</sup>.

Cette recherche action illustre parfaitement les évolutions des approches de soins tels que décrit dans le Modèle de Montréal développé au Québec. Pour Pomey<sup>33</sup> et al, (2015) « *Depuis une vingtaine d'années, les approches paternalistes des soins ont laissé progressivement la place aux approches centrées sur le patient qui prennent en considération les particularités, les valeurs et le vécu des patients (...)* La perspective du partenariat de soins et de services du Montreal model franchit un pas de plus en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins. (...) Face à des maladies chroniques qui ne pourront généralement pas être guéries complètement, avec lesquelles les personnes doivent vraisemblablement composer pour le reste de leur vie et dont l'évolution est intimement liée aux habitudes de vie, l'expérience devient une source riche de savoirs, essentielle pour la prise de décision. Le Montreal model s'appuie sur le savoir expérientiel des patients défini comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches ».

**L'approche de partenariat consiste à co-construite avec les personnes.** La HAS<sup>34</sup> dans sa recommandation sur l'engagement des usagers de 2020, s'appuie sur des travaux du Haut Conseil du travail social pour donner une définition de la co-construction : « *La co-construction modifie le regard porté sur l'autre et de ce fait permet de sortir d'une position de surplomb pour s'acheminer vers une position d'alliance ou d'égal à égal. Co-construire c'est se confronter à l'autre, s'exposer au savoir et à l'expérience de l'autre, entrer en dialogue avec l'autre, pour construire ensemble des propositions permettant d'améliorer les conditions de vie des personnes les plus éloignées de l'exercice des droits fondamentaux. L'enjeu est la mise en œuvre d'une démarche permanente de démocratie participative et représentative au sein de laquelle les personnes, notamment celles en situation de pauvreté, sont acteurs à part entière. La recherche*

---

<sup>32</sup> [DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Séminaire-de-recherche-action-.pdf](#)

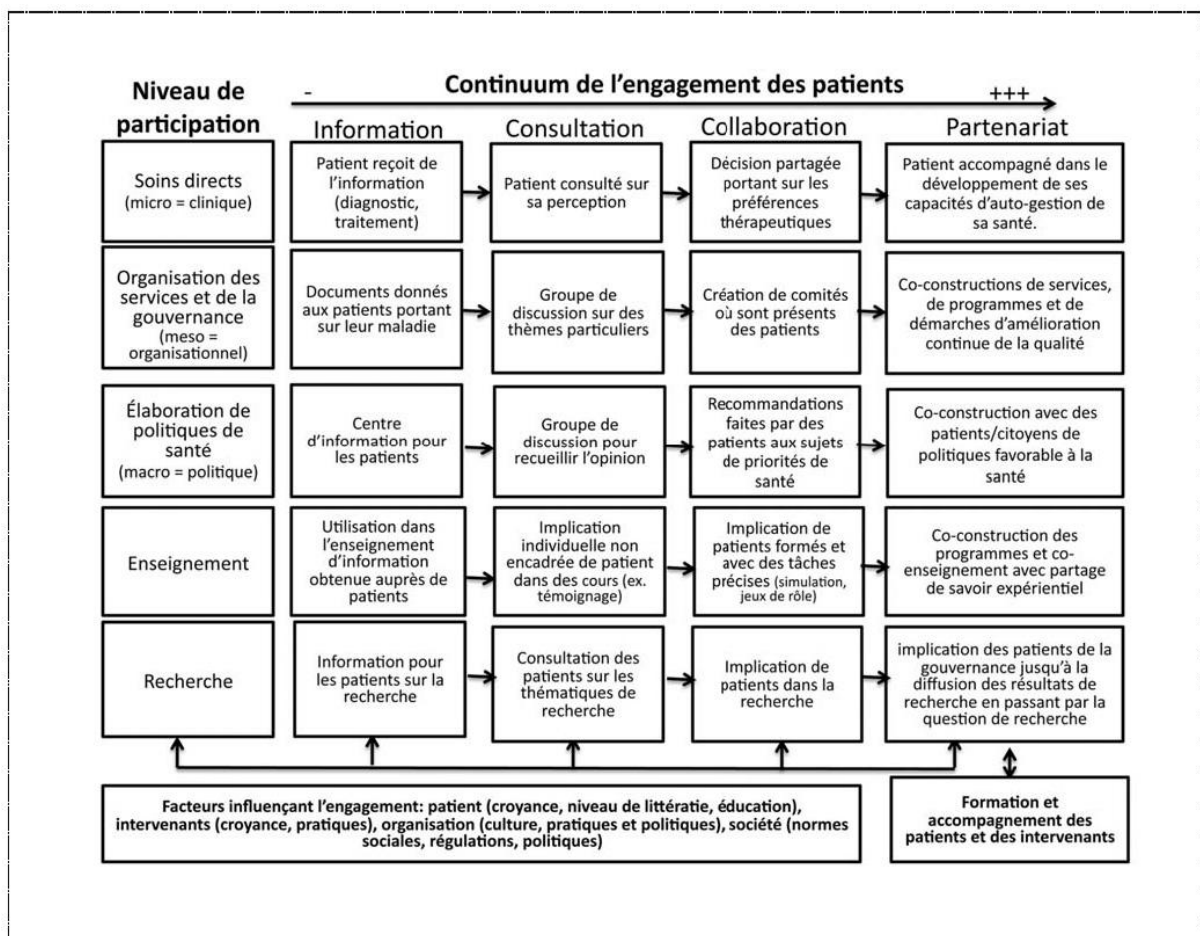
<sup>33</sup> Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.

<sup>34</sup> [Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire](#)

de nouvelles pratiques doit conduire, sous des formes différentes, à un équilibre des pouvoirs dans la relation intervenants/personnes concernées, à renforcer les conditions d'une intercompréhension, ouvrant sur un réel partenariat entre les parties en présence. »

Cette démarche implique donc que **les décisions et les soins intègrent à la fois l'expertise scientifique des professionnels et les savoirs expérientiels issus de leur vie avec la maladie**. Les approches partenariales peuvent ainsi prendre forme à travers la collaboration entre un ou plusieurs professionnels de santé et des usagers, dans des dimensions à la fois individuelles et collectives<sup>35</sup>. Le modèle de l'Université de Montréal<sup>36</sup> envisage la participation des patients selon un continuum de l'engagement des patients, allant de l'information au partenariat en passant par la consultation et la collaboration, et qui peut s'établir à différents niveaux : soins clinique, organisation des services, politique de santé, formation et recherche (Voir Figure 1).

Figure 1 : L'engagement des patients proposé par l'Université de Montréal



<sup>35</sup> [Guide-partenariat-en-sante-281023.pdf](#)

<sup>36</sup> [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé | Cairn.info](#)

### 2.3. Des avancées depuis la loi de 2002 qui restent en deçà de ce qui serait souhaitable

La loi Kouchner n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a marqué une étape majeure dans la reconnaissance des droits des malades ; elle a permis d'établir dans un même texte :

- **les droits individuels des malades** : droit de choisir son médecin, droit à l'information (accès au dossier médical, information sur les traitements et leurs risques, et sur les coûts des soins), consentement aux soins, égal accès aux soins sans discrimination, respect du secret médical, de la dignité, droit de choisir une personne de confiance, droit à la prise en charge de la douleur, droit d'accès aux soins palliatifs ;
- **Les droits collectifs des patients et des usagers du système de santé** : un représentant des usagers (RU) intervient dans les instances de santé au niveau national, local et territorial (par exemple dans les conseils d'administration des hôpitaux) ; institution des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)
- **La responsabilité médicale** pour faute, l'indemnisation et la réparation.

Cette loi est issue des Etats généraux de la santé qui se sont déroulés entre mars 1998 et décembre 1999. C'est le fruit d'un processus participatif tout à fait spécifique et d'une co-construction et une co-écriture entre les pouvoirs publics et les associations<sup>37</sup>. Elle s'inscrit dans un long processus législatif tout au long du XXème siècle (Encadré 1).

*Encadré 1 : Petit historique de la démocratie en santé<sup>38</sup>*

1945 : les 3 principes fondamentaux de l'Assurance Maladie : **l'égalité d'accès aux soins, la qualité des soins et la solidarité** ;  
1946 : le préambule de la constitution introduit **la protection de la santé**, comme un des principes fondateurs de la quatrième République ;  
1974 : la première charte du malade hospitalisé en France ;  
Années 1980 – 90 : La lutte contre le sida s'organise (l'association AIDES est créée en 1984) ;  
1986 : circulaire ministérielle pour les personnes âgées, visant à améliorer le respect de leur dignité et de leur bien-être ;  
1988 : La loi Huriet-Sérusclat du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales fixe l'obligation d'un consentement libre et éclairé ;  
1989 : l'UNESCO, l'OMS et la Communauté Européenne entérinent la charte de l'enfant hospitalisé ;  
1994 : la loi de bioéthique du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain introduit dans le Code civil un nouvel article proclamant : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne » ;  
1996 : les ordonnances Juppé introduisent la représentation des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux ; création de la Conférence nationale de santé  
1998 et 1999 : **les Etats généraux de la santé** : 1000 rencontres sur tout le territoire donneront la parole aux Français sur les questions de santé dans des débats publics ;  
1999 : la loi de 1999 créant la couverture maladie universelle au 1<sup>er</sup> janvier 2000 ;  
2002 : **la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale** ;

<sup>37</sup> [Les États généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements | Cairn.info](#)

<sup>38</sup> D'après : [Rapport Faire vivre droits des patients \(sante.gouv.fr\) ; https://www.vie-publique.fr/eclairage/283866-loi-kouchner-quel-bilan-sur-les-droits-des-malades-20-ans-apres ; institutdroitsante.fr/download/jdsam-n34-septembre-2022/?wpdmdl=10721&refresh=633298e1a7d451664260321](#)

2002 : la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;  
2004 : [Loi du 9 août 2004](#) sur la politique de santé publique qui renforce la participation des usagers aux politiques publiques de santé via un élargissement des missions de la conférence nationale de santé (CNS) ;  
2005 : loi Leonetti : [Loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et à la fin de vie](#), les directives anticipées et la personne de confiance ;  
2006 : la charte du patient hospitalisé est remplacée par la charte de la personne hospitalisée ;  
2009 : [Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires \(HPST\)](#) : garantit un égal accès des personnes à des soins sûrs et de qualité, et propose une nouvelle organisation (création des agences régionales de santé - ARS et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie - CRSA) ;  
2011 : [Loi du 5 juillet 2011 sur les droits et la protection des personnes en soins psychiatriques](#) ;  
2016 : [Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé \(loi Touraine\)](#) : renforce le rôle des représentants des usagers (RU) et l'accès aux soins avec l'extension du tiers-payant ;  
2017 : Création de France Assos santé, dont les missions ont été reconnues dans la loi Touraine ;  
2019 : [Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé](#) : modifie l'accès aux études médicales (suppression du numerus clausus), crée le projet territorial de santé ;  
2020 : recommandations HAS : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médicosocial ou sanitaire ».

Des rapports successifs (rapport de la Conférence nationale de santé en 2009<sup>39</sup>, rapport de bilan et de propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 de Ceretti & Albertini en 2011<sup>40</sup>, le rapport de Claire Compagnon & Véronique Ghadi « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire » de 2014<sup>41</sup>, le rapport de la Conférence nationale de santé « Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid 19 en 2021 »<sup>42</sup>) ont souligné des avancées majeures suite à cette loi notamment en termes de reconnaissance des droits individuels, mais en pointent aussi des limites persistantes notamment en ce qui concerne une **faible lisibilité des droits**, la persistance d'inégalités d'accès aux soins et dans le champ des droits collectifs, **une représentation des usagers peu visible et mal financée** ainsi qu'une **participation citoyenne insuffisante** souvent réduite à des modalités de consultation.

En 2020, la HAS publiait la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ». Christian Saout en a souligné l'ambition lors du colloque du 4 mars 2022<sup>43</sup>, consacré à la mise en œuvre de la loi, 20 ans après sa promulgation<sup>44</sup> : « *Il s'agit d'un travail socle qui a pour ambition à la fois de permettre plus de compréhension et plus de participation, de faciliter la mobilisation associative et l'expression au travers du numérique. Ce travail décrit les différentes démarches de mise en œuvre effective d'engagement : aide à la décision partagée, concertation citoyenne, évaluation de la satisfaction,*

---

<sup>39</sup> [CNS\\_Rapport\\_II\\_2009\\_.pdf](#)

<sup>40</sup> [Rapport Faire vivre droits des patients](#)

<sup>41</sup> [Rapport democratie sanitaire.pdf](#)

<sup>42</sup> [rapp\\_cns\\_du\\_covid\\_2021.pdf](#)

<sup>43</sup> Ce colloque a fait l'objet d'actes dans le Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance : [institutdroitsante.fr/download/jdsam-n34-septembre-2022/?wpdmdl=10721&refresh=633298e1a7d451664260321](#)

<sup>44</sup> C. Saout lors du colloque 4 mars 2022.

*soutien par les pairs, recherches collaboratives, participation des patients à la formation des médecins. Avec à chaque fois leurs bénéfices et leurs risques éventuels à éviter. »*

L'année 2022 a été marquée par de nombreux événements et colloques consacrés aux 20 ans de la loi Kouchner<sup>45</sup>. Les facettes de la démocratie en santé y ont été largement analysées, débattues et mises en lumière sous l'angle de leur effectivité avec **un sentiment dominant d'être « au milieu du gué<sup>46</sup> »**. Le ministre Olivier Véran a confié au président de la Conférence nationale de santé (CNS), le Pr Emmanuel Rusch, le soin de dresser le bilan<sup>47</sup> des deux lois fondatrices de la démocratie en santé pour en tirer les enseignements pour l'avenir. Au travers d'une approche comparée des dynamiques de la participation sociale en santé à l'œuvre au plan international et plus particulièrement en Europe, il en ressort que la France dispose d'un cadre ambitieux pour permettre l'exercice des droits individuels et collectifs, cependant la CNS constate que *« la participation réelle des populations à la politique de santé, directement (convention ou conseil citoyen) ou par la médiation de la société civile organisée (instance de démocratie en santé), reste inachevée, tant à un niveau local que national. »*. Le rapport propose 11 recommandations afin de donner un nouveau souffle à la démocratie en santé, tout en réaffirmant le besoin d'effectivité des droits et des principes de la démocratie en santé (Encadré 2).

*Encadré 2 : Les 11 recommandations de la CNS articulées autour de 2 axes comportant 99 propositions d'actions.*

- **Donner un nouveau souffle à la démocratie en santé en développant la participation et le pouvoir d'agir des populations dans le domaine de la santé (7 recommandations)**  
« Ancrer la démocratie en santé dans le fonctionnement des institutions de la République » via différentes actions :
  - Assurer sur le plan juridique, un véritable droit à la participation en matière de santé à l'image de la Charte de l'environnement<sup>48</sup> en 2005 ;
  - Développer la capacité d'agir des populations afin de permettre davantage de participation à trois niveaux : individuel (développer l'esprit critique et la capacité à faire des choix) ; interpersonnel (capacité d'agir « avec » ou « sur ») et collectif (transformation sociale) ;« Faire de la Conférence nationale de santé le carrefour des consultations des actrices et acteurs de la santé et de la population » et renforcer ses moyens et ses missions ;

---

<sup>45</sup> France assos santé a célébré les 20 ans de la loi Kouchner lors de la journée du 3 mars 2022 « voyage dans le temps : passé, présent et futur de la démocratie en santé » : [Actes-3mars-2022\\_VF.pdf \(france-assos-sante.org\)](#). Le 2 février 2022, l'Ordre National des Infirmiers (ONI) a organisé un colloque digital sur le thème : « 20 ans après la loi Kouchner où en sont les droits des usagers ? » : [Les droits des usagers 20 ans après la loi Kouchner : regards croisés d'experts, d'universitaires et de représentants d'usagers pour replacer le patient au cœur du système de santé | Publications nationales | Publications | Ordre national des infirmiers \(ordre-infirmiers.fr\)](#) ; Le 29 mars 2022, le Conseil national de l'Ordre des médecins a organisé un débat intitulé « Le colloque singulier : où en est-on 20 ans après la loi Kouchner ? » : Le podcast est en ligne : [Débat de l'Ordre : 20 ans de la loi Kouchner \(conseil-national.medecin.fr\)](#).

<sup>46</sup> D. Le Guludec (HAS) lors du colloque du 4 mars 2022.

<sup>47</sup> [La démocratie en santé : une urgence de santé publique \(sante.gouv.fr\)](#)

<sup>48</sup> Charte de l'environnement de 2004 : « Article 7 Toute personne a le droit, dans les conditions et les limites définies par la loi, d'accéder aux informations relatives à l'environnement détenues par les autorités publiques et de participer à l'élaboration des décisions publiques ayant une incidence sur l'environnement. » [Charte de l'environnement - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#)

« Faire vivre la démocratie en santé au plus près des habitantes et habitants dans les territoires » via notamment le développement des démarches participatives en donnant davantage de moyens et de missions aux conseils territoriaux de santé - CTS, augmenter la visibilité de ces instances de démocratie en santé auprès des populations ; faire connaître aux professionnels les associations agréées sur un territoire, etc. ;

« Investir dans la littératie en santé » et notamment sensibiliser et former les décideurs, les intervenant dans le champ de la santé à cette notion ; développer les dispositifs de médiation, etc. ;

« Assurer la consultation et la participation directe des populations » via par exemple des débats publics organisés au niveau des CTS et les évaluer ;

« Développer les données ouvertes en santé » ;

« Promouvoir une approche populationnelle et communautaire en santé » permettant une participation effective et concrète de la communauté aux décisions concernant sa santé notamment des personnes les plus éloignées du système de santé tout en assurant la diversité des situations populationnelles (genre, outre-mer, handicap, âge, précarité sociale).

- **Réaffirmer l'effectivité des droits et des principes de la démocratie en santé (4 recommandations)**

« Conforter la représentation, la participation et la reconnaissance des savoirs expérientiels tout au long du parcours de santé » (dans le sanitaire et le médico-social) notamment le statut et les indemnités des RU dans les CDU ; mieux articuler les actions des patients partenaires avec les activités des CDU (et les Conseils de vie sociale) ; étendre la représentation et la participation des usagers aux soins de ville et à domicile ; renforcer les liens entre les associations d'usagers et les Ordres professionnels ; étendre l'implication des usagers dans la formation des professionnels de santé et développer dans la formation l'acquisition de compétences relationnelles, de communication et de travail en équipe ;

« Faire des plaintes et des réclamations un outil d'amélioration des droits des usagères et usagers ainsi que de la qualité du système de santé » ;

« Appliquer l'universalisme proportionné en développant les dispositifs d'aller-vers » ;

« Mieux affronter les crises sanitaires à venir ».

En octobre 2022, la dynamique du Conseil national de la refondation<sup>49</sup> (CNR) Santé a pu dans un premier temps être vu comme une occasion de renforcer la démocratie en santé et de construire la nouvelle Stratégie nationale de santé. Dans un éditorial de la revue Santé publique<sup>50</sup>, Emmanuel Rusch et Frédéric Denis reviennent sur la démarche CNR pour en déplorer :

- notamment l'**absence de moyens financiers** accompagnant les propositions ;
- une **temporalité jugée trop courte** pour engager l'ensemble des parties prenantes leur faisant craindre « une logique démagogique qui consisterait à ajouter un vernis participatif à des priorités politiques préalablement définies » ;

et attirer l'attention sur :

- **son positionnement et articulation** avec les autres dynamiques démocratiques en santé : parlements, partenaires sociaux, sociétés savantes, convention citoyenne, ainsi qu'au regard des instances de démocratie en santé existante : CNS, CRSA, CTS ;
- **la possible mise en cohérence des recommandations issues de la démarche CNR avec la future loi de finances, la nouvelle stratégie de santé et les schémas régionaux de santé.**

---

<sup>49</sup> [Accueil — Conseil National de la Refondation](#) ; [3 mai 2023 | CNR Santé plénier : point d'étape vers la refondation de notre système de santé - Ministère du travail, de la santé et des solidarités \(sante.gouv.fr\)](#) et [CNR Santé – Les avancées en actes - Ministère du travail, de la santé et des solidarités \(sante.gouv.fr\)](#).

<sup>50</sup> [Conseil national de la refondation en santé : une opportunité pour renforcer la démocratie en santé et initier une nouvelle gouvernance du système de santé ? | Cairn.info](#)

### 3. Périmètre d'étude et méthodologie d'analyse des entretiens

Pour contribuer à **définir une approche « patient/usager/population-centrée »**<sup>51</sup> permettant une meilleure intégration de la population, des usagers et des patients dans la conception et le fonctionnement du système de santé, le HCAAM<sup>52</sup> a réalisé, entre février 2022 et septembre 2023, **21 auditions** de représentants d'associations de patients et d'usagers<sup>53</sup> :

- Afa Crohn RCH France ;
- Aide aux Jeunes Diabétiques ;
- AIDES ;
- Alliance du cœur ;
- APF France Handicap ;
- AFM-Téléthon ;
- Association maladies du foie depuis l'enfance ;
- Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde ;
- Collectif National des Associations d'obèses ;
- Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires ;
- Fédération Française des Diabétiques ;
- Fédération Nationale des Associations de Retraités ;
- France Alzheimer et maladies apparentées ;
- France Asso Santé ;
- France Parkinson ;
- France Psoriasis ;
- France Rein ;
- Renaloo ;
- Union des familles laïques (UFAL 24) ;
- Union nationale des associations familiales ;
- Vaincre la mucoviscidose.

Certaines associations représentent des usagers (associations familiales, de retraités) d'autres représentent des personnes concernées par une maladie ; la plupart ayant un agrément d'association d'usagers du système de santé (voir Encadré 3). L'annexe 1 propose un bref descriptif de chacune de ces associations. Les représentants d'associations dans le champ de

---

<sup>51</sup> Dans la suite des travaux produits par Magali Coldefy en 2022 sur la santé mentale : [HCAAM | Rapport sur la qualification d'une approche population centrée et partenariale en santé mentale | Haut-commissariat à la stratégie et au plan](#)

<sup>52</sup> Les auditions ont été menées par le Secrétariat général du HCAAM et ses conseillers scientifiques. Le chapitre 7 de ce rapport liste les personnes qui ont réalisées les auditions ainsi que les noms des personnes auditionnés.

<sup>53</sup> Une dizaine d'autres associations ont été envisagées. Aucune n'a été exclue, les contraintes d'agendas en ont cependant réduit de facto le nombre.

la santé mentale qui ont déjà été associées aux travaux dédiés à la santé mentale<sup>54</sup>, n'ont pas été de nouveau conviés lors de ces auditions<sup>55</sup>.

*Encadré 3 : les associations de malades et d'usagers du système de santé agréées*

Les associations régulièrement déclarées et ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément à l'échelon national ou régional.

En 2023 :

169 associations agréées au niveau national

224 associations agréées au niveau régional

Ces associations sont reconnues officiellement par le ministère de la Santé via un agrément qui leur permet de désigner des personnes siégeant dans les instances hospitalières et de santé publique. L'agrément est délivré pour 5 ans.

Les associations d'usagers du système de santé sont de différents types : associations de malades ou de patients, d'aidants, d'accidentés ou de victimes, association de consommateurs ou d'usagers au sens large : de retraités, associations familiales.

**Une trame d'audition a été envoyée au préalable** (voir annexe 2). Elle comporte 2 grandes parties : la première porte sur la description de l'association, ses outils, les leviers et freins qu'elle identifie pour davantage de participation des usagers/patients individuellement et collectivement ; et la seconde partie, plus générale, porte sur les enjeux liés au renforcement de la démocratie en santé et sur le point de vue des personnes auditionnées concernant les conditions nécessaires pour y parvenir. Cette trame n'a pas été conçue comme un guide d'entretien qui consisterait à aborder systématiquement l'ensemble des points et questions mais comme un **support d'échange** souple permettant aux personnes auditionnées de préparer l'audition, et aux enquêteurs de rebondir au fur et à mesure des éléments abordés par les représentants d'associations dans l'ordre qui leur importait, afin d'évoquer tout à la fois des considérations spécifiques de l'association et des réflexions plus générales sur les questions de représentation et de participation des usagers/patients. Tous les champs présents dans la trame d'audition n'ont donc pas été abordés lors de toutes les auditions.

Lors de certaines auditions, une question ouverte a été posée en fin d'entretien invitant les répondants à imaginer des idées d'amélioration en leur demandant de formuler quelques propositions à l'image d'une lettre au Père Noël ou, à l'image de la question utilisée dans l'étude de science citoyenne via la communauté de patients de l'AP-HP (voir Encadré 4).

---

<sup>54</sup> *Ibid.*

<sup>55</sup> Les résultats de ces travaux n'ont pas été repris ici mais le plan de restitution d'analyses proposé dans ce rapport reprend notamment les mêmes niveaux d'actions, ce qui en facilite la complémentarité.

Encadré 4 : ComPaRe : la communauté de patients pour la recherche de l'AP-HP : une cohorte française de patients atteints de maladie chronique.

Une étude de science citoyenne<sup>56</sup> a été menée auprès de plus de 1600 patients souffrant de maladies chroniques qui devaient répondre à la question ouverte : « Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans vos soins de santé ? »

Les réponses à cette question ont permis d'identifier 3613 idées de patients parfois très opérationnelles pour améliorer 147 domaines de soins. Les propositions ont été classées en trois thématiques principales : consultations, hôpitaux et système de santé.

1701 idées au niveau de la consultation : ex : créer un contexte de discussion réelle par des soins bienveillants et humanistes (601) ; fournir des soins holistiques (187) ; adapter le traitement : souplesse dans les prises, traitement non médicamenteux (332) ; fournir une information adaptée à leurs besoins (168)

928 idées pour changer l'hôpital : ex : fluidifier le parcours des patients dans le système (368) ; améliorer la coordination et la collaboration dans les soins (300) ; améliorer l'interaction entre les patients et l'équipe soignante (66) ; accroître les connaissances des patients sur leur propre santé via par exemple l'expérience d'autres patients ou des documents facilitant la compréhension (82)

984 idées pour changer le système de santé : ex : réduire le fardeau administratif (179) ; faciliter l'accès à des soins adéquats via par exemple un répertoire de spécialistes (155) ; transformer la formation des professionnels de santé avec par exemple davantage de formation à la relation (129) ; rendre les soins plus abordables financièrement notamment en ce qui concerne la santé mentale (166)

Autre exemple très opérationnel : assouplir certaines règles pour faciliter le parcours des patients dans le système de soins : modifier la limite légale entre deux renouvellements (65) : « Partir en vacances pendant plus d'un mois peut parfois devenir un défi. Les pharmacies refusent d'exécuter les ordonnances à l'avance. Le stockage de médicaments, même en petite quantité, est perçu de manière très péjorative. C'est pourtant ce qui permet aux patients d'être indépendants. Vous avez de l'eau du robinet chez vous ; pas un livreur qui vous apporte exactement 1,5 l par jour, qu'elle soit chaude ou froide. »

Les entretiens, pour certains réalisés en visioconférence, ont été enregistrés avec le consentement des personnes. Un créneau d'1h30 a systématiquement été proposé. 8 auditions ont dépassé cette durée pour atteindre 2h15 pour la plus longue. Généralement au minimum 3 personnes représentant le HCAAM étaient présentes (membre du secrétariat, conseiller scientifique, interne de santé publique) et sont intervenues dans la présentation des objectifs de l'audition et le questionnement durant l'entretien. Du côté des représentants associatifs, les invitations ont été envoyées aux présidents et directeurs. Ils pouvaient choisir d'y participer seuls ou accompagné de membres de leur équipe. Dans 12 auditions, le.la président.e (ou vice-président.e) ou le.la DG de l'association est intervenu seul.e.

A partir de la richesse de ces entretiens enregistrés et retranscrits intégralement, une analyse de contenu thématique<sup>57</sup> concernant **les services attendus et les besoins exprimés par les**

---

<sup>56</sup> [Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort](#)

<sup>57</sup> Fréquemment utilisée en psychologie, sociologie et psychologie sociale selon la méthode détaillée par Laurence Bardin et qui permet une interprétation construite et rigoureuse. Bardin Laurence, *L'analyse de contenu*, PUF, 1977.

**représentants des associations** permettant **de favoriser l'engagement et la participation des usagers** a été réalisée. Certains extraits d'entretiens ont été parfois retranscrits dans ce rapport à titre illustratif d'une problématique.

Les éléments descriptifs d'organisation des associations ont également été analysés pour identifier quelques problématiques spécifiques (missions et acteurs) (Chapitre 4).

Cette analyse de contenu thématique a permis **une catégorisation de besoins ainsi que certaines propositions de leviers**, énoncés par les personnes auditionnées en tant que porteurs du discours de leur associations. Les titres des catégories et des besoins procèdent de regroupement réalisé lors de l'analyse et sont des formulations proposées par l'auteur de ce rapport. L'analyse a permis d'approfondir les services attendus dans le champ du sanitaire mais également du secteur médico-social, les limites et tensions actuelles ainsi que des éléments de prospective, au regard de 5 niveaux d'actions : les **soins directs** (micro = clinique) (chapitre 5.2), les **organisations des services et de la gouvernance** (méso = organisationnel) (chapitre 5.3), **l'élaboration des politiques de santé** (macro = politique) (Chapitre 5.4), **l'enseignement** (Chapitre 5.5), la **recherche** (chapitre 5.6), reprenant en cela les 5 niveaux d'actions d'engagement du modèle de Montréal (voir chapitre 2.2) . Trois autres thématiques transversales ont émergé : **les méthodes permettant d'identifier les besoins des patients et des familles** (voir chapitre 5.1), la place du **numérique** (Chapitre 5.7) et le **financement** des associations (Chapitre 5.8).

Cette catégorisation aboutit à **un panorama de besoins et de services attendus des représentants d'associations d'usagers du système de santé**, susceptibles de permettre davantage de co-construction du système de santé.

Une séance de restitution de cette analyse à laquelle toutes les associations auditionnées ont été invitées a été organisée le 24 novembre 2025 afin de partager les résultats et de recueillir des remarques éventuelles. 13 étaient présentes. Quelques commentaires ont ainsi été pris en compte dans ce rapport à la suite de cette réunion de travail. Ce travail a également été présenté en séminaire Anne-Marie Brocas du HCAAM le 22 janvier 2026.

#### 4. Un secteur associatif de mieux en mieux structuré et reconnu

Les acteurs rencontrés lors des auditions représentent des associations d'envergure et de populations concernées très variables. Certaines mettent en œuvre des savoirs faire professionnels extrêmement structurés alors que d'autres peinent à se développer et reposent parfois principalement sur la figure emblématique et charismatique de leur président.

Cette partie descriptive, volontairement succincte, se focalise spécifiquement sur quelques problématiques communes identifiées lors des entretiens pour une mise en perspective à la fois des services rendus par ces acteurs, et des articulations entre ces acteurs et les professionnels de santé.

## 4.1. Des associations aux missions larges et des services rendus importants pour le système de santé

### 4.1.1. Des missions multiples plus ou moins ciblées selon leurs priorités et les ressources dont elles disposent

Cinq grandes missions<sup>58</sup> ou services rendus par les associations rencontrées ont été exprimées lors des entretiens<sup>59</sup> (voir également l'Encadré 5 sur des exemples d'outils produits). Elles sont sommairement détaillées selon une hiérarchisation qui ne dit rien de l'importance consacrée en temps et en moyens humains et financiers par chacune des associations. En effet, certaines accentuent davantage leurs actions sur l'accompagnement, d'autres sur le plaidoyer ou encore sur les enjeux de recherche.

**Service rendu n°1 d'information et de sensibilisation** : Informer, sensibiliser le grand public sur une maladie mais aussi sur le système de santé ; Informer les patients et les aidants sur la maladie, sur les prises en charge au début de la maladie, informer sur les parcours de soins, sur les nouveaux traitements. Certaines associations sont présentes également en amont des maladies sur le terrain de la prévention. Certaines sont aussi actives auprès des professionnels de santé pour les sensibiliser notamment au dépistage ou repérage précoce de certaines maladies afin d'éviter les retards au diagnostic et donc de prise en charge et certaines sont actives sur la **formation** des professionnels de santé, ainsi que dans la formation des patients experts/partenaires.

**Service rendu n°2 de soutien et d'accompagnement**<sup>60</sup> : soutenir les personnes malades, les proches aidants, les familles dans l'appréhension de leur vie avec la maladie, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de vie, « *Quand ils veulent bien s'adresser à nous* » ; rompre l'isolement lorsqu'il s'agit de maladies rares ; soutenir moralement, et psychologiquement ; accompagner et expliquer les parcours de soins et répondre aux questions ; mettre en œuvre ou participer à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ; proposer des formations aux aidants ; accompagner dans des phases plus compliquées ou de rupture dans les parcours ; renforcer les capacités des personnes à faire des choix, soutenir la motivation et donner des compétences pour gérer le quotidien. Certaines associations développent une vie associative forte et dynamique avec les personnes concernées via notamment des activités de convivialité.

*« Les malades concernés par des maladies complexes, lourdement invalidantes, étaient vraiment plongés dans une jungle complète, aussi bien médicale qu'administrative... dans laquelle ils ont besoin auprès d'eux d'une fonction de coach, de conseil, de consultants,*

---

<sup>58</sup> Il convient de préciser que cette proposition de regroupement de missions/services rendus n'a pas fait l'objet d'une comparaison avec les statuts ou documents de présentation des associations. C'est uniquement le fruit des propos recueillis lors des auditions.

<sup>59</sup> On y retrouve globalement celles développées par Madeleine Akrich et al dans l'ouvrage *Se mobiliser pour la santé : Des associations de patients témoignent*, Presses des Mines (<https://www.pressesdesmines.com/produit/se-mobiliser-pour-la-sante/>)

<sup>60</sup> Certaines associations, notamment dans le champ du handicap, sont aussi gestionnaires d'établissements et de services.

*d'avocats, qui soient là auprès d'eux pour renforcer leur capacité d'agir et pour les aider à pouvoir imaginer, conduire et mettre en œuvre leurs projets de vie, en prenant leur propre décision »*

**Service rendu n°3 de défense des droits des usagers du système de santé :** qu'il s'agisse de la défense des patients individuellement sur le respect des droits des personnes (information, consentement aux soins...) ou lorsque des dérives ou pratiques inadaptées sont constatées, ou collectivement comme lorsqu'il s'agit de mobiliser les pouvoirs publics en cas de rupture de médicaments par exemple. Certaines associations sont actives également pour proposer des évolutions des lois (par exemple d'extension de certaines compétences des professionnels) et des droits :

*« Reconnaître pleinement le handicap cognitif pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et donc de leur permettre d'avoir accès aux droits qui découlent de cette reconnaissance alors qu'aujourd'hui si le diagnostic est fait après 60 ans, la personne a le statut de personne âgée dépendante et pas les droits des personnes handicapées ».*

Il s'agit également de participer à l'élaboration de recommandations et à des relectures de documents de bonnes pratiques pour y faire entendre les points de vue des usagers ou des malades et si possible co-construire ces documents aussi bien avec les sociétés savantes que les autorités scientifiques comme la HAS. Cette mission se traduit également par la participation à l'ensemble des instances au niveau national, régional ou local dans lesquelles siègent des représentants d'usagers.

*« Nous avons créé la charte du patient soigné à domicile. On aide à identifier les dérives de certains prestataires à domicile. Par des remontées des patients. »*

**Service rendu n°4 d'interpellation des pouvoirs public et de plaidoyer :** c'est le volet militant des associations qui consiste à porter la voix des malades pour faire changer la société, le système de santé, les conditions de travail ; mener des actions de lobbying auprès du gouvernement, des parlementaires, interpellier les médias dans l'objectif de participer à la transformation sociale du système de santé et à changer les rapports de pouvoir entre les différents acteurs.

*« Le projet initial, c'était bien de changer ce rapport de pouvoir, ce n'était pas de prendre le pouvoir sur l'ensemble du système, c'était juste de rééquilibrer les rapports de force et de pouvoir entre les patients, les malades ou les personnes d'un côté, parce qu'on peut être aussi, on est potentiellement tous des malades, et le pouvoir médical des institutions médicales, des ordres, de l'Académie de médecine, de l'Université... »*

**Service rendu n°5 de soutien à la recherche et à l'innovation** dans l'objectif de faire progresser la prise en charge et les pistes de guérison. En lien avec les sociétés savantes, par le biais le plus souvent d'un conseil ou d'un comité scientifique, les associations participent à l'amorçage ou au financement de projets de recherche (via des appels à projets, des bourses, etc.) ou dans le cadre d'expérimentations. Certaines associations qui récoltent de nombreux fonds, financent

par ailleurs largement la recherche via la création de laboratoires dans l'objectif de découvrir des thérapeutiques notamment dans la recherche génétique. Ces associations jouent également un rôle important dans l'accélération des processus de commercialisation des nouveaux traitements. Plusieurs associations ont permis le financement de registres permettant de faire de la recherche clinique et constituent des observatoires avec des données de santé des patients. Certaines associations produisent par ailleurs des données issues de l'expérience patient pour contribuer à la recherche participative afin de produire des nouveaux indicateurs permettant l'évaluation de la qualité des soins.

*« L'amélioration du système de santé passe par la définition de nouveaux indicateurs d'évaluation pour voir si l'offre, si les technologies de santé, si l'organisation des parcours de santé, répondent effectivement aux besoins et aux attentes des patients. Pour le vérifier, il faut bien que l'on produise de la connaissance à partir de ce que vivent les patients. »*

Par ailleurs, transversalement à ces 5 missions, les représentants d'associations déclarent accorder **une attention particulière aux personnes plus éloignées du système de santé**. Nous retrouverons cet axe dans la plupart des besoins exprimés.

*Encadré 5 : Exemples de types de supports et d'actions mises en œuvre*

- des brochures, des dépliants, des campagnes médiatiques, des revues papier, des newsletters, des dossiers thématiques, des documents, pour les patients, pour les familles, pour les aidants ; des sites internet, des plateformes en ligne, des blogs, des comptes sur les réseaux sociaux, des protocoles de soins, des cartographies des centres de soins. Certaines de ces ressources sont destinées aux adhérents et d'autres au grand public ;
- des permanences téléphoniques et des lignes d'écoute ;
- des groupes de paroles, des réunions d'informations, des plateformes d'accompagnement digital, des cafés, des groupes de pairs, des ateliers d'éducation thérapeutique ;
- des actions de terrain dans le cadre de journées mondiales en région ou au national, des journées de dépistage en collaboration avec des mairies, des centres d'action sociale, des laboratoires, pour faire du dépistage anonyme et gratuit ; des salons ; des forums ;
- Des séjours de vacances, des séjours médicaux éducatifs permettant des partages d'expériences, des activités de convivialité, culturelles, sportives...

#### **4.1.2. Se rassembler pour défendre des intérêts communs**

*« La liberté c'est l'éducation, l'égalité c'est l'offre de soins et la fraternité c'est la solidarité (...) Nous voulons faire en sorte que notre système de santé devienne un vrai système de santé humaniste, avec une participation citoyenne qui soit une vraie participation. »*

France Assos Santé (FAS) **porte la parole des usagers de la santé**, celle de la **co-construction** du système de santé et des droits des patients, passant par la nécessité de **recueillir les besoins des populations** sur les territoires comme l'indique son site internet : *« Notre volonté est ainsi*

*de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun. <sup>61</sup>»*

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé<sup>62</sup>, a créé l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé<sup>63</sup>, dans un titre liminaire qui précise l'ambition de cette création s'agissant de « rassembler les acteurs de la santé autour d'une stratégie partagée ». Le Décret n° 2017-90 du 26 janvier 2017<sup>64</sup> en précise les missions et les règles de fonctionnement ainsi que celles des 18 délégations régionales. FAS regroupe aujourd'hui plusieurs centaines d'associations nationales et régionales<sup>65</sup>. FAS représente une diversité de 7 secteurs associatifs : des associations de personnes malades, des associations familiales, des associations de personnes en situation de handicap, de personnes en situation de précarité, de personnes âgées ou retraitées, des associations de défense de l'intérêt des consommateurs, et des associations de défense et de promotion de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et de la santé environnementale. La représentation qui s'exprime via la mobilisation de représentants des usagers, formés par FAS dont c'est une des missions principales, est issue de cette diversité d'associations agréées, qui sont toutes impliquées dans la défense des usagers.

Dans la Loi du 23 décembre 2016 de financement de la sécurité sociale pour 2017, un fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS)<sup>66</sup> a été créé au sein de la Cnam permettant d'une part le financement et les activités de cette Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé ainsi que la formation de base des représentants des usagers.

FAS soutient fortement une reconstruction du système de santé plus proche des attentes et des besoins de la population, et porte dans ses revendications « *des valeurs de solidarité, de partage et d'humanisme afin de faire en sorte que les plus défavorisés soient reconnus, soient aidés.* » C'est ce **partage sur des valeurs communes qui permet l'expression de revendications communes obtenues grâce au consentement de chaque association.**

Cette structuration des associations donne de la visibilité à ce secteur associatif, permet à la fois l'expression d'une parole plus forte et mutualisée et facilite la participation à l'ensemble des travaux des institutions, au niveau national, à l'échelle des régions et dans les territoires. FAS met également à disposition de toutes les associations mais aussi de tous les usagers une mine de ressources notamment des fiches produites par Santé Info Droits<sup>67</sup> pour apporter des informations sur des points de droit en réponse à des questions revenant de façon récurrente

---

<sup>61</sup> [Qui sommes-nous ? - France Assos Santé](#)

<sup>62</sup> [LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé \(1\) - Légifrance](#)

<sup>63</sup> Qui a pris le nom de France Assos Santé (FAS) en mars 2017. Pour plus appréhender davantage l'historique des collectifs d'associations voir [Rôle des associations de patients et usagers de la santé | Cairn.info](#)

<sup>64</sup> [Décret n° 2017-90 du 26 janvier 2017 relatif à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé - Légifrance](#)

<sup>65</sup> [Qui sommes-nous ? - France Assos Santé](#)

<sup>66</sup> Article L221-1-3 du code de la sécurité sociale

[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000037064674](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000037064674)

<sup>67</sup> La ligne d'écoute de FAS : [Santé Info Droits - France Assos Santé](#)

en matière de droits des malades, d'assurance maladie, d'organisation du système de santé / démocratie sanitaire, de problématiques de santé dans le cadre du travail, d'accès à l'assurance et à l'emprunt, et de handicap.

Ce **rôle de mutualisation et de ressources** face à des questions communes, les fédérations le remplissent également. La structuration en union ou fédération permet en effet :

- De mettre en place des services mutualisés : permanence téléphonique, des modalités de concertation qui permettent de faire remonter les besoins de la population à partir des territoires pour formuler une réponse commune et venir nourrir le plaidoyer...
- Une animation du réseau et un soutien aux associations locales dans la mise en œuvre de projets, dans l'organisation des associations locales, dans l'impulsion d'une culture associative commune.

## 4.2. Des acteurs associatifs soumis à des tensions structurelles

Ce chapitre met en exergue succinctement deux problématiques qui ont émergé lors des entretiens : l'articulation entre les membres bénévoles et salariés au sein des associations ainsi que les liens avec les professionnels de santé. Ils sont abordés ici comme éléments contextuels éclairant l'expression des besoins et des services attendus par les représentants associatifs.

### 4.2.1. Une tendance à la professionnalisation et un engagement bénévole qui peine à se maintenir

*« On ne peut pas faire sans les bénévoles, cela n'a aucun sens de faire sans ; et d'un autre côté, on est un peu limité par le fait tout simplement du système du bénévolat et de la maladie »*

Dans une association, les participants ont différents rôles et statuts selon leur niveau d'engagement et leur origine : membres adhérents, membres faisant partie des instances dirigeantes de l'association (président, secrétaire, trésorier), qui sont la plupart du temps bénévoles qui donnent de leur temps sans rémunération dans les activités de l'association, et du personnel salarié pour accomplir des tâches spécifiques (direction, administration, animation, communication, formation, partenariat, etc.). Cette implication historique de membres bénévoles et de professionnels salariés plus ou moins grande (voir Encadré 5) a été abordée durant les entretiens pour en montrer une nécessaire complémentarité plus ou moins développée selon les associations.

Cette complémentarité entre bénévoles et salariés n'est pas remise en cause ; ce sont davantage les conditions matérielles et financières qui pour certaines ne sont pas au rendez-vous et qui limitent, de fait, la capacité de certaines associations de répondre aux sollicitations et de développer leurs activités (voir également chapitre 5.8).

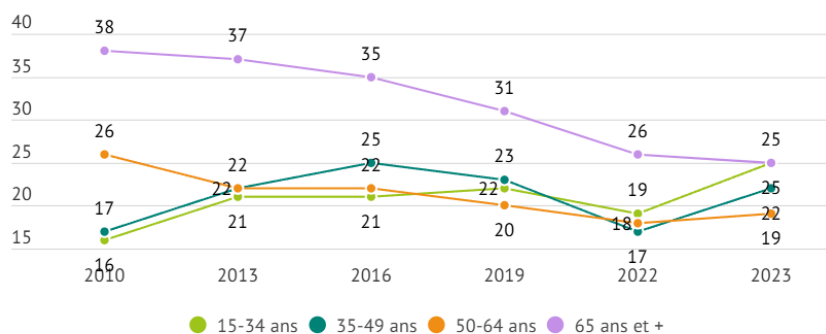
*Encadré 6 : Quelques chiffres de la vie associative en France en 2023-2024<sup>68</sup>*

- 1,5 million d'associations en activité dont 4 % dans le secteur de la santé.

<sup>68</sup> [La France associative en mouvement 2024 | Associations.gouv.fr](#)

- 154 000 associations employant 1,9 million de salariés
- 13 millions de bénévoles<sup>69</sup> dont 17% dans le secteur de l'action sociale, action humanitaire et caritative et la santé. Le bénévolat diminue depuis 2010, avec une plus forte baisse en janvier 2022 liée à la crise du Covid 19. Elle concerne toutes les générations mais surtout les plus de 65 ans. Une remontée s'amorce auprès des jeunes en 2023.

Taux de bénévolat associatif par âge (en%)



Source : Baromètre France Bénévolat / IFOP 2023 avec l'appui de Recherches & Solidarités (enquête réalisée en janvier).

Lecture : En 2019, 22 % des 15-34 ans étaient bénévoles associatifs.

Les bénévoles peuvent être des usagers, des personnes malades, des membres des familles, des parents d'enfants ou des personnes âgées ; le périmètre est celui des personnes concernées et de leur entourage. Si le positionnement même du bénévole peut parfois être vécu par certains salariés comme difficile en termes de management (et vice versa), la grande majorité (salariés et bénévoles) s'accorde sur la nécessaire formation à proposer aux bénévoles pour leur permettre de mieux comprendre les missions, les valeurs de l'association ainsi que pour intervenir ou mener des actions de façon pertinente. « *C'est compliqué de travailler avec des bénévoles. Nous ne pouvons pas décider pour eux qu'ils vont faire les actions de telle ou telle façon ; on peut leur demander... on peut leur proposer des outils...* ». L'acquisition de compétences en lien avec les principales missions de l'association (sur la pathologie, l'écoute, l'animation, la prise de parole, la communication, etc.) fait partie de cette volonté de professionnalisation et de structuration des associations autour des dirigeants, de bénévoles et d'une équipe de salariés permettant d'assurer un continuum de stabilité de l'association et son développement ; même si certaines associations continuent d'exister uniquement grâce à des bénévoles et sont aujourd'hui d'en l'incapacité de se lancer dans une démarche de professionnalisation faute de moyens.

Certains constatent de façon pragmatique la difficulté de mener des actions quand les bénévoles sont très malades. Pour d'autres patients, être impliqués en tant que bénévole dans une association permet de retrouver un rôle social perdu du fait de la maladie : « *Il y a beaucoup de nos bénévoles qui ont des statuts de handicapés, qui ne travaillent plus et qui ont retrouvé une vie sociale, une étiquette.... Et qui leur permet d'être très bien vus localement, on leur propose des mandats, etc. cela permet de continuer à exister malgré la maladie.* »

<sup>69</sup> [INJEP](#)

Parfois il n'y a pas de différences dans le rôle de chacun : « les bénévoles et les salariés de l'association sont là pour répondre aux questions individuelles, aux demandes d'accompagnement de tous les patients qui ont des besoins. »

Au terme de bénévole, certains préfèrent le terme de « militant » engagé dans la défense des intérêts des personnes considérant une représentation un peu trop « amateur » voire « dilettante » que ce terme recouvrirait. D'autres s'entendent sur le terme « volontaire » : « Il y a donc effectivement ce qu'on appelle une formation initiale qui dure six jours et l'ensemble des militants part du principe que tous les salariés et tous les volontaires suivent la même formation initiale, ensemble, et que donc les salariés, que ce soit l'animateur d'action sur le terrain ou le contrôleur de gestion ou le directeur général, si je fais très large, tout le monde a obligation de suivre cette formation et donc on mélange effectivement les salariés et les volontaires. »

#### **4.2.2. La place des professionnels de santé dans les associations, un équilibre à trouver entre légitimation médicale et nécessaire indépendance**

*« Les statuts, financements et conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. En particulier, l'indépendance de l'association doit être garantie à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé.<sup>70</sup> »*

Les liens entre le milieu associatif et les professionnels de santé ont donné lieu à de nombreux commentaires au cours des entretiens, parfois sur un mode défensif, tant pour confirmer le caractère indépendant de l'association que pour justifier la qualité et le sérieux des documents produits et actions menées.

Nombreuses sont les associations qui déclarent n'avoir aucun professionnel de santé dans leurs instances dirigeantes mais la plupart déclare également « travailler avec » selon différentes modalités traduisant le plus souvent des intrications fortes afin d'avoir accès à la connaissance scientifique. Même si quelques-unes déclarent vouloir « se détacher des sociétés savantes ». Qu'il s'agisse de comités ou de conseils scientifiques pour éclairer et soutenir les missions de recherche fondamentale, clinique ou de sciences humaines, les associations font état de différentes instances regroupant des professionnels de santé qui leur permettent de suivre, via des médecins spécialistes ou des liens avec les sociétés savantes, notamment l'évolution des nouvelles thérapeutiques et innovations. Cette proximité et cette interdépendance entre les associations thématiques et les professionnels de santé semblent inhérentes à l'objet même de l'association. Les patients dans les auditions expriment le souhait d'être des partenaires (et réciproquement) de cette co-construction<sup>71</sup> souhaitée avec les professionnels de santé, de façon équilibrée, synonyme de démocratie en santé.

---

<sup>70</sup> [Article R1114-4](#)

<sup>71</sup> Des professionnels de santé participent à la conception de contenus pédagogiques, répondent à des interviews, à la relecture de documents pour les patients, à la formation de patients partenaires, coanimant des ateliers, etc.

*« L'importance dans cette relation de partenariat à tous niveaux et cette reconnaissance mutuelle de compétences me paraît être à réaliser dans la société, dans l'association et dans la relation de soins interpersonnelle de chaque médecin. »*

La place des professionnels de santé est aussi abordée de façon spécifique lorsqu'il s'agit d'associations concernant des enfants malades, car les personnes auditionnées estiment que leur présence permet d'assurer la pérennité de l'association.

*« Je voulais préciser une chose, c'est que les parents ne sont pas des aidants. Ce ne sont pas des aidants ordinaires. Ce sont des aidants qui souffrent. A ce titre-là, ils sont beaucoup plus du côté du patient au sens souffrant, que du côté de l'aide apportée autour d'une personne atteinte de maladie chronique (...) Le problème, c'est qu'on oublie qu'on n'est parent capable d'accompagner les autres qu'un certain temps. Il y a un moment où cela passe. Et c'est même l'explication de l'organisation de l'association : le montage, c'est des soignants qui restent et des parents qui montent sur le bateau, qui restent un temps à aider à la manœuvre et puis qui descendent du bateau pendant que d'autres montent. Si cette association n'était faite que de parents, je pense qu'elle se serait cassé la gueule très rapidement. »*

Les représentants d'associations expriment par ailleurs leur réticence à mettre en avant les noms de certains spécialistes, voire de services hospitaliers pour ne pas en assurer une publicité. Par ailleurs, il y a aussi le cas particulier de certaines associations qui recrutent des médecins pour faire du soin dans les réseaux de soins associatifs.

Les textes ne semblent pas interdire explicitement à un professionnel de santé d'être membre ou même dirigeant d'une association agréée (Encadré 7). Toutefois, l'association doit **déclarer la profession actuelle ou ancienne** de ses membres dirigeants dans le dossier de demande d'agrément. Elle doit **garantir son indépendance** vis-à-vis des établissements, services, producteurs ou fournisseurs de produits de santé et les **liens d'intérêt** éventuels doivent être **déclarés**. Au regard de ces critères, un professionnel de santé semble pouvoir siéger dans une association agréée, **à condition que cela ne compromette pas l'indépendance de l'association**. En l'état, de nombreuses associations font le choix de les exclure, tout en acceptant des patients médecins ou d'autres professions de santé... Des règles semblent s'appliquer sans que les fondements en soient très explicites : ne plus être inscrit à l'Ordre, limitation à 3 membres dans les instances dirigeantes... Par ailleurs, la situation particulière des professionnels de santé patients eux-mêmes reste ouverte.

*Encadré 7 : Professionnels de santé et associations agréés*

Le Code de Santé Publique n'interdit pas en soi la présence des professionnels de santé au sein des associations agréées représentatives des usagers. Dans le cadre de la procédure d'octroi de l'agrément néanmoins, le respect de certains critères peut conduire à évaluer la place et le rôle des professionnels de santé. Il s'agit du critère de l'objet de l'association et de celui de son indépendance. On trouve dans les rapports d'activité de la Commission nationale d'agrément des indications sur l'appréciation de ces critères.

1/ Les règles applicables : les critères retenus pour l'agrément n'interdisent pas aux professionnels de santé d'être membres des associations

Le rôle et la place des professionnels de santé sont contrôlés au cas par cas à travers les critères de l'agrément qui portent sur l'objet de l'association et sur celui de son indépendance :

- Sur le contrôle de l'objet de l'association : les textes prévoient que l'association doit justifier d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Aussi, l'association doit-elle être en capacité de justifier d'une action de promotion des droits des personnes malades (1°), ce qui a permis à la Commission d'exclure le simple service apporté à des patients. Cette promotion doit également s'inscrire dans un cadre collectif, soit par l'élaboration des politiques de santé soit par la représentation dans les instances hospitalières (2°). Enfin l'association doit exercer une action de prévention, d'aide et de soutien à des patients ou usagers (3°). D'après les rapports d'activité de la Commission d'agrément : « *la principale ligne directrice d'appréciation suivie par la commission consiste à se demander si l'association représente bien un intérêt collectif au service des usagers ou des patients, ou de certains d'entre eux (association représentant des patients atteints de certaines pathologies). Ceci exclut donc les associations ayant pour objet la défense collective d'intérêts individuels ou catégoriels. L'exemple type est celui des associations regroupant des responsables d'établissements de santé ou médico sociaux. Ces dernières créées en vue de la gestion d'établissements sociaux et médico-sociaux n'entrent pas dans le champ de l'agrément* ».
- Sur le contrôle de l'Indépendance : Il s'agit de l'indépendance à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé. Ce contrôle s'exerce en combinaison avec le critère du financement et sont plus stricts s'agissant des producteurs et fournisseurs de produits. Est évalué ici le rôle décisionnaire et financier qui est donné aux professionnels de santé par exemple, notamment au sein des conseils d'administration (s'ils sont majoritaires) ou dans les activités de l'association.

2/ La position de la Commission nationale d'agrément : évolution des critères d'appréciation  
S'agissant de l'indépendance à l'égard des professionnels de santé : l'application de ce critère conduit essentiellement la Commission à vérifier que les membres de professions médicales ou paramédicales n'occupent pas une place prépondérante dans les instances dirigeantes de l'association agréée. L'idée de la commission est que « les usagers du système de santé ne sauraient être représentés par les professionnels du secteur ». La Commission tient compte de la qualité des professionnels de santé. Certains y voient une activité de retraite dans un secteur qu'ils connaissent bien et auquel ils apportent une irremplaçable expérience. D'autres font bénéficier les associations d'un réseau relationnel dont elles ne disposent pas. La jurisprudence est devenue qualitative. Des refus continuent néanmoins à être opposés à des conseils d'administration trop influencés par le secteur médical.

Ainsi, les associations d'usagers de la santé semblent être en permanence à la recherche, chacune selon ses spécificités, d'une ligne de crête entre dépendance au discours médical et des industriels versus l'expression de points de vue plus critiques des personnes concernées dans la défense des intérêts des patients et des usagers.

## 5. Des besoins non couverts aussi bien dans la relation de soins que dans les enjeux collectifs du système de santé

*« Quand on voit aujourd'hui encore la difficulté que l'on a à être considérés comme des acteurs à part entière dans le système de santé... je vois un retour en arrière par rapport à ce qui a pu se passer sur ces dernières années. Je trouve que l'on était beaucoup*

*plus facilement il y a 15 ans dans la co-construction qu'aujourd'hui. »*

L'analyse de contenu des auditions des représentants des associations a permis d'identifier **17 besoins et services attendus**, à la fois dans la relation clinique des soins, dans les organisations, dans l'élaboration des politiques de santé ainsi que dans les enjeux de recherche, de formation, du numérique et du financement.

Elles recouvrent ce qu'attendent les citoyens, les usagers, les patients du système de santé : en termes de disponibilité, de qualité et de conformité aux recommandations, de soutien dans la vie quotidienne avec la maladie, de compréhension de ce que les professionnels nomment « parcours de soins » et qui, pour les patients, recouvre simplement une meilleure compréhension de ce qu'ils peuvent ou doivent faire, à quel moment et dans quel but...

Les associations rencontrées ont exprimé lors des auditions des besoins et services attendus essentiels pour elles et dessinant des perspectives pour repenser l'organisation du système de santé avec les usagers.

## 5.1. Quels sont les moyens des associations pour identifier les besoins des patients et des familles ?

**Les associations sont le réceptacle et l'expression de ces besoins.** Et de fait, identifier les besoins des patients et des familles fait fondamentalement partie du rôle endossé par les associations. Dans les entretiens, elles témoignent d'approches multiples plus ou moins structurées faisant appel à la fois à des échanges (réunions à périodicité parfois hebdomadaire, téléphoniques, groupes de paroles...), des enquêtes, des analyses des réseaux sociaux, etc. (voir Encadré 8)

*Encadré 8 : Quelques exemples de modalités de recueil des besoins des patients*

- **Les réunions** du conseil des familles de l'association « Aide aux jeunes diabétiques » sont l'occasion de travailler sur les besoins des familles.
- France rein a réalisé **une enquête sur la qualité de vie des patients dialysés**. Les résultats ont mis en évidence des répercussions majeures dans la vie professionnelle et dans les projets de vie. Elle a également mis en évidence la grande précarité des personnes qui sont en dialyse, notamment des femmes vivant souvent seules face à la maladie. Cette étude a également pointé l'importance pour le patient d'un certain nombre de symptômes, comme le prurit dans la vie quotidienne, souvent minimisés par le corps médical.
- L'initiative de la Fédération Française des Diabétiques : **le « diabète lab », permet de réaliser des études qualitatives et quantitatives** sur des sujets importants tels que le parcours de soins, la qualité de vie ou les données de santé.
- **Des démarches pro-actives d'aller vers les adhérents** : Pendant le confinement, l'AFM-Téléthon a **rappelé individuellement** 15 000 patients pour se préoccuper de leur problématique, les conseiller et pour identifier les besoins des personnes durant l'épidémie Covid 19.
- **La stratégie multi-canal** de Renaloo pour identifier les besoins de la population concernée :
  - **Blog, forum, et une « communauté de patients »** : avec une présence importante sur les réseaux sociaux, notamment sur Facebook, sur Twitter, sur LinkedIn etc. Régulièrement l'association procède à **l'analyse des verbatim des patients** qui s'expriment sur le groupe.
  - Une **enquête au moment des états généraux du rein (2012) sur internet et en version papier sous forme d'enveloppe T** avec plus de 9000 répondants (sur 50 000 personnes insuffisantes rénales en phase terminale). Cette enquête a mis en évidence l'existence d'inégalités sociales de santé, notamment dans l'accès à la liste d'attente de greffe.

- **« moi patient » : un outil de recueil de l'expérience patient.** Depuis 2019 : 6 études importantes ont été réalisées. Cet outil a vocation à être multipathologies. Les questionnaires doivent être co-construits par des patients eux-mêmes.

- **Des groupes d'échanges « Réunir »** tous les mardis avec des patients : permet de créer une dynamique communautaire d'entraide, d'écoute, de pair-aidance et qui rassemble un noyau de fidèles, mais aussi des patients qui viennent s'inscrire à ces réunions, prendre de l'information, témoigner de leur expérience et de leurs questions.

- **Les temps de rencontres ancrées dans une dynamique de santé communautaire** : week-ends santé, universités des personnes séropositives, groupes de parole, mis en œuvre à Aides permet de réaliser des diagnostics communautaires identifiant les besoins des personnes.

Certaines insistent particulièrement sur le rôle qu'elles peuvent, voire pour certaines associations, qu'elles se doivent, d'aller **chercher les besoins des patients en situation de précarité ou de handicap en se rapprochant notamment des associations caritatives.**

En écho aux multiples recommandations et travaux de recherche pointant la nécessité de prendre en compte les besoins et attentes des patients à tous les niveaux des prises en charge, **les représentants d'associations reviennent, inlassablement, sur des conditions nécessaires à l'expression de ces besoins.**

### **Besoin 1 : Créer des environnements favorables à l'expression de chacun**

*« Il faut qu'on puisse remettre un peu de fluidité et qu'on puisse s'adapter aux besoins de chacun et remettre de l'humanisme. »*

De nombreux représentants d'associations rencontrés soulignent le poids que représente pour les malades atteints de pathologie chronique ou de handicaps le regard de la société sur certaines maladies. Le besoin de **changer le regard de la société, de faire évoluer les représentations sociales** de certaines maladies chroniques et de **lutter contre les discriminations** psychologiques, sociales ou médicales (comme dans le cas de l'obésité ou du diabète) est nécessaire pour contribuer à **davantage d'écoute et de bienveillance dans l'ensemble de la société.**

**Les personnes en situation de handicap ont des besoins** particuliers et indispensables à prendre en compte pour permettre la réalisation des soins dans de bonnes conditions. Même avant le soin, les aspects administratifs, d'accessibilité sont souvent rendus plus difficile et les représentants d'association témoignent que l'accueil administratif peut être extrêmement inadapté à l'hôpital ou dans les cabinets des professionnels de santé de ville. Cette attention portée à l'accueil peut être qualifiée de besoins spécifiques mais traduit globalement le besoin, pour tout un chacun, dès les temps de prise de rendez-vous et d'accueil, d'avoir cette **attention et bienveillance portée à chaque personne**, à la fois en termes d'accessibilité physique mais aussi de disposer d'informations compréhensibles.

Pour identifier les besoins spécifiques des personnes vulnérables socialement, les représentants d'associations insistent sur « l'aller vers » consistant notamment à **travailler avec des associations proches de ces publics**<sup>72</sup>.

### **Besoins 2 : Développer des enquêtes et des outils simples pour permettre l'expression des points de vue des patients dans une démarche participative**

Au-delà des actions que mènent les associations elles-mêmes, les représentants rencontrés formulent plusieurs propositions pour permettre l'expression des besoins et des points de vue des usagers et des patients. La proposition de **réaliser une étude populationnelle sur les besoins de santé de la population, de les synthétiser, et se mettre d'accord sur une priorisation** de ces besoins de santé, faite par France asso santé, lors de l'audition rejoint la recommandation du HCAAM<sup>73</sup> sur la nécessité de définir collectivement les services à rendre à la population.

Parler des besoins des patients suscite très souvent des réflexions autour des outils existants pour recueillir le point de vue des patients sur les soins reçus dans l'objectif de mesurer la qualité des soins<sup>74</sup>. En termes d'indicateurs disponibles, « *trois types de mesure évaluent la qualité des soins perçue par les patients avec des outils distincts : les Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) pour le résultat des soins, les Patient-Reported Experience Measures (PREMs) pour l'expérience des soins et les questionnaires de satisfaction des patients pour la réponse à leurs attentes* <sup>75</sup>». (Encadré 9)

Plusieurs représentants auditionnés ont insisté sur un certain nombre de recommandations déjà bien connues et souvent déjà mises en oeuvre dans le cadre de la passation d'enquêtes, pour en souligner l'importance de :

- **expliquer en quoi ces recueils et plus globalement tout type de questionnaires remis au patient, peuvent servir la qualité de la prise en charge** : sont-ils utilisés dans une logique d'améliorer et de mieux comprendre les interactions dans la relation actuelle entre le patient et le professionnel de santé, ou dans un objectif – non directement utile pour le patient lui-même - d'évaluation des pratiques d'une équipe ou d'un service voire dans des objectifs épidémiologiques ou encore de recherche ?
- **promouvoir des questionnaires dont les items sont faciles à lire et à comprendre**<sup>76</sup>.

---

<sup>72</sup> Voir par exemple : [Crise liée à la pandémie Covid-19 : personnes en situation de précarité-pauvreté et professionnels de santé analysent ensemble la période et formulent des recommandations - ATD Quart Monde - France.](#)

<sup>73</sup> Cette proposition peut également traduire l'appropriation par FAS de la recommandation du HCAAM.

<sup>74</sup> Plus fréquemment utilisés, les CROM'S (Clinical-Reported Outcome Measures) évaluent les résultats de soins cliniques au regard des objectifs médicaux thérapeutiques. Ce sont plutôt des outils destinés à comparer les performances des structures de soins entre elles.

<sup>75</sup> [Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs](#)

<sup>76</sup> La démarche Facile à lire et à comprendre (FALC) est une méthode qui a pour but de traduire un langage classique en un langage simplifié, compréhensible par tous.

- De même **plusieurs modalités d'administration** doivent être proposées systématiquement<sup>77</sup> (sous forme dématérialisée et sous forme papier) pour éviter que la sélection des répondants ne se fasse vers ceux qui sont à l'aise avec le numérique.
- **L'aide au remplissage** par un proche ou un professionnel devrait aussi être possible.

Enfin, pour les questionnaires parfois remplis à l'occasion d'une consultation, il convient de **préservier le temps médical de la consultation** et que la consultation ne soit pas uniquement consacrée au remplissage au détriment des échanges.

*Encadré 9 : Les PROMS et PREMS recueillis auprès des patients*

Les PROMS<sup>78</sup> (Patient-reported outcomes measures) évaluent les résultats des soins. Les PROMS **génériques** sont des questionnaires généraux qui explorent des questions importantes pour l'ensemble des patients, quel que soit leur problème de santé. Les questions portent sur l'impact sur la vie globale (quality of life, QoL), sur leur qualité de vie (Health related QoL – HRQoL) ou sur des dimensions plus spécifiques comme le fonctionnement physique. Des PROMS spécifiques complètent le dispositif et mesurent les résultats touchant à une pathologie particulière (diabète) ou à un groupe de pathologies (le cancer), un domaine (douleur), une population (enfants), ou une partie du corps (yeux).

Les PREMS (Patient-reported experience measures) s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins : satisfaction (information reçue), vécu subjectif (attention portée à la douleur) et objectif (délais d'attente), relations avec les prestataires de soins. Comme les PROMs, ils peuvent être génériques ou spécifiques à une pathologie ou à un parcours de soins particulier.

PROMS et PREMS peuvent être utilisés à **3 niveaux** : micro (amélioration des traitements, amélioration de la relation médecin-patients, détection de complications), méso (amélioration de la qualité des soins dans les établissements, feedback), macro (politique, monitoring de santé publique, paiement à la performance)

Les PROMS et les PREMS se sont développés pour **3 raisons** :

- **les patients sont capables de décrire** en détail leur vécu du soin et leurs symptômes,
- on peut utiliser ce résultat pour **améliorer la relation médecin-patient et la stratégie thérapeutique**.
- la collecte systématique, via des registres ou autres, peut servir à **améliorer l'efficacité du système médical et sa qualité**.

L'OCDE réalise un monitoring des PREMS en soins ambulatoires dans 19 pays dont les résultats sont publiés tous les deux ans dans 'Health at a glance'. L'OCDE a aussi lancé l'initiative PaRIS (Patient-reported Indicators Survey) sur les PROMS et les PREMS, dont le volet français est porté par la Drees, et qui a vocation à faire l'objet de comparaisons internationales.

La Suède et Les Pays-Bas sont des acteurs historiques de l'usage des PROMS et PREMS dans l'amélioration des traitements cliniques, notamment avec le recueil systématique depuis les années 90 de PROMS dans les registres de pathologies.

**En France, outre des développements déjà actifs dans certaines spécialités (comme la cancérologie), la Haute Autorité de Santé (HAS développe des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), et particulièrement des PROMS et PREMS avec l'indicateur e-SATIS sur la satisfaction du patient et son expérience des soins. Expérimenté de 2011 à 2013 et généralisé à tous les établissements en 2014 par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), e-SATIS évalue la satisfaction et l'expérience des patients**

<sup>77</sup> Comme c'est le cas dans l'enquête PaRIS : [L'enquête PaRIS – pratiques des médecins et effet sur l'expérience et l'état de santé des patients | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques](#)

<sup>78</sup> D'après [Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs \(has-sante.fr\)](#)

*hospitalisés plus de 48 heures dans un établissement de santé de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) « e-Satis +48h MCO », et a été étendu plus récemment à la [Mesure de la satisfaction des patients hospitalisés en chirurgie ambulatoire \(e-Satis MCOCA\)](#) – Ces indicateurs alimentent le niveau méso avec la rétro-information des usagers sur la qualité des offreurs de soins (scope santé<sup>79</sup>), et l'amélioration continue de la qualité dans les établissements à travers des incitations financières fondés sur ces indicateurs (IFAQ). Ils sont également utilisés au niveau macro en ciblant la régulation des offreurs de soins avec une capacité accrue de comparaison et de benchmark entre offreurs sur ces thèmes de la qualité, et une possible utilisation à l'avenir de ces résultats dans le cadre de la certification et des autorisations.*

Les représentants soulignent également **le volet collectif de l'expression des besoins**. Pour permettre la prise en compte des besoins des patients et plus globalement des usagers, au niveau des territoires, il convient de **faire davantage participer les citoyens** à une réflexion **sur ce que devrait être l'organisation de l'offre de soins** en fonction des attentes et des spécificités locales. Les contrats locaux de santé sont identifiés comme des dispositifs permettant de consulter et de concerter avec la population en local même si certains soulignent que cette concertation n'a pas toujours lieu.

Enfin, un représentant souligne que **la démarche participative pour recueillir les attentes et les besoins ne s'improvise pas**. Des outils existent<sup>80</sup> et que mettre en œuvre cette participation demande des méthodes et du temps<sup>81</sup> et que pour réellement les utiliser, il serait nécessaire de **développer les compétences d'animation participative des professionnels** (institutionnels et de santé), afin de recueillir les attentes et les besoins (en population ou dans le cadre de la prise en charge individuelle).

## **5.2. Un parcours de soins peu lisible et des patients insuffisamment impliqués et accompagnés qui nuisent à l'efficacité des soins**

Ce niveau d'expression des besoins concerne les modes d'interactions entre les professionnels de santé et les patients durant les soins individuellement. Les besoins non satisfaits exprimés par les représentants des associations rencontrés, illustrent en miroir, les objectifs de ces associations et leur raison d'être notamment sur leur mission d'information et d'accompagnement.

Comme défini dans la partie 2, les approches ou démarches centrées sur le patient visent à une construction commune d'options de soins ajustées dans le temps. Au-delà des concepts, il s'agit **d'une posture prenant en compte la parole et les souhaits des patients**. Cette démarche et cette posture professionnelle permet d'améliorer la pertinence des soins. C'est également un gage de meilleure observance et de meilleure relation. Par exemple, une étude américaine montre que « 60 à 80% des patients auraient déjà menti à leur médecin (...) quitte à mettre leur santé en danger » par exemple par « crainte de ne pas être un bon patient »<sup>82</sup>.

---

<sup>79</sup> Voir qualiscope.fr

<sup>80</sup> Comme : [Guide CIPC concevoir une démarche de participation citoyenne.pdf](#)

<sup>81</sup> Notons que dans les espaces participatifs existants, tels les conseils de quartier, c'est une population particulière qui a l'habitude de participer qui est présente. Et se pose la question de la participation de la population qui est éloignée de ces dispositifs existants.

<sup>82</sup> Levy AG, Scherer AM, Zikmund-Fisher BJ, Larkin K, Barnes GD, Fagerlin A. Prevalence of and Factors Associated With Patient Nondisclosure of Medically Relevant Information to Clinicians, JAMA, 2018

**Elles visent à l'autonomie et à l'empowerment des patients et impliquent en premier lieu l'accès à l'information.** Celle-ci doit être fournie de façon claire et précise, au moment où les personnes en ont besoin et dans de bonnes conditions. En effet, rappelons, à toutes fins utiles, que dans une relation de soins, tout comme dans une relation éducative, « *une information ou un conseil délivré à un patient a plus de chance d'être entendu s'il répond à une question que celui-ci a posée plutôt qu'à une préoccupation du soignant*<sup>83</sup> ». Il s'agit donc de diffuser et de partager au sein des professions de santé, **la volonté de faire participer les personnes, d'écouter les paroles des patients et de surtout de les prendre en compte**, au risque d'entraîner mécontentement ou mauvaise observance/adhérence du patient.

Dépassant le cadre de l'information et de sa compréhension, le concept de littératie en santé « *renvoie à la motivation et aux compétences nécessaires à un individu pour repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé qui permettent de maintenir et améliorer sa santé. Elle est considérée comme un déterminant majeur de la santé des populations*<sup>84</sup> ». Les questionnaires de littératie en santé explorent les difficultés pour naviguer dans le système de santé, communiquer avec les professionnels de santé et traiter l'information numérique (Encadré 10). Se donner pour exigence de prendre en compte la littératie en santé, oblige les producteurs d'information à penser et à concevoir des informations qui soient lisibles, compréhensibles et utilisables autant que possible, par tous.

*Encadré 10 : Littératie en santé : Les chiffres clés de l'étude HLS en France. Santé Publique France<sup>85</sup>.*

L'enquête européenne Health Literacy Survey (HLS) menée en 2020-2021 met en lumière les difficultés exprimées, en France comme en Europe, pour accéder, comprendre ou mettre en pratique les informations sur la santé. Elles sont plus fréquentes chez les personnes moins favorisées socialement ou ayant un problème de santé chronique.

En France, 44 % des adultes rencontrent des difficultés pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information utile pour leur santé ; 73 % des adultes ont des difficultés pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information utile pour naviguer dans le système de santé ; 72 % des adultes ont des difficultés pour utiliser les outils numériques en santé ; 29 % des adultes ont des difficultés pour communiquer avec les professionnels de santé.

Le champ d'informations nécessaires aux patients pour accéder aux soins et s'orienter en cas de besoin est large et recouvre notamment :

- une connaissance de leurs droits médicaux (consentement, refus de soins, directives anticipées...) mais aussi de leurs droits sociaux (C2S, reste à charge...) et le pouvoir de les exercer ;
- une information sur la maladie, les traitements et les éléments concrets pour leur prise en charge : accès à un répertoire des ressources ; les conduites à tenir selon les évolutions éventuelles de prise en charge : à qui s'adresser, dans quelles circonstances... ;
- une information sur le rôle des différents acteurs de la prise en charge (dont les associations) et ce qu'on peut en attendre.

---

<sup>83</sup> [Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique : de quoi s'agit-il ? ADSP n°66 mars 2009.pdf](#)

<sup>84</sup> [Littératie en santé : Rapport de l'étude Health Literacy Survey France 2020-2021](#)

<sup>85</sup> [Littératie en santé. Les chiffres clés de l'étude Health Literacy Survey \(HLS\) en France](#)

### **Besoin 3 : Informer et développer l'éducation pour la santé tout au long de la vie**

**L'éducation pour la santé tout au long de la vie** et dès le plus jeune âge a pour finalité de pouvoir comprendre les enjeux du maintien en santé, de faire des choix plus éclairés, d'être capable de questionner les professionnels de santé, de connaître, comprendre et utiliser le système de santé en fonction de ses besoins en prévention et en soins curatifs. Les représentants d'association rencontrés constatent son faible développement et plus globalement de l'absence d'ambition forte dans **la prévention**. Certains soulignent aussi son importance pour **développer une culture de citoyenneté, faire comprendre les valeurs de solidarité du système de santé** français. Certains suggèrent qu'une information sur les sujets de prévention pourrait passer par davantage de campagnes et d'actions mises en œuvre par Santé Publique France. Tout en soulignant, pour en assurer une meilleure compréhension, la pertinence d'associer des usagers, des patients à l'élaboration de ces outils de prévention. En parallèle certains représentants soulignent la nécessité de **contrebalancer de façon plus incisive le marketing des industriels** – notamment dans le champ de l'agroalimentaire. Au-delà du champ de la prévention, la diffusion de connaissances via des campagnes de communication qui toucheraient à la fois le grand public et les professionnels, certains représentants associatifs le souhaitent afin **d'agir sur les retards au diagnostic** encore largement présents pour certaines pathologies (ex : la maladie de Crohn, le parkinson, l'insuffisance rénale, le diabète, etc.).

### **Besoin 4 : Mettre en œuvre un accompagnement global et personnalisé**

La plupart des associations rencontrées déclarent avoir pour objectif cette mission d'accompagnement des patients et de leurs proches (voir chapitre 4.1) ; mais force est de constater l'ampleur de la tâche à mener, si l'objectif est de fournir cet accompagnement pour toutes les personnes concernées, selon leur besoin.

Ce besoin d'accompagnement des patients et/ou de l'entourage est revenu **dans toutes les auditions**. Cependant ce terme est un **mot-valise** qui ne dit finalement rien de son contenu et de ses modalités. Pour ne citer que quelques exemples : on parle dans le secteur de la santé et du médico-social en utilisant indifféremment le même mot : d'actions d'accompagnement<sup>86</sup>, d'accompagnement psychologique, psycho-social, d'accompagnement médico-social, d'accompagnement à l'autonomie en santé<sup>87</sup>, d'accompagnement des personnes et de leurs familles, de soins d'accompagnement en fin de vie, de plateformes d'accompagnement et de

---

<sup>86</sup> [Titre VI : Education thérapeutique du patient \(Articles L1161-1 à L1162-1\) - Légifrance](#). La loi dite « Hôpital Patient Santé Territoire » de juillet 2009 avait prévu, au sein de l'éducation thérapeutique du patient, des actions d'accompagnement qui ont pour objet « d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie ». Malheureusement faute de publication de son arrêté définissant dans un cahier des charges national les modalités d'élaboration et le contenu, ces actions peinent à se développer et à être reconnues dans le parcours de soins.

<sup>87</sup> [Expérimentation Accompagnement à l'Autonomie en Santé](#). L'article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé « pour objectif d'expérimenter et d'évaluer des projets pilotes innovants, reproductibles et diversifiés qui visent à « renforcer les capacités des personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une telle maladie, ainsi que des personnes handicapées à opérer leurs propres choix pour la préservation ou l'amélioration de leur santé.

répit<sup>88</sup>, d'accompagnement téléphonique du service sophia de l'Assurance maladie<sup>89</sup>, d'accompagnement à l'arrêt du tabac, etc. De plus ce concept d'accompagnement se retrouve dans bien d'autres secteurs, notamment de l'éducation, de la formation, du management, de l'insertion, etc.

La définition que donne le Robert du verbe « accompagner » : « *Se joindre à (qqn) pour aller où il va en même temps que lui* » en dessine plusieurs principes fondamentaux caractérisés par Maela Paul, docteur en Sciences de l'éducation : « *Cette définition nous enseigne que **la relation est première** « se joindre à quelqu'un », que la démarche est de l'ordre **d'un mouvement qui se règle à partir de l'autre** « pour aller où « il » va » et que **les deux avancent « de concert** », c'est-à-dire « en même temps », « au même pas ». Il en résulte une **définition minimale, accompagner c'est « être avec » et « aller vers »** et des principes au nombre de trois. Le premier est que de **la mise en relation dépend la mise en chemin**, le deuxième **qu'il s'agit moins d'atteindre un résultat que de s'orienter « vers »** c'est-à-dire de choisir une direction et le troisième que **l'action** (la marche, le pas, le cheminement) **se règle sur autrui** soit aller où « il » va et « en même temps » que lui ce qui suppose de s'accorder à celui que l'on accompagne. »<sup>90</sup>*

La démarche et la posture d'accompagnement<sup>91</sup> se démarque donc de la démarche médicale classique par davantage d'écoute, de prise en compte du savoir du patient, de ses préférences et ses objectifs et est consubstantielle avec une personnalisation des soins ; chacun devenant partenaire.

Les représentants des associations rencontrés ont ainsi détaillé le contenu des besoins d'accompagnement et de personnalisation dans différents axes :

- **au moment de l'annonce d'un diagnostic ainsi qu'après l'annonce** : avoir des informations sur la pathologie, le parcours de soins, les outils, les associations, etc. et pouvoir répondre aux questions ;

*« En sortie d'une hospitalisation, remettre tout de suite un document, quelque chose une indication ou même éventuellement un lien sur un site pour qu'ils aient des réponses. La problématique du retour à domicile après un évènement majeur, que ce soit une hospitalisation, ou une prise en charge assez importante. Il y a toujours ce phénomène de questionnements, c'est-à-dire que le patient rentre chez lui et d'un seul coup pour lui, c'est la nébuleuse absolue, il ne sait plus à qui s'adresser. Avoir par exemple, la possibilité d'appeler peut-être d'un numéro et où il puisse poser une question qui le taraude et qui l'empêche de se stabiliser. »*

---

<sup>88</sup> Créées à l'origine pour aider les proches accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

<sup>89</sup> [sophia, le service pour les malades chroniques | ameli.fr | Médecin](#) : Créé il y a plus de 15 ans par l'Assurance Maladie, le service d'accompagnement sophia a pour ambition d'aider les personnes ayant une maladie chronique à :

- mieux vivre au quotidien en connaissant mieux leur maladie et ses traitements afin de favoriser une meilleure observance ;
- limiter les risques de complications en adaptant leurs habitudes de vie.

Le service sophia propose un **accompagnement à distance** : envoi de journaux, un espace informatif dédié sur ameli, un soutien téléphonique assuré par des infirmiers-conseillers en santé.

<sup>90</sup> [L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique | Cairn.info](#)

<sup>91</sup> Mise en œuvre par des professionnels mais aussi par des usagers et patients.

- **avoir accès au conseil et au coaching, aux orientations, aux éléments qui vont permettre aux personnes de mobiliser au mieux les différents éléments du système de santé dont ils ont besoin;**
- **mettre à disposition de chacun un panier de services**, en fonction de sa situation. Permettre une **adaptation des recommandations** de bonnes pratiques, des traitements, afin que chaque patient puisse avoir la méthode de traitement qui lui convient ;
- **accompagner dans les décisions**, une aide aux choix : via des professionnels de santé, la possibilité de **participer aux des décisions collégiales** (entre spécialistes et généralistes, en ville comme avec l'hôpital) en lien avec des représentants de patients ;
- **améliorer l'accompagnement psychologique**<sup>92</sup> d'autant que les impacts en santé mentale des maladies sont souvent sous-estimés ;
- être soutenu **dans le quotidien de la vie de tous les jours** ;
- proposer un **cursus d'éducation thérapeutique en ambulatoire** à des horaires accessibles également pour les patients qui travaillent ; et faire en sorte que les aidants puissent y participer (notamment lorsqu'il s'agit de maladies de l'enfant ou de personnes âgées plus ou moins dépendantes) ;
- proposer un accompagnement **en fin de vie** qui tienne compte des spécificités de certaines pathologies ;
- Fournir un **accompagnement social**, accompagner les projets de vie notamment sur les conséquences financières lors de limitations au travail provoquées par la maladie.

Ces accompagnements ancrés dans un continuum de besoins nécessiteraient le **décloisonnement entre le système de santé et le système du médico-social**, notamment indispensable pour toutes les phases de maladies, notamment chroniques, qui nécessitent des auxiliaires de vie.

### **Besoin 5 : assurer une coordination des soins tout au long de la maladie**

*« Il faudrait faire en sorte d'améliorer la coordination territoriale entre les différentes structures pour aider à la prise en charge des malades. Il y a encore beaucoup trop de trous dans le parcours de soins et le parcours d'accompagnement. Ce sont des ruptures de parcours qui sont très dommageables pour le patient et sa famille. Dès le diagnostic, une orientation et une information claire et précise avec, voilà, ce qu'il vous faut du côté sanitaire, voilà où vous allez du côté médico-social, voilà quelles sont les aides auxquelles vous pouvez prétendre, voilà quels sont vos droits, voilà quels sont les dispositifs et les structures qui vont jaloner votre parcours, voilà à quelles heures elles sont accessibles, voilà les aides nécessaires pour avoir des transports pour vous y rendre... »*

La coordination est un autre mot-valise revenu fréquemment dans les entretiens en écho aux besoins d'accompagnement. *« Deux grandes fonctions de coordination peuvent être identifiées selon qu'elles correspondent à des fonctions de coordination de parcours au niveau clinique*

---

<sup>92</sup> Un représentant d'association soulignait que la souffrance psychique pouvait être considérée comme *« un bon marqueur de la complexité d'une pathologie chronique »*.

auprès des personnes ou qu'elles assurent au contraire les coopérations entre professionnels au niveau territorial (pouvant intégrer les secteurs sanitaires et médico-social dans une logique d'approche globale des besoins de la personne) »<sup>93</sup>. La polysémie du terme « coordination » nuit à la visibilité des besoins sous-jacents et à l'effectivité des services rendus réellement, tant aux patients qu'aux professionnels<sup>94</sup>. In fine, le Hcaam déplorait en 2018 que « les usagers et leur entourage supportent et compensent une grande partie des faiblesses d'organisation du système de santé. Ils sont en première ligne, et peu armés, lorsque confrontés à des pathologies chroniques ou plurielles, ils se trouvent trop souvent devoir coordonner eux-mêmes des intervenants multiples, s'orienter avec peine dans un univers complexe, trouver le bon professionnel ou le bon service et opérer des choix, tout en gérant les complexités administratives ou encore les conséquences de leur pathologie sur leur vie professionnelle ou personnelle. »

Face à la complexité administrative, à l'incompréhension des soins à réaliser et à leur difficulté d'accès, aux difficultés de coordonner différentes interventions souvent du fait de structures qui ne communiquent pas assez entre elles, au cloisonnement entre les acteurs du sanitaire et du médico-social, et afin d'éviter des retards dans les soins, les représentants d'association de patients rencontrés expriment le besoin **d'avoir un interlocuteur** (pas forcément un professionnel de santé) **qui assure une coordination permettant de mieux comprendre les étapes de soins et s'y orienter efficacement.**

Le développement de cette fonction par les infirmiers, en tant qu'infirmières coordinatrices, bien identifiées, a été souligné pour assurer deux besoins essentiels :

- Redonner du temps infirmier dans les services pour permettre les explications, l'écoute des questions des patients, etc.
- Maintenir le lien entre les centres hospitaliers et les patients à domicile, notamment dans les centres experts, qui sont, dans le cas de pathologies rares, dispersés géographiquement.

### **Besoin 6 : Favoriser un accès équitable aux soins recommandés**

*« Il faut réellement organiser les moyens de pouvoir faire circuler le patient dans le système de santé. Et que si la meilleure expertise, elle est à l'autre bout de la France, il n'y ait aucun problème pour financer le déplacement de la personne à l'autre bout de la France. »*

Les représentants des associations rencontrés témoignent des difficultés d'un accès équitable aux soins recommandés, faute d'accessibilité géographique ou financière. Lutter contre les errances diagnostiques nécessiterait de **rendre davantage visible les expertises médicales existantes** et permettre aux patients d'en bénéficier plus facilement. Un **besoin de lisibilité et de transparence sur les coûts** est également souligné, notamment concernant le montant des dépassements d'honoraires<sup>95</sup>.

---

<sup>93</sup> [Rapport Hauts Conseils - Redressement durable sécu 20250701ter.pdf](#)

<sup>94</sup> Le Hcaam avait recensé en 2018 « 17 modes ou conditions d'exercices, dispositifs spécifiques de coordination et incitations financières à la coordination qui peuvent se déployer en même temps sur le même territoire » et déplorait leurs effets désastreux de cette accumulation, à la fois du fait de la multiplication des concurrences entre dispositif, de l'absence de visibilité et de recours par ceux qui pourraient en bénéficier, et du cout financier non négligeable.

<sup>95</sup> Voir à ce propos le rapport du Hcaam : [HCAAM | Les dépassements d'honoraires des médecins : état des lieux | Haut-commissariat à la stratégie et au plan](#)

De nombreuses associations se positionnent comme **facilitatrices dans ces parcours de soins complexes** en s'appropriant les bonnes pratiques pour les faire connaître aux patients, afin que ceux-ci soient orientés vers un centre expert ou un spécialiste au bon moment et éviter des pertes de chance. **La déclinaison des recommandations de la HAS<sup>96</sup>** dans des versions simples pour les patients pourrait servir de supports de discussion avec leur médecin pour tout à la fois mieux comprendre leur prise en charge mais aussi pour que les patients puissent savoir, en fonction de leur situation, à quoi ils ont droit et ainsi pouvoir exercer un contrôle de l'effectivité de ces droits.

**Certains soins recommandés par la HAS restent mal ou non pris en charge** notamment l'accompagnement psychologique, les soins et implants dentaires <sup>97</sup>, l'activité physique adaptée, l'éducation thérapeutique du patient, etc. alors qu'ils font partie des référentiels. Certaines associations sont d'ailleurs amenées à financer des activités de professionnels mal prises en charge dans les soins (enseignants en éducation physique adaptée par exemple).

**De même, les soins de support** (souvent considérés par les soignants comme « de confort ») **représentent des coûts très élevés** dont les patients en difficultés financières ne bénéficient pas. La pédiatrie présente également des spécificités d'accès aux soins notamment dans le cas des maladies rares où les rendez-vous et hospitalisations dans des centres hospitaliers experts posent des questions difficiles d'accompagnement par les parents<sup>98</sup> et de risque d'isolement familial.

*« Aujourd'hui, si vous n'êtes pas dans un établissement, vous n'avez pas la possibilité, hormis si vous avez du potentiel financier, d'avoir un ergothérapeute, une psychomotricienne, ce n'est pas remboursé. »*

La vie au domicile pose des problèmes pratiques supplémentaires pour les personnes en situation de handicap et les personnes souffrant de maladie nécessitant la présence de professionnels de santé et d'aide à domicile et dont les activités ne sont pas prises en charge financièrement en ambulatoire. Dans les réflexions sur le virage ambulatoire, domiciliaire et de l'habitat inclusif, ces aspects doivent être pris en compte afin de **développer une offre de soins à domicile de professionnels dont certains sont non remboursés en ville<sup>99</sup>**. La mise en place d'équipes mobiles de soignants (médecins, psychiatres, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmières, IPA, psychomotricien, ergothérapeutes...) intervenant lorsque cela est nécessaire pour assurer une approche globale des soins, a été proposée en entretien.

---

<sup>96</sup> Conçue en collaboration avec des patients.

<sup>97</sup> L'offre 100 % Santé dentaire permet depuis 2020 d'être entièrement remboursé par l'Assurance Maladie et la mutuelle ou complémentaire santé pour les bridges, les couronnes dentaires et les dentiers (prothèses amovibles). Source : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/soins-protheses-dentaires-optique-audition/consultations-soins-protheses-dentaires/soins-dentaires-comprendre-le-100-sante>

<sup>98</sup> « On peut certes avoir un congé parental pour s'occuper de son enfant qui est de 300 jours par an et renouvelable, mais les indemnités sont ridicules par rapport à un salaire (...) On a des enfants qui viennent de partout en France et qui sont hospitalisés à Paris pour les greffes. Ces familles sont loin de leur domicile. Donc quand vous accompagnez votre enfant, la Sécu prend en charge le déplacement de votre enfant et de l'accompagnant. Mais les transports, ne sont pas pris en charge pour les frères et sœurs et pour le père. »

<sup>99</sup> Certains représentants soulignent également la nécessité de revaloriser la rémunération des infirmières, kinés et des orthophonistes incontournables dans la prise en charge.

De même une réflexion sur **l'élargissement des compétences de certains professionnels, et le partage entre certaines professions sanitaire et du médico-social** est souhaité par plusieurs associations, pour mieux répondre aux besoins de soins et d'aide dans la vie quotidienne (se déplacer, toilette, alimentation, prise de traitements, etc.) de certains patients.

### **Besoin 7 : Favoriser l'accès aux médicaments lorsqu'ils sont véritablement innovants**

*« Sept ans en France entre l'avis positif de la HAS, disant qu'il faut inclure dans le dépistage néonatal le dépistage de la maladie de déficit en MCAD (et la mise en place de ce dépistage). 7 ans pendant lequel des enfants sont morts parce qu'ils n'ont pas été dépistés. »*

**La lenteur de l'accès** en France aux innovations thérapeutiques<sup>100</sup>, aux médicaments innovants<sup>101</sup> a souvent été évoqué pour critiquer la **longueur des procédures** comparativement à d'autres pays, même si des modalités d'accès précoces aux traitements innovants existent en France. Les associations déplorent également des délais trop longs entre l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché - AMM européenne et l'accès compassionnel<sup>102</sup> en France<sup>103</sup>. Certaines associations souhaitent **être davantage parties prenantes de l'évaluation des médicaments** et expriment leur souhait d'un transfert plus rapide des résultats de recherche vers la production de médicaments efficaces et accessibles.

Dans certaines pathologies notamment les cancers, des représentants d'associations ont souligné les difficultés d'accès à certaines thérapeutiques ou dispositifs dans certains établissements pour des raisons budgétaires (traitements hors liste en sus<sup>104</sup>) créant ainsi une iniquité de prise en charge. Ils réclament par ailleurs, une réelle information sur les décisions prises lors des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP).

---

<sup>100</sup> Source : [EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2024](https://efpia.eu). [efpia.eu]. Selon ce rapport, 63% seulement des nouveaux médicaments autorisés en Europe (entre 2020 et 2023 disponibles en janvier 2025) sont disponibles sur le marché français, contre 88% en Allemagne. Entre l'obtention de l'AMM et l'arrivée sur le marché français, il faut en moyenne 597 jours en France versus 128 en Allemagne. A noter que les délais en Italie et en Espagne sont comparables à la France. Il convient par ailleurs de préciser que selon la CT de la HAS, seuls 10% des nouveaux médicaments évalués en 2024 avaient une ASMR I à III (progrès thérapeutique majeur, important, modéré (0 en I, 2 en II et 10 médicaments en III)).

<sup>101</sup> Il est à noter que c'est aussi une revendication forte des industriels pour des nouveaux médicaments qui n'apportent pas (ou peu) de bénéfice thérapeutique. Ce point rejoint également la question de l'indépendance des associations vis-à-vis de leur financement par les laboratoires pharmaceutiques. (Voir également sur ce point, les chapitres : 4.2.2 ; 5.4 et 5.8)

<sup>102</sup> Ce dispositif permet à titre dérogatoire d'utiliser des médicaments sans AMM en France ou bien dans une indication particulière en France pour traiter des maladies graves ou rares lorsqu'il n'existe pas de traitement approprié, que le patient ne peut être inclus dans un essai clinique et que la mise en œuvre du traitement ne peut pas être différée. Source ANSM.

<sup>103</sup> Voir à ce titre le contenu du Plan maladies rares 2025-2030 dont un des axes prioritaires concerne la promotion de l'accès aux traitements. [pnmr4.pdf](#)

<sup>104</sup> Au sein des établissements de santé, la liste en sus permet la prise en charge par l'assurance maladie de spécialités pharmaceutiques, en supplément des tarifs d'hospitalisation, lorsque ces indications présentent un caractère innovant.

### 5.3. Des patients encore trop souvent absents des organisations

*« Je veux que l'efficacité et ce qu'on propose nous en tant qu'association soient reconnus comme un des piliers du parcours ».*

La participation des patients et les partenariats peuvent également se faire au sein des services, des hôpitaux, des cabinets médicaux, des établissements de santé, aussi bien dans l'organisation que dans la gouvernance. **Les associations auditionnées ont peu fait le cas de liens existants avec les organisations territoriales des médecins libéraux en ville** ni au sein de MSP, centre de santé ou dans les CPTS<sup>105</sup>. Dans la mise à jour de 2025 de l'enquête<sup>106</sup> réalisée par la fédération des CPTS, une CPTS répondante sur deux déclare travailler avec des représentants d'usagers. Le président de FAS<sup>107</sup>, s'il salue le principe des CPTS, déplore toujours en 2025, la faible implication des usagers dans leur projet de santé ainsi qu'un bilan mitigé en termes d'amélioration d'accès aux soins et de réponses aux besoins des territoires. Ce point sera également repris dans le chapitre suivant.

Les représentants des associations auditionnés témoignent de **fortes disparités régionales ou territoriales dans les services hospitaliers** où la présence de représentants de patients ou d'aidants reste parfois difficile à faire accepter aux soignants. De même, elles constatent des différences régionales quant à l'information des patients sur les modalités de prise en charge au sein des établissements ainsi que sur la disponibilité d'offres d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

**Des collaborations se sont souvent nouées autour des programmes d'ETP.** Certaines associations sont fortement impliquées dans la formation de patients experts pouvant intervenir dans l'accompagnement ou dans la coanimation d'ateliers d'éducation thérapeutique du patient dont elles déplorent une **trop grande rigidité au détriment de réponses éducatives souples et personnalisées.**

#### **Besoin 8 : Articuler davantage l'offre des associations avec l'offre de soins**

*« Je pense qu'il faut que l'on travaille avec les professionnels, main dans la main. Moi, je sais par exemple que je dépends de l'hôpital de... qui jouit d'une triste réputation de pauvre hôpital, mais j'ai de super pneumologues et quand ils ont des problèmes avec un malade qui ne veut pas mettre son masque pour l'apnée du sommeil : ils ont mon téléphone, ils savent qu'ils peuvent donner mon numéro de téléphone et les gens m'appellent. »*

---

<sup>105</sup> Aucun décret n'oblige la présence de représentant des usagers ou de patients dans les CPTS. Le Rapport « Tour de France des CPTS » de 2023 indique une participation des associations d'usagers ou de patients principalement dans les actions de prévention et recommandait pour optimiser la gouvernance des CPTS d'« encourager la participation des associations de patients dans la gouvernance et le fonctionnement des CPTS ». [Tour de France des CPTS](#). Certains professionnels déplorent par ailleurs la difficulté pour eux de recruter des représentants.

<sup>106</sup> [La-grande-enquete-des-CPTS-rapport.pdf](#)

<sup>107</sup> [Les CPTS, de quoi parle-t-on ? - France Assos Santé](#)

Face à la méconnaissance des associations et des services qu'elles rendent aux patients, les représentants d'associations font plusieurs propositions pour mieux faire connaître les services qu'elles peuvent rendre :

- **Faire évoluer les représentations** des professionnels de santé parfois encore emplies de méfiance quant à la qualité des informations ou des prises de position trop frontales ou agressives que les associations pourraient diffuser auprès des nouveaux malades ;
- **Développer des permanences** des associations au sein des services hospitaliers et développer des liens avec les collectivités territoriales ;
- Faciliter le recours aux associations – via les soignants - en les **informant davantage de leur mission et du rôle** qu'elles peuvent jouer comme facilitateurs, écoutants (dans des situations de solitude) ;
- Fournir aux professionnels **les contacts des associations** de patients afin qu'ils puissent les proposer aux patients (éventuellement sur une ordonnance) ; mettre à disposition des professionnels de santé des contacts de proximité ;
- Faire en sorte que chaque spécialiste **dispose d'un relai « malade »** vers qui il puisse orienter en cas de difficultés avec un patient, lorsque les associations disposent de personnes disponibles pouvant soutenir dans les prises en charge difficiles et éviter ainsi des pertes de chance pour les patients.

### **Besoin 9: Faire évoluer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et développer les interventions des patients**

*« L'ETP, nous essayons de la développer. C'est très compliqué. Cela fait des années que l'on travaille là-dessus. C'était très hospitalo-centré. Le cadrage d'ETP, l'agrément et le remboursement, c'est quand même extrêmement complexe. Cela ne correspond pas du tout aux modes de travail qui peuvent être pratiqués. »*

*« Nous avons des programmes d'ETP qui ne sont pas agréés, pas officiels, mais qui fonctionnent quand même. Il y a eu des demandes d'ETP dans les EHPAD ouverts à l'hospitalisation à domicile, enfin, pour essayer de trouver des solutions. Pour l'instant, nous n'avons pas trouvé de solutions. On va essayer de les adapter un peu à la demande des malades et au coup par coup, un peu moins cadré hyper serré ».*

Le cadrage, l'agrément et le financement de l'ETP<sup>108</sup> ont souvent fait l'objet de remarques et beaucoup considèrent que les conditions de mise en œuvre des programmes sont trop rigides et qu'elles ne correspondent pas forcément aux besoins et attentes des patients. L'ETP reste

---

<sup>108</sup> Juridiquement définie en France depuis 2009 dans le code de la santé publique (art.L.1161-1 à L.1161-4) Depuis le 1er janvier 2021, le régime d'autorisation des programmes d'ETP par les ARS a été remplacé par un régime de déclaration à l'ARS dans la volonté de simplifier les démarches pour les acteurs ([Légifrance - Publications officielles - Journal officiel - JORF n° 0001 du 01/01/2021](#)). L'ARS dispose d'un délai de deux mois pour statuer sur le caractère complet du dossier de déclaration. Cette déclaration de programme d'ETP n'a pas de durée de validité mais les changements de coordonnateur du programme ou des objectifs ou des modalités de financement doivent faire l'objet d'une information à l'ARS via une nouvelle déclaration du programme.

par ailleurs hospitalo-centrée et encore trop peu développée en ville. Les associations attendent donc des évolutions permettant **plus de souplesse**, à la fois dans son contenu, son cadre juridique et dans les acteurs impliqués.

**Une éducation au quotidien** est plébiscitée notamment via les infirmiers ou les infirmiers de pratique avancée. Pour certains représentants des associations auditionnées, l'éducation, dans le cadre des maladies chroniques ne peut pas se contenter de stages ou d'ateliers souvent concentrés lors d'hospitalisation de jour ou de semaine mais devrait être davantage intégrée aux soins et être réalisée par tous les acteurs en lien avec le patient afin de proposer à chaque patient une éducation adaptée à ses besoins, à sa situation, à son histoire de vie<sup>109</sup> pour lui permettre de mieux vivre avec la maladie.

*« Un diabétique, c'est tout de même lui qui peut parler le mieux du diabète par rapport à son ressenti et ce qu'il vit en tant que maladie chronique. Le médecin, bien sûr, il connaît des choses, il peut en parler, mais il ne vit pas vraiment tout ce que ressent cette personne. Donc c'est pour cela que dans l'éducation thérapeutique, un patient a toute sa place. »*

**Développer la place des patients intervenants**<sup>110</sup> dans l'éducation est un point largement partagé. Que ce soit dans les programmes d'ETP ou dans le cadre d'actions de Pair-aidance, les échanges entre patients partageant des savoirs liés à l'expérience de la maladie est considéré comme porteur de meilleure qualité des soins et gage d'une meilleure adhésion aux soins<sup>111</sup>. Pour pouvoir y participer les patients doivent avoir validé une formation dispensée soit par certaines associations<sup>112</sup> soit par l'université<sup>113</sup>.

**Permettre des interventions de patients** - moins formelles que dans les programmes structurés d'ETP, au domicile des personnes ou dans des services ou des établissements médico-sociaux et renforcer un accompagnement par les pairs est également souhaité. La pair-aidance

---

<sup>109</sup> « Force est de constater que beaucoup de programmes d'éducation thérapeutique sont ainsi assimilés à des programmes d'enseignement : ils décrivent ce que les patients doivent savoir ou savoir-faire pour se soigner et limiter les risques de complications, ainsi que les ateliers collectifs auxquels ils doivent participer, au même titre que les programmes scolaires décrivent, pour chaque matière, le nombre d'heures de cours, les connaissances à acquérir et les procédures à maîtriser par les élèves. » [Comment construire une éducation thérapeutique personnalisée et émancipatrice ? | Cairn.info](#)

<sup>110</sup> Les termes sont multiples pour qualifier les patients et leur rôle. Dans cette partie concernant les besoins exprimés par les représentants associatifs, nous avons retenus par souci de simplification deux intitulés : patients intervenants et patients partenaires qui ne préjugent en rien de la diversité et de la richesse des concepts qui s'y rattachent. Sachant que le choix de tel ou tel terme n'est pas sans conséquence dans les représentations et la place que chaque acteur lui accorde. Comme dans cet extrait d'entretien : « Le patient expert, tel qu'il est utilisé ou décrit par certains soignants ou des médiateurs en santé quand on est dans les services hospitaliers, c'est un peu comme les journalistes embarqués dans les opérations militaires, c'est-à-dire qu'ils sont au service d'un projet médical et de soins. Ils sont là pour faire fonctionner l'équipe soignante telle qu'elle veut fonctionner. Ils ne sont pas là pour la transformer. Donc, nous on ne parle jamais de patients experts. »

<sup>111</sup> La professionnalisation des patients intervenants et leur financement sera abordé dans le chapitre suivant.

<sup>112</sup> Comme le programme de formation de 40 heures de la FFD financé par l'Assurance Maladie.

<sup>113</sup> La première université des patients a été créée en 2009 à la Faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie (aujourd'hui Sorbonne Université) par Catherine Tourette-Turgis afin de diplômer des patients experts.

s'appuie généralement sur des personnes souffrant de la même pathologie ayant suivi une formation spécifique. Elle facilite une relation de confiance et empathique et contribue à changer le regard des professionnels sur les patients<sup>114</sup>.

*« Les soignants doivent accepter que les personnes aient des compétences qui ne sont pas les mêmes que les leurs. »*

**Une délégation de certaines tâches** mises en œuvre uniquement à ce jour par les professionnels de santé vers les associations communautaires (à l'image de la distribution de Test rapides d'orientation diagnostique VIH) a également été proposée afin d'entraîner des transformations du système de santé qui repose sur des démarches d'« aller vers » communautaire, permettant d'atteindre et d'entendre les personnes les plus éloignées du système de santé, souvent en situation de précarité.

### **Besoin 10 : Capitaliser sur les résultats des expérimentations et en faciliter le passage dans le droit commun**

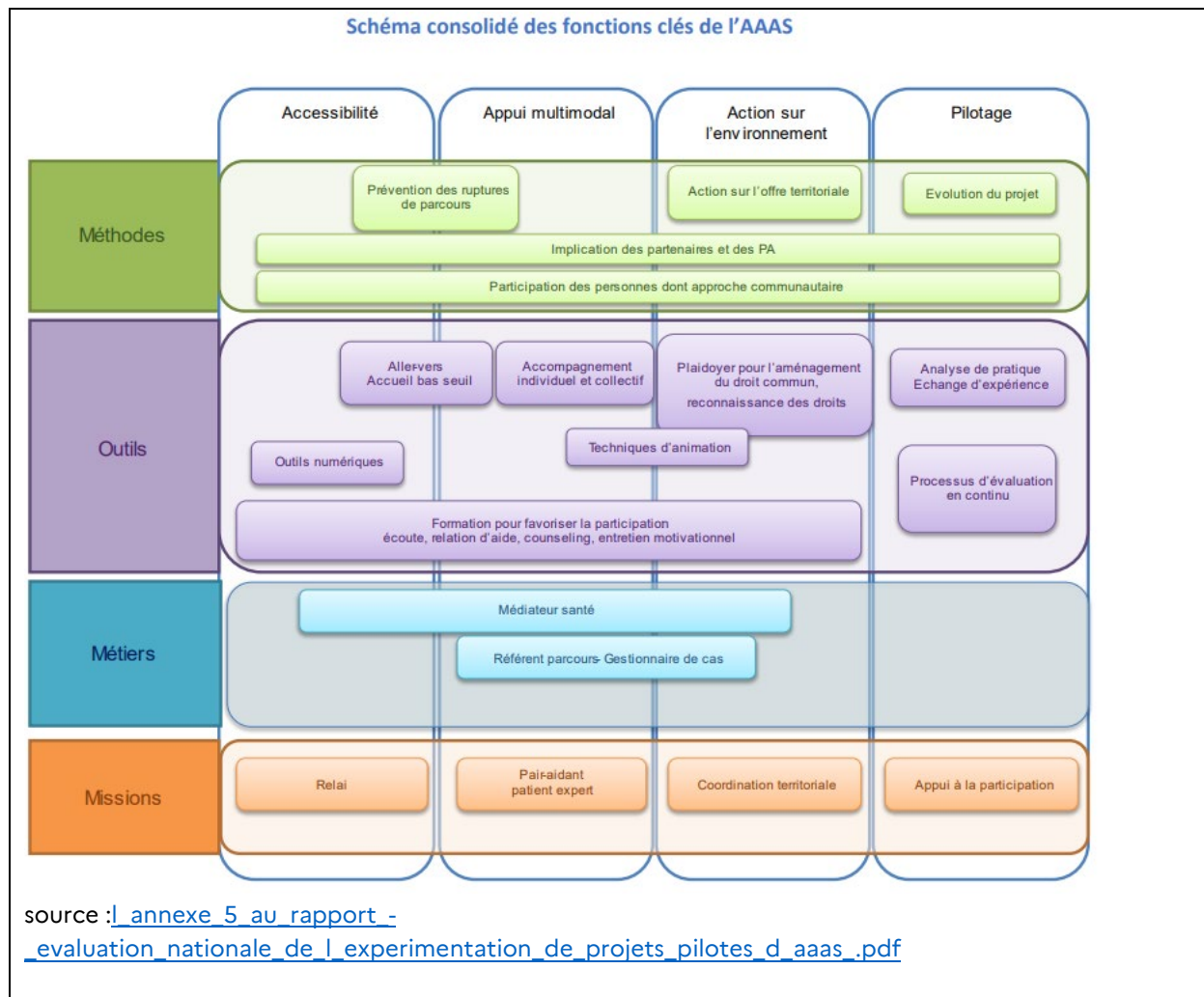
*« Une action est récompensée avec un label national. Mais ce qui est dommage, c'est que ce qui est reconnu valable n'est pas du tout approprié par les instances. C'est-à-dire que nous aurions pu reprendre cette action au niveau national mais personne ne donne les moyens pour le faire. »*

De nombreuses associations ont participé à des projets ou des expérimentations, qu'il s'agisse d'actions d'informations avec des dispositifs d'évaluation ou dans le cadre la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, sous la forme de projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé (article 92). En dépit de résultats d'évaluations probantes de ces dispositifs et de la richesse des savoirs recueillis sur notamment 15 fonctions-clés de l'accompagnement à l'autonomie en santé (voir Encadré 11) telle que l'aller vers, la médiation, les référents parcours, etc., les représentants des associations déplorent **l'inertie et la lenteur du passage dans le droit commun**. Ces constats rejoignent ceux du dispositif de l'article 51 de la LFSS pour 2018<sup>115</sup> qui souffrent des mêmes difficultés de transposition.

---

<sup>114</sup> La littérature est abondante sur le sujet. Voir par exemple page 115 du rapport dans le rapport sur l'approche population centrée et partenariale en santé mentale de 2022 : [HCAAM - Rapport Coldefy copie](#) ou l'article d'Aurélien Troisoefus : [Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? | Cairn.info](#)

<sup>115</sup> Voir page 173 du rapport [Rapport Hauts Conseils - Redressement durable sécu 20250701ter.pdf](#)



Pour favoriser la pérennisation des dispositifs innovants, les associations soulignent le besoin de davantage de souplesse, de simplification dans les process de candidatures et d'éligibilité ainsi que la nécessité de proposer une pluriannualité des financements (voir également chapitre 5.8).

#### 5.4. L'engagement dans les politiques de santé : la nécessité d'un statut pour la représentation et la participation d'utilisateurs

*« Notre parti pris : que les patients et les usagers soient considérés comme de véritables parties prenantes de la démocratie en santé, en étant impliqués au plus haut niveau décisionnel, national, régional et territorial. Les patients ne veulent plus être une caution et servir juste à se dédouaner, et juste dire : ils ont été invités à la discussion... »*

*« On est un peu lassé de voir le terme de démocratie sanitaire s'afficher parfois un peu comme une case à cocher sans qu'il n'y ait de traduction opérationnelle »*

La posture des représentants associatifs s'inscrit dans un souhait de partenariat avec les représentants institutionnels dans une logique **de co-construire les politiques publiques de santé** tout comme avec les soignants dans une logique **de co-construction des parcours de soins**. Plusieurs associations constatent une amélioration dans l'association des patients de la part des autorités sanitaires au niveau des ministères et de plusieurs agences dans différentes instances, mais pointent la persistance **d'une confusion entre consultation, concertation et co-construction**. Cela se traduit parfois par le simple envoi de textes à relire ou la participation à un groupe de travail mais en étant tellement minoritaire en nombre de représentants, ainsi qu'en position que l'on pourrait qualifier d'infériorité d'autorité scientifique vis-à-vis des sachants, qu'il leur semble difficile de faire entendre la voix des usagers.

Une représentation importante est celle des représentants d'usagers dans les établissements de santé publics ou privés. Ils sont désignés par les ARS sur proposition des associations agréées du système de santé. Leur rôle est de garantir le droit des usagers au sein de la commission de représentation des usagers de l'établissement.

La représentation des usagers (RU) en tant que membres d'une association suscite de leur part de nombreuses interrogations, la première étant de **trouver suffisamment de volontaires** face au nombre grandissant de sollicitations, d'autant que *« seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique<sup>116</sup> »* ainsi que sur leur capacité d'être écoutés et entendus dans la politique générale de l'établissement et par les soignants

D'autres réflexions relèvent du **positionnement à trouver pour les représentants d'associations de patients thématiques dans des instances généralistes** que ce soit lors de leur participation au niveau national (feuille de route ministérielle, comité de pilotage, groupe de travail d'agence, etc.) ou au niveau régional et territorial (CRSA, CTS, ARS, établissements hospitaliers, etc.) :

- En tant que bénévole au sein d'une association de patients thématiques, quelle légitimité en tant que représentant des usagers (RU) sur des enjeux généralistes, même avec la formation proposée par France Assos Santé ?
- Le temps passé par les membres de l'association dans des instances se fait au détriment du temps passé pour l'association ;
- La représentation des usagers n'est pas forcément une priorité ni pour l'association ni pour les personnes qui participent à la vie de l'association et s'y engagent ;

---

<sup>116</sup> Article L1114-1 du code de santé Publique et voir également les fiches pratiques produites par Info-droits santé de FAS :

[B.1 Le représentant des usagers du système de santé](#). FAS y dénombre près de 16 000 mandats prévus pas les textes, dont 10 000 étaient pourvus fin 2024.

[B.2 La Commission des usagers : son rôle dans l'examen des plaintes](#)

[B.3 La commission des usagers : son rôle dans la démarche qualité et sécurité des établissements de santé](#)

[B.4 Agrément des associations de santé](#)

[B.5 Où siègent les représentants des usagers dans les instances de santé ?](#) Cette fiche détaille de façon exhaustive les différentes instances au sein desquelles des mandats de représentants des usagers au niveau des instances locales au sein notamment des établissements de santé, des instances territoriales, régionales et dans les instances nationales.

- Certaines instances sont très techniques avec des enjeux parfois difficiles à suivre à fortiori si la représentation est déséquilibrée (participants majoritairement professionnels).

Plusieurs représentants des associations auditionnés partagent le constat qu'ils ont du mal à connaître le nombre de RU, au titre de leur association, dans le champ du sanitaire et encore davantage dans le médico-social (via les conseils de vie sociale au sein des établissements et services). De même, peu d'associations ont des retours sur l'implication de leurs membres dans ces instances au-delà de leur participation aux réunions. Les résultats et impacts de cette participation restent très mal connus<sup>117</sup>.

Certaines associations expriment par ailleurs la volonté de fournir, en complément des formations de base des RU de FAS, des formations complémentaires aux valeurs et axes plus militants de leur association.

Les associations constatent également, encore en 2022-23, **une dégradation de la démocratie sanitaire** qui a été « *sacrifiée dans la période Covid 19. Il n'y a pas eu de commission des usagers, dans les hôpitaux, aujourd'hui, cela reprend lentement, mais c'est vrai que cela a démotivé* ».

Sur cette problématique, **deux axes d'amélioration** se sont clairement exprimés :

- **Comment favoriser l'engagement individuel des personnes dans les dispositifs de représentation des usagers ?** « *Vouloir la démocratie en santé, si nous n'avons pas d'usagers pour le faire, cela ne marchera pas.* » **ainsi que leur diversité** : « *Les représentants des usagers sont aujourd'hui en gros pour un tiers des retraités, un tiers des personnes en arrêt de travail, et un tiers des sièges qui ne sont pas pourvus* »
- **Et comment donner aux associations les moyens d'assurer la représentation des usagers dans les instances qui la prévoient ?** (Cet aspect sera abordé dans le chapitre 5.8 plus général sur le financement des associations).

### **Besoin 11 : Mettre en œuvre une réflexion ambitieuse et partagée sur le rôle et le type de représentants d'usagers attendus selon les instances**

Les sujets de réflexion concernant l'évolution de la représentation des usagers ont été nombreux et sont formulés ci-dessous sous forme de questions :

- **Comment améliorer la connaissance** du rôle de représentation des usagers **auprès de la population générale** ? notamment en ce qui concerne « *le rôle dans les structures de proximité et particulièrement d'être à l'écoute de ceux qui sont loin du système, pour pouvoir porter leur parole et créer des conditions qui vont leur permettre effectivement de pouvoir être entendus* ».
- **Avec quel type de représentants parler de santé publique populationnelle** ? « *Pour les établissements de santé, c'est sûrement plus intéressant d'avoir un représentant de l'UFC Que choisir qu'un représentant des usagers porteur d'une thématique spécifique.* »

---

<sup>117</sup> La Chaire Santé de Sciences Po a mené pour France Assos santé, une enquête inédite auprès de 1 200 représentations des usagers complétée par des entretiens qualitatifs, Elle analyse des dynamiques de représentation des usagers dans des contextes divers et les déterminants de la réussite des mandats de représentant des usagers. D. Benamouzig, C. Lacouette-Fougère, Représentants des usagers (RU) : les conditions d'un mandat réussi, Rapport d'enquête pour France Assos Santé, Septembre 2025, 80p.

- **La représentation des usagers doit-elle être assurée par les associations agréées ou une place est-elle envisageable pour des appels à candidature plus larges** pour pourvoir des mandats de représentants, supplantant de fait les représentations associatives ? Certains ont même un avis très tranché sur ce point : *« On est totalement défavorables à ce que, lorsqu'il y a des appels à candidatures pour pourvoir des mandats de représentants, les patients partenaires, comme on les appelle, supplantent en fait les représentations associatives. Cela ne peut pas se faire aux dépens de la représentation des usagers qui viennent d'associations agréées »*
- Comment dans l'expression des attentes des usagers et des patients, **prendre en compte les nouvelles formes de mobilisation citoyenne qui émergent sur les réseaux sociaux** ?
- Comment **rendre certains avis de représentants d'usagers plus contraignants**, à valeur juridique (CNS ou CNCPPH) et pas simplement d'avis consultatif ?
- Dans quelle mesure la représentation des usagers pourrait être **élargie à d'autres instances** : dans les Commission médicale d'établissements, dans les négociations conventionnelles de l'Assurance maladie, dans les CPTS mais aussi dans la pratique clinique : avoir un représentant patient dans les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) nationales prévues dans le cadre de la filière de santé des maladies cancéreuses, auto-immunes et auto-inflammatoires rares, pour toutes les thérapies innovantes ?
- **Clarifier le rôle des suppléants** : peuvent-ils siéger en même temps que les titulaires ?
- Comment **optimiser les forces en présence** : le nombre de RU dans les instances doit-il être le même quelle que soit la taille de l'établissement hospitalier ? Comment penser la démocratie en santé au niveau du territoire, du fait qu'elle est aujourd'hui moins organisée en ce qui concerne les soins de ville. Comment faire remonter les plaintes et les signalements ? Faut-il équiper les structures comme les MSP, les centres de santé ou les CPTS de conseils d'usagers ?
- Dans le secteur médico-social, avoir une réflexion spécifique. Pour les deux formes de représentation : les conseils départementaux et les conseils de la vie sociale dans les 30 000 établissements médico-sociaux. *« Si France Asso Santé et ses associations ne trouvent pas les représentants pour les 3000 établissements de santé, ils ne vont pas les trouver pour les 30 000 établissements médico-sociaux. »*. Dans quelle mesure une **mutualisation de la représentation** pourrait s'organiser au niveau des départements ?
- Comment améliorer et **développer dans le contenu de la formation des RU, leur capacité de représenter des populations les plus défavorisées** aux dépens de leurs revendications personnelles ?
- Comment prendre en considération que la plupart des représentants sont des personnes malades ou âgées (organiser des commissions en visio, etc.
- En enfin améliorer le statut des RU (défraiement, indemnisation, etc.) qui fait l'objet de l'expression du besoin 12.

**Besoin 12 : articuler « représentation » et « participation » et donner un statut aux citoyens représentants des usagers et aux patients partenaires**

Au-delà de la représentation des usagers assurée aujourd'hui exclusivement par des représentants issus d'associations agréées du système de santé, les représentants des associations auditionnées ont clairement détaillé d'autres modalités de participation, d'intervention, d'engagement des patients sous de multiples formes, soit à titre individuel dans

le cadre de leur relation de soins (décision partagée, expression des préférences,...), soit dans une logique de participation collective dans les organisations de soins (pair aideance, ETP, enseignements,...). La HAS<sup>118</sup> décrit par ailleurs une troisième forme de démarches participatives correspondant aux contributions directes de citoyens lors de débats publics, de conférences citoyennes par exemple. (Voir Encadré 12)

Encadré 12 : Les composantes représentatives et participatives de la démocratie en santé<sup>119</sup>

Démocratie en santé			
Représentation	Démarches participatives		
Représentation des usagers par des personnes élues dans les conseils de la vie sociale ou dans des instances hospitalières ou de santé publique par des associations agréées	Contribution directe des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales	Engagement ou participation des personnes pour leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui, ou pour l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements <sup>16</sup>	
		Engagement pour soi-même : <ul style="list-style-type: none"> <li>- coconstruction de son plan de soins ou d'accompagnement ;</li> <li>- expression de ses préférences et de ses choix ;</li> <li>- prise de décision partagée, etc.</li> </ul>	Engagement pour autrui : <ul style="list-style-type: none"> <li>- répondre à des enquêtes ;</li> <li>- prendre part à des groupes de travail ;</li> <li>- participer à des recherches ou à des évaluations ;</li> <li>- participer à des enseignements de professionnels de santé, etc.</li> </ul>

Source HAS.

*« Dans le domaine, qu'on connaît bien, qui n'est pas un domaine facile, on voit l'émergence de patients qui sont clairement manipulés.... Je pense qu'il faut faire attention aux dérives qui peuvent émerger de cette représentation individuelle de patients. Et il y a forcément des moyens de s'en préserver. Mais je pense qu'il ne faut pas ignorer ce risque. »*

*« La manipulation des patients partenaires experts qui sont mis en danger par leur solitude, c'est une vraie question. »*

La plupart des associations soutient la **nécessité de l'expression d'une parole collective** via les associations et affichent une méfiance voire une opposition quant aux implications spontanées

<sup>118</sup> [renforcer la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers - guide.pdf](#)

<sup>119</sup> *Ibid.*

directes d'autoreprésentant de patients<sup>120</sup> : méfiance sur la pertinence à porter des sujets d'intérêt général (dont on a vu aussi la difficulté pour certaines associations de patients thématiques), mais aussi en termes d'indépendance (vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique, de lobbies agroalimentaires ou de mouvements sectaires)<sup>121</sup>. L'agrément des associations de patients et usagers de la santé procure des critères afin de garantir que les intérêts portés dans les instances disposant de RU par le représentant associatif ne sont pas représentés par des personnes susceptibles d'être dépendantes d'un lobby défendant des intérêts privés commerciaux ni de nature religieuse ou sectaire<sup>122</sup> (Voir Encadré 6). Si de nombreux travaux permettent aujourd'hui de mieux qualifier les différents modes de participation (et d'engagement) des usagers et des patients<sup>123</sup> à tous les niveaux des soins, **les débats restent très ouverts quant à l'appartenance des personnes mobilisées dans les démarches participatives à des associations ou non**. En effet, « *les démarches de participation citoyenne sont parfois présentées comme une réponse nécessaire à l'affaiblissement des corps intermédiaires de la société civile organisée. Les représentants associatifs ou les syndicats s'inquiètent dès lors de ce qu'ils perçoivent comme une tentative de contournement de leurs points de vue « d'experts » par la mobilisation de groupes de citoyens moins informés et moins rodés à la discussion avec les pouvoirs publics.* <sup>124</sup> » La participation des patients dans le soin, dans les services et les organisations consiste à **aller rechercher, recueillir l'expression des besoins** et si possible de trouver ensemble des solutions. Dans les entretiens, **la référence aux approches communautaires**<sup>125</sup> a été citée pour rappeler qu'elles ne se font pas avec les représentants des patients mais avec la population. De même, l'importance de **l'apport de l'expérience patient et des savoirs expérientiels** ont été exprimés dans la relation de soins mais aussi via la participation de personnes concernées dans la formation des professionnels de santé par exemple.

C'est donc vers **une articulation et une complémentarité que se dessine une perspective de développement de la démocratie en santé**<sup>126</sup> via tout à la fois **des évolutions exprimées de la représentation des usagers ainsi que via la concrétisation de nouvelles modalités d'engagement et de participation des personnes directement concernées**. Les représentants des associations dans leur mission confirment par ailleurs leur rôle structurant dans la formation des patients experts, une des formes d'engagement comme le souligne l'IGAS dans son rapport : « *Les associations demeurent par ailleurs un appui indispensable de la participation citoyenne directe, en l'accompagnant, en favorisant le pouvoir d'agir des personnes et en les formant, en animant les groupes ressources sur lesquels s'appuient les personnes concernées participantes.* <sup>127</sup> »

---

<sup>120</sup> Lors de la sortie de la recommandation de la HAS en 2020 « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire », France Asso santé a d'ailleurs rédigé un communiqué de presse intitulé « La HAS veut-elle la mort de la loi Kouchner ? » [CP\\_HAS-loi-Kouchner.pdf](#)

<sup>121</sup> Notons que cette même crainte s'est également exprimée au regard des sources de financement des associations elles-mêmes. (voir chapitre 5.8)

<sup>122</sup> [Rôle des associations de patients et usagers de la santé | Cairn.info](#)

<sup>123</sup> [renforcer la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers - guide.pdf](#)

<sup>124</sup> [Rapport - La participation citoyenne directe dans les politiques de solidarité, état des lieux et perspectives.pdf](#)

<sup>125</sup> [Action communautaire en santé et participation \(n°1\) | Cultures & Santé](#)

<sup>126</sup> Comme le propose la HAS : [Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions](#)

<sup>127</sup> [Rapport - La participation citoyenne directe dans les politiques de solidarité, état des lieux et perspectives.pdf](#)

**Dès lors qu'il est considéré que la représentation des usagers et la participation des personnes pour leurs pairs ou la qualité des services sont essentiels, une harmonisation des statuts et un financement par la solidarité nationale semble nécessaire**<sup>128</sup> : engagement des structures qui sollicitent les usagers à rembourser les frais engagés par les usagers pour se rendre aux réunions, indemnisation pour le temps de travail mis à disposition de l'utilisateur pour la structure ou de l'employeur, etc...

De même, la promotion et la mobilisation dans le système de santé des savoirs des patients passe par **une réflexion sur la place et le statut des patients partenaires** experts, patients ressources, ainsi que sur les moyens consacrés à leur implication plus importante dans le système de santé : formation, reconnaissance, gestion des conflits d'intérêt, rémunération, attractivité, articulation activités bénévoles et activités salariées...

Alors qu'on observe des difficultés à pourvoir les mandats de RU et afin de permettre une réelle effectivité de qualité de cette représentation et de la participation des patients partenaires, ainsi que pour accroître l'implication de personnes jeunes, actives, les représentants des associations auditionnées proposent plusieurs leviers :

- **Légiférer pour formaliser un statut du représentant des usagers de la santé et assurer un financement.** Plusieurs pistes ont été évoquées :
  - Prévoir une indemnisation par l'association qu'il représente, lorsqu'un salarié siège dans une instance ;
  - Etendre en entreprise les congés<sup>129</sup> de représentation aux mandats de RU de la santé ;
  - S'inspirer des statuts existants : mandats syndicaux, les engagements dans la réserve sanitaire, le statut de participant aux concertations du CESE, aux jurys d'assises, participation de professionnels libéraux..., pour formaliser ce statut ;

---

<sup>128</sup> Il convient par ailleurs de préciser qu'aujourd'hui, selon l'instance, les prises en charge peuvent être très différentes. Les règles légales de composition de chacune des instances dans lesquelles des représentations d'usagers sont prévues s'appliquent. Ces règles individuelles se cumulent avec les règles collectives d'agrément pour la représentation des usagers. Dans le cas de la représentation dans le CPAM, c'est l'article L. 231-6 du CSS qui fixe une condition d'âge pour tous les membres des conseils et du conseil d'administration dans les organismes de sécurité sociale (sauf représentants des retraités) : plus de 18 ans et 65 ans au plus à la date de leur nomination.

Sur les qualités pour siéger, chaque organisme prévoit les qualités des personnes habilitées à siéger : ce peut être soit des personnes qualifiées dans certains secteurs soit des sièges spécifiquement conçus sur la qualité de représentant des usagers ou de représentation d'autres associations (familiales, consommateur) : les deux sont possibles selon le texte applicable à l'instance visée.

Il peut donc y avoir une différence de traitement entre un salarié avec mandat qui siège dans une instance et un représentant des usagers : les règles n'ont pas été harmonisées. C'est d'ailleurs une remarque qui est faite dans le rapport de la Commission Nationale d'Agrément chaque année pour dire que c'est une cause de manque de représentants disponibles pour siéger dans ces instances. (Voir par exemple les rapports suivants :

- Rapport 2022-2023 : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_cna\\_2022-2023\\_vf.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cna_2022-2023_vf.pdf) : page 19: « Agrément – représentation – statut du bénévole membre d'association agréée d'usagers du système de santé » ;
- Rapport 2021 : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_activite\\_cna\\_2021.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_activite_cna_2021.pdf) : page 14 : Remarques et réflexions sur les conditions d'exercice de la représentation des usagers
- Rapport 2019-2020 : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_cna\\_2019-2020.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cna_2019-2020.pdf) : page 26 (statut du bénévole)

<sup>129</sup> [Congé de représentation pour un représentant d'une association | Service-Public.fr](https://www.service-public.fr)

- Mettre en œuvre le remboursement effectif des frais de déplacement ;
- **Transposer les réflexions sur le statut de RU et le financement aux patients partenaires** qui interviennent dans les programmes d'ETP, en formation, etc. L'avis du conseil pour l'engagement des usagers (HAS) : « Renforcer la reconnaissance des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » de juillet 2023 propose déjà de nombreux éléments (avis et documents ressources) pour permettre le passage à l'échelle dans un cadre réglementaire de la participation des usagers (Encadré 13) ;
- Poursuivre les réflexions sur la formation et sur la professionnalisation des patients experts ;
- Proposer **un cadre déontologique** pour les patients partenaires notamment vis-à-vis de l'industrie.

Certaines associations ont également évoqué le besoin de changement concernant la dénomination de « bénévole » associatif par celui de « volontaire » ou d'« engagement volontaire » ; engagement qui pourrait faire l'objet de la part de l'association, d'une indemnisation incitative soutenant « l'envie de faire » et qui pourrait être valable pour les retraités, les étudiants,...

*Encadré 13 : Sept principes qui fondent la reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers. Sources HAS. Juillet 2023*

1. Le principe d'égalité de considération entre les parties prenantes ;
2. Le principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées ;
3. Le principe d'accompagnement et de soutien à l'engagement et la participation des usagers ;
4. Le principe de légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation ;
5. Le principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement ;
6. Le principe de juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement ;
7. Le principe de non-impact fiscal et social.

*Source : Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, Avis n°2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers, Guide, HAS.*

## 5.5. Enrichir les contenus de formation des professionnels de santé et y associer des patients

*« Comment le médecin met en place par son comportement et ses attitudes, un dialogue avec un patient qui est un malade, qui est souffrant, qui n'a pas forcément les capacités d'expression, qui a ses représentations : c'est aux professionnels de santé d'apprendre comment on se met en posture de faire ressortir les douleurs, qu'elles soient physiques ou mentales ou morales des patients, pour pouvoir entretenir un vrai dialogue. »*

*« L'écoute, cela s'apprend. La bienveillance, cela s'apprend. La synthèse, questionner, refaire parler la personne, cela s'apprend,*

dès le début de la formation des professionnels de santé, c'est de les mettre dans des postures de questionner les gens »

### **Besoin 13 : former les professionnels de santé à la relation et aux enjeux de la participation des patients**

En réponse aux attentes d'une approche globale et d'un accompagnement personnalisés vues précédemment, les représentants des associations rencontrées formulent des propositions concernant le contenu des formations initiales des professionnels de santé.

*« Des étudiants m'ont dit : « je pensais que vous alliez nous former à l'entretien parce que ça ne fait pas partie de nos études » Et là, moi, je suis tombée de l'armoire, je veux dire, comment on imagine former des médecins, dont la grande partie du temps, c'est d'écouter... enfin, pour moi, d'écouter d'abord, sans les former à l'entretien ? ».*

*« En médecine, il faut aussi connaître les gens ... c'est une science humaine la médecine »*

**Formation à la relation**, à la communication empathique ; apprendre à écouter et à poser des questions ouvertes permettant l'expression des points de vue patients et ses représentations, acculturer les professionnels à l'approche patient-centrée..., les représentants d'association ont mentionné de nombreuses compétences psychologiques et relationnelles à intégrer davantage en formation initiale ainsi qu'en formation continue. La certification périodique des professionnels de santé<sup>130</sup>, va dans ce sens. En effet un axe concerne spécifiquement l'amélioration de la relation avec le patient et deux RU siègent au Conseil National de Certification périodique.

De même, en termes de transformation du système de santé faisant davantage de place aux patients, si l'on souhaite que les professionnels intègrent les apports des usagers et de leurs représentants, **ils doivent comprendre ce qu'ils peuvent en attendre** et apprendre à collaborer avec eux. Il conviendrait donc de les former, en formation initiale, **aux fondements de la démocratie en santé, au fait que les patients ont des compétences** complémentaires aux leurs, aux principes et techniques de la co-construction. Il en est de même pour le développement

---

<sup>130</sup> [La certification périodique des professionnels de santé - Ministère de la Santé, de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées](#)

Ce dispositif, entré en mesure depuis le 1er janvier 2023 pour les sept professions de santé à ordre (médecins, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, pharmaciens, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues), repose sur quatre axes :

1. Actualiser les connaissances et compétences
2. Renforcer la qualité des pratiques professionnelles
3. Améliorer la relation avec les patients
4. Mieux prendre en compte sa santé personnelle [adylis.com]

L'axe 3 vise à renforcer la qualité de la communication et de la relation entre le professionnel et ses patients, en favorisant : L'écoute active et la compréhension des besoins du patient ; L'amélioration de l'information donnée au patient (clarté, transparence) ; Le respect des droits et de l'autonomie du patient ; La prise en compte des aspects psychosociaux et culturels dans la relation de soin

de formations en pluriprofessionnel afin de favoriser la découverte des métiers et des compétences des autres professionnels et des complémentarités possibles entre tous les acteurs dont les patients. **La formation des professionnels de santé pourrait ainsi constituer un levier de la participation.**

A côté de ces attentes dans le champ des sciences humaines, certaines disent par ailleurs participer à la mise à jour des connaissances et des bonnes pratiques des professionnels de santé notamment dans certains services hospitaliers ; avec une vigilance dans l'harmonisation des compétences et des pratiques afin de **contribuer à une répartition territoriale égalitaire des prises en charge proposées aux patients.**

#### **Besoin 14 : généraliser la participation des patients dans la formation des médecins**

De nombreuses associations rencontrées déclarent disposer d'un numéro d'agrément pour la formation professionnelle, participent ou proposent des formations pour les professionnels de santé en formation initiale, en présentiel ou parfois via la conception d'outils de type MOOC. Elles s'adressent aux médecins, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, orthophonistes, etc. en ville, dans le cadre de formation organisée dans un hôpital pour des équipes de soins, dans les Ehpad, etc.

Leur plus-value réside dans le point de vue du patient qu'elles proposent via des interventions de patients<sup>131</sup>. La place des patients en formation des professionnels se fonde sur une idée simple : « *on ne peut pas former des cliniciens compétents sans leur permettre de comprendre ce que c'est que de vivre avec une maladie, une perte d'autonomie, une trajectoire de soins longue ou complexe.* »<sup>132</sup>. Il s'agit de **reconnaitre les compétences spécifiques des patients atteints de maladie chronique ou de handicap comme partenaire** à part entière et en tant que plus-value tout à fait originale et irremplaçable dans le cursus des formations initiales.

Globalement **les associations témoignent d'une implication** malgré tout **encore limitée** au regard du nombre de structures de formation existantes pour l'ensemble des professionnels à former. Malgré l'inscription dans la loi en 2019 de favoriser la participation des patients dans la formation initiale des médecins<sup>133</sup>, son déploiement se heurte à des freins culturels du côté des professionnels de santé qui peinent à reconnaître de véritables compétences aux patients atteints de maladie chronique ou porteurs de handicap, à l'absence de reconnaissance officielle en tant que modalité pédagogique dans les études de médecine et à l'absence de cadre national d'application. La DGOS en lien avec la DEGESIP a produit début 2024 un rapport sur la participation des patients à la formation initiale des médecins<sup>134</sup>, proposant 23 recommandations pour favoriser son développement. L'arrêté du 27 janvier 2025 relatif à la participation de patients<sup>135</sup> dans les formations pratiques et théoriques des études de

---

<sup>131</sup> Voir par exemple les travaux d'Olivia Gross : [Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale](#) ; [L'engagement des patients dans la formation des étudiants en soins infirmiers : une étude exploratoire](#) | Cairn.info

<sup>132</sup> [Ce que le vécu apprend au soin : le parcours de Vincent Dumez](#)

<sup>133</sup> [LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé \(1\) - Légifrance](#). Article 3

<sup>134</sup> [rapport patient formation version finale.pdf \(sante.gouv.fr\)](#)

<sup>135</sup> [Arrêté du 27 janvier 2025 relatif à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine - Légifrance](#)

médecine conforte le partenariat patient/enseignant. Cet arrêté soutient un cadre de développement qui reste cependant dépendant des volontés de chaque université.

Certains représentants mentionnent également le rôle que chaque patient peut remplir en tant que **formateur informel** lors de soins courants dispensés par des professionnels de santé : « *Je donne des petits cours comme ça, ça me fait rigoler. C'est à nous, les malades, d'expliquer.* »

## 5.6. Impliquer les patients dans les études et la recherche

*« Notre objectif est de produire des données issues de l'expérience des patients. L'amélioration du système de santé passe par la définition de nouveaux indicateurs d'évaluation pour voir si l'offre, si les technologies de santé, si l'organisation des parcours de santé, répondent effectivement aux besoins et aux attentes des patients et qui nous permettront d'évaluer la qualité des soins. »*

### **Besoin 15 : développer les partenariats de recherche participative**

En complémentarité **des soutiens financiers** apportés par les associations dans leur mission de soutien à la recherche, les attentes des représentants de patients rencontrés s'expriment essentiellement sur **la participation des associations comme partenaire de recherche** pour faire en sorte que les recherches menées soient **conformes aux attentes** de la population accompagnée et **pertinentes tant dans la réalisation que dans les bénéfices que les patients ou les aidants peuvent en tirer**. Certains souhaiteraient pouvoir impulser des programmes de recherche et déplorent la non-éligibilité des associations aux appels à projets de recherche sur les soins et l'offre de soins de la DGOS.

La participation des patients (et de volontaires sains) dans les essais médicamenteux fait l'objet de règles très encadrées<sup>136</sup> en ce qui concerne « le consentement éclairé » ou la « non opposition » ainsi que des travaux sociologiques<sup>137</sup> sur les relations entre chercheurs et associations de patients afin de renforcer leurs collaborations. Le responsable de la recherche doit fournir par écrit une information claire et complète aux futurs participants sur le projet de recherche. « *La nature des informations à transmettre aux patients n'étant pas évidente pour le promoteur, les associations puis l'Inserm ont mis en place des comités de patients d'abord impliqués dans la relecture des projets de recherche clinique puis dans leur co-construction avec les promoteurs, considérant, à juste titre, qu'il était plus judicieux de s'appuyer sur l'expérience des personnes concernées par une maladie afin de mieux prendre en compte leur avis, à toutes les étapes d'une recherche.*<sup>138</sup> »

Mais au-delà de ces avancées sur la participation des personnes concernées dans la conception ou la relecture des notices et formulaires des protocoles de recherche, c'est plus globalement une implication partenariale qui s'est parfois développée notamment en ce qui concerne

---

<sup>136</sup> [L'apport des patients dans la relecture des protocoles de recherche](#)

<sup>137</sup> Voir notamment : [http://www.pxefrance.org/doc/inserm\\_associations\\_malades.pdf](http://www.pxefrance.org/doc/inserm_associations_malades.pdf)

<sup>138</sup> Ibid.

l'accès aux données cliniques, la prise en compte de la qualité de vie et de l'expérience patient (Voir Encadré 14). Comme le souligne Martine Bungener, « *l'engagement d'associations comme partenaires doit trouver sa place dès l'élaboration du projet de recherche, afin que soient d'emblée incluses et articulées à celles des chercheurs les questions et les problématiques issues du savoir « expérientiel » des malades, et que soient entendus précisément les critères de résultats qu'ils décrivent comme ce qui importe le plus aux personnes malades. Plus qu'une potentielle réorientation des travaux scientifiques que craignent certains chercheurs, c'est l'ajout d'un point de vue complémentaire légitime qui est en jeu, du fait que les malades, premiers bénéficiaires des résultats de la recherche médicale, sont les producteurs exclusifs d'un savoir d'expérience sur leur maladie, potentiellement générateur d'hypothèses novatrices et vecteur de diffusion des acquis de la recherche.*<sup>139</sup> »

Encadré 14 : Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) de l'Inserm

Le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) créé en 2003 est une instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les associations. Le groupe est composé de 10 représentants d'associations de malades, 5 chercheurs et 5 administratifs.

Afin d'associer les associations aux projets de recherche soutenus par l'Inserm, un Collège des relecteurs bénévoles de l'Inserm (d'une centaine de membres issus d'associations de malades (personnes malades ou souffrant de handicaps, proches ou aidants) a été créé en 2007. « *Les comités de relecture ont pour but de s'assurer de la clarté des objectifs d'une recherche, de ses risques et bénéfiques, et des contraintes que celle-ci peut engendrer. Ils s'assurent également de la transparence et de la lisibilité des notices d'information et des formulaires de consentement éclairé fournis lors de la demande des promoteurs de la recherche pour leur participation. Ils contribuent ainsi à ce que les participants soient mieux informés et plus aptes de décider par eux-mêmes de participer, ou non, à une recherche. La relecture par des personnes déjà concernées par la maladie permet ainsi une recherche qui sera plus éthique, prenant en compte les préoccupations et les difficultés des patients.*<sup>140</sup>»

Dans les travaux du HCAAM sur l'approche population-centrée et partenariale en santé mentale<sup>141</sup>, les auteurs insistent sur la mise en place de standards nationaux pour la participation (dans les soins, les organisations et la recherche) du public et des personnes en santé mentale s'inspirant du cadre 4PI du Royaume-Uni<sup>142</sup> : « *partage de principes et valeurs communs et égalité des partenaires, clarté des objectifs de la recherche, participation des usagers à tous les niveaux et toutes les étapes du processus de recherche, soutien des usagers dans le processus (formation, financement...), impact de la recherche sur l'amélioration de l'expérience de soins ou la qualité de vie des usagers des services de santé mentale.* ». Les attentes des

---

<sup>139</sup> [Se donner les moyens d'écouter une voix différente | médecine/sciences](#)

<sup>140</sup> [L'apport des patients dans la relecture des protocoles de recherche](#)

<sup>141</sup> [HCAAM | Rapport sur la qualification d'une approche population centrée et partenariale en santé mentale | Haut-commissariat à la stratégie et au plan](#)

<sup>142</sup> Ibid. page 123 : « *Ce cadre (4PI national involvement standards) a été développé par un groupe d'usagers et de proches en santé mentale. Basé sur la vision de « Rien sans nous sur nous », ce cadre s'appuie sur 5 points essentiels : 4PI national involvement standards : Principles, Purpose, Presence, Process, Impact* »

représentants d'associations auditionnées sont les mêmes, avec une exigence particulière sur **la nécessité de fournir dans les projets de recherche des données concernant la « vraie vie » des personnes** et sur le besoin de **développer des recherches dans le champ des sciences humaines et sociales**. A titre d'exemple, le « Diabète Lab » de la FFD, « l'Observatoire des MICI » à l'initiative de l'AFA Crohn RCH France ou encore les recherches supportées par le dispositif « Moi patient » de Renaloo témoignent de la richesse des études notamment observationnelles menées en Sciences Humaines par les associations.

Les autres besoins spécifiques exprimés lors des auditions en matière de recherche concernent notamment **une politique structurée des registres épidémiologiques, la conception d'un modèle économique dans le cadre des maladies rares et très rares** non lucratif permettant l'accès aux traitements, le développement **d'une filière de l'industrie de la thérapie génique en France**, etc.

### 5.7. Se donner les moyens de proposer des outils numériques facilement utilisables par les usagers

*« Une adaptation d'un outil sera toujours bancale si tel besoin n'a pas été prévu dès le début ».*

Le rôle des outils (notamment « Mon espace santé ») est souligné de façon très positive, par les représentants des associations rencontrés dans leur capacité à faire du lien, favoriser le dialogue entre tous les acteurs : les différents professionnels ainsi que le patient. Il s'agit surtout aujourd'hui de réellement arriver à **le faire évoluer** afin de permettre du dialogue et de créer de la confiance entre les acteurs afin que chaque partie soit convaincue de sa pertinence dans la qualité des soins. Bien évidemment les représentants des associations ont souligné que l'essentiel dans les outils numériques se joue dans l'utilisation ou non de ces outils et pas dans sa simple existence quelle qu'en soit la qualité. Une analyse fine préalable de l'expression des besoins des usagers est indispensable pour évaluer l'utilité et le service rendu par ces outils.

Plusieurs associations reviennent sur la façon d'associer des personnes concernées dans la **conception** des outils numériques et **sur les méthodes** à mettre en place qui devraient aller au-delà de « *relecture de certains contenus de site internet* », d'avis a posteriori ou de tests d'usagers sur des ergonomies et des contenus préalablement conçus. **Les besoins des patients devraient pouvoir figurer dans le cahier des charges initial des nouveaux outils**. Le constat peut être parfois sévère sur la non-adéquation des outils, de leur finalité et de leur ergonomie « *à la place d'avoir des gens qui pensent à la place des usagers, avoir des usagers qui pensent pour eux-mêmes, même si les usagers ne sont pas toujours très bons, et bien ils sont meilleurs que les gens qui pensent à leur place* ».

Concernant les outils connectés et la télémédecine, les associations se **positionnent généralement en leur faveur dès lors qu'ils permettent, dans un contexte aux ressources humaines médicales en santé limitées, de fluidifier et de faciliter l'accès aux professionnels de santé** :

- Pour améliorer le **suivi à distance** des patients et pour **faciliter l'expression des patients**<sup>143</sup>
- **Pour faciliter l'accès à certains services** lorsque les patients rencontrent des difficultés de déplacements ou financiers.
- **Pour faciliter un accès à distance** à des expertises spécifiques rares sur le territoire.

En parallèle, la **crainte de consultations écourtées**, laissant moins de place au dialogue ainsi qu'une dégradation des contacts humains a été évoquée ainsi que **leur caractère potentiellement intrusif**.

### **Besoin 16 : Accompagner le développement et l'appropriation des outils numériques**

Les associations portent fortement **les enjeux de la fracture numérique** et de **la nécessaire acculturation des populations les plus éloignées du système de santé**. Elles portent fortement les valeurs de « *ne laisser personne sur le chemin et de lutte contre l'illettrisme numérique* » ainsi que de faire en sorte « *que les outils soient réellement adaptés aux besoins et attentes des patients* ».

Au-delà des questions spécifiques liées à la précarité, de nombreuses personnes à l'aise pour rechercher de l'information sur internet témoignent de **difficultés dans les démarches administratives**. (Voir Encadré 15). La nécessité de **promouvoir l'usage de Mon espace santé** et d'en **faire comprendre l'intérêt pour l'utilisateur** est largement soulignée. Les difficultés concernant les usages du numérique se traduisent par le besoin de **maintenir**, pour certaines personnes, l'accès à **des supports papier** (comme vu pour les questionnaires) ainsi que de mettre en œuvre des actions de proximité pour accompagner à la compréhension des outils numériques (à l'image des maisons France services).

*Encadré 15: Les freins à l'usage du numérique en France en 2024<sup>144</sup>*

« *L'effet du numérique dans la vie des Français est très dépendante du contexte socio-culturel. Globalement, deux tiers des Français (67 %) estiment que le numérique facilite leur vie quotidienne (en augmentation de 4 points par rapport à 2023).*

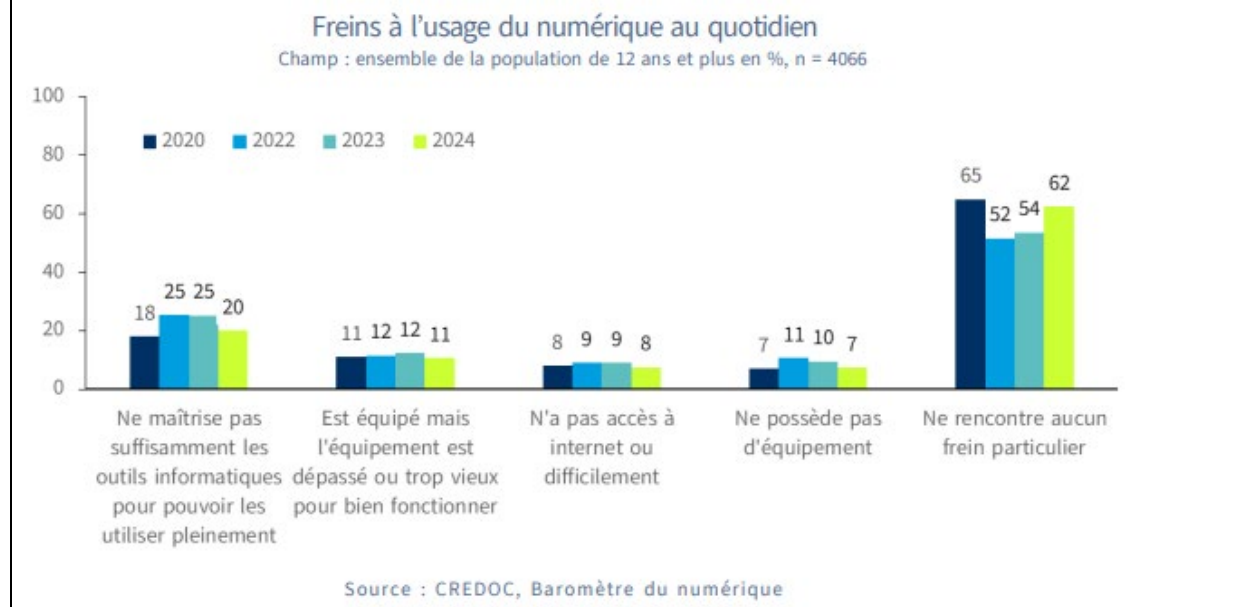
*Mais la proportion s'inverse totalement pour les Français non-diplômés : près de 60 % d'entre eux estiment que le numérique complique ou n'a pas d'effet sur leur vie quotidienne. Si l'usage du numérique est massif, près de deux tiers (65 %) des individus ressentent des craintes à l'utilisation d'internet et des outils numériques. Les Français craignent en premier lieu une utilisation inappropriée de leurs données personnelles (28 %), puis des arnaques, escroqueries, harcèlement (19 %). (...)*

*Près d'un Français sur deux (44 %) rencontre des difficultés dans la réalisation de démarches administratives en ligne. Toutefois, il est intéressant de noter que les principales difficultés citées par les Français ne sont pas liées à leur compétence numérique (11 %) mais davantage aux effets de la désintermédiation de la relation citoyen-administration produite par la dématérialisation (47 %). Plus précisément, lorsqu'ils rencontrent des difficultés dans leurs démarches en ligne, les Français évoquent prioritairement, la peur de se tromper (18 %), l'incompréhension de ce qui leur est demandé (13 %) ou encore la mauvaise conception du site Internet de la démarche (16 %). (...)*

<sup>143</sup> Il peut s'agir de simple messagerie permettant d'envoyer des questions ou des documents avant la consultation, de questionnaire en ligne pour préparer la consultation, de plate-forme pour recueillir l'expérience patient, voire des applications interactives dédiées à telle ou telle pathologie, etc.

<sup>144</sup> [Baromètre du numérique - édition 2025 - Le RAPPORT](#)

Dans ce contexte, il est intéressant de noter que les jeunes adultes (18-24 ans) sont, de loin, les plus nombreux à éprouver des difficultés concernant la réalisation de démarches administratives en ligne (69 % rencontrent au moins une difficulté). »



Une vigilance est également soulignée concernant **le besoin d'accompagnement** (via des sensibilisation ou formation) **aux évolutions des outils numériques**.

*« Même pour les personnes qui l'ont utilisé durant leur vie active, dans dix ans, compte tenu des évolutions et de la modernisation, ils seront mis en difficulté pour les utiliser. A partir de 85 ans, cela devient un obstacle, non pas parce qu'ils n'ont pas appris dans leur vie active, mais parce que les outils simplement ont changé, se sont modernisés. »*

En ce qui concerne l'intelligence artificielle, elle ne faisait pas explicitement partie des domaines explorés dans la grille des auditions début 2022. Certains membres ont indiqué une utilisation des outils d'intelligence artificielle pour exploiter les résultats de questionnaires ou pour explorer et analyser les problématiques ou les sujets de discussion sur les réseaux sociaux. Par ailleurs **une confiance à gagner** auprès des patients ainsi que des éléments de compréhension ont été également mentionnés<sup>145</sup> afin de faire en sorte que les usagers en acceptent les utilisations.

<sup>145</sup> FAS s'est fortement emparée du sujet de l'IA depuis 2024 et propose plusieurs ressources en ligne : un manifeste pour des usages responsables, éthiques et centrés sur l'humain : [Des usages responsables pour l'intelligence artificielle ? Publication du premier volet de notre manifeste - France Assos Santé](#) ; un [Petit précis sur l'IA par et pour les patients - France Assos Santé](#) ; une fiche pour les RU ([Nextcloud France Assos Santé](#)) ; un recueil de cas d'usages illustrés d'outils d'IA dans les parcours de santé [Copie de Mini-guide : Intelligence artificielle V1](#) et en septembre 2025, une contribution dans le cadre de la consultation publique de la Stratégie ministérielle sur l'Intelligence artificielle en santé : [L'IA en santé : la parole des usagers au cœur de la stratégie ministérielle - France Assos Santé](#).

## 5.8. Un financement des associations à sécuriser

*« Ce serait un soulagement d'être un minimum financé pour pouvoir avancer sereinement. Parce que chaque année, c'est l'épée de Damoclès, à savoir si l'on va pouvoir continuer l'année d'après ou pas »*

La diversité du type d'associations rend compte de sources de financement différents. Si certaines sont subventionnées par l'Etat, comme les associations familiales, ou par l'Assurance Maladie (FAS) ; d'autres dans le champ du handicap peuvent avoir des financements en lien avec leur rôle de gestionnaires d'établissements ; les associations de patients peuvent être financées tout à la fois par des cotisations, des dons, des legs, via des fondations, la générosité du public ou en répondant à des appels à projets notamment du Fond National pour la Démocratie Sanitaire<sup>146</sup> ou via le FIR en région. Si pour certaines associations comme Aides avec le Sidaction, l'AFM téléthon ou la Ligue contre le Cancer ces ressources sont très importantes, certaines associations de patients lors des auditions ont témoigné de **difficultés de financement** ne leur permettant pas de structurer et de se professionnaliser via l'embauche de salariés permanents. Il en est de même pour les associations d'usagers dont la représentation nationale repose parfois uniquement sur des bénévoles.

### **Besoin 17 : assurer un financement stable et indépendant des associations permettant une professionnalisation des acteurs**

*« Notre modèle économique, c'est qu'on est assez indépendant à la fois des laboratoires pharmaceutiques, mais aussi des pouvoirs publics, puisque notre modèle économique repose à 90 % sur la générosité du public. On a un tout petit peu de financement public essentiellement de collectivités locales qui nous aident à financer un certain nombre de manifestations locales. La part des laboratoires, représente 2 % par an de notre budget. L'association est très attachée à être indépendante à la fois des laboratoires mais aussi des pouvoirs publics »*

En ce qui concerne les associations agréées du système de santé, l'article R. 1114-4 du code de la santé publique précise que *« Les statuts, financements et conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. En particulier, l'indépendance de l'association doit être garantie à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé. »* **Le financement et le fonctionnement des associations restent une question non résolue** dont le modèle économique, très en lien avec les notions d'indépendance (à la fois vis-à-vis des intérêts privés, mais aussi des pouvoirs publics) instaure

---

<sup>146</sup> Ce fonds était doté de 2 millions d'euros en 2024 pour le financement d'appels à projets nationaux auprès d'associations d'usagers agréés et d'organismes publics de recherche et de formation

pour certaines une précarité peu propice à solidifier et déployer leurs missions à la fois auprès de leurs adhérents ainsi que pour remplir les missions de représentants des usagers.

L'indépendance financière vis-à-vis de l'Etat est soulignée par quelques associations afin notamment de pouvoir assurer leur mission de plaidoyer et de revendications. Les liens avec l'industrie pharmaceutique sont vécus comme une obligation par certaines associations « n'ayant pas la choix » ; certaines y perdant même leur agrément. Beaucoup expliquent que la part des financements par l'industrie du médicament représente un faible pourcentage du budget total et que l'association collabore, dans ce cas, avec plusieurs laboratoires et non pas avec un seul ; pour autant très régulièrement certains médias soulèvent ces liens aussi bien avec les industries qu'avec l'État ou la CNAM pour en contester l'indépendance.

**Un financement stable des associations avec des modalités de financement mieux adaptées,** qualifié de « *point faible* » par un représentant associatif, permettrait de :

- **Viser un changement d'échelle** entre le nombre d'adhérents, de participants à la vie de l'association au regard du nombre de personnes concernées<sup>147</sup> (à peine quelques pourcentages des personnes concernées participent à la vie de l'association (voir quelques éléments descriptifs dans l'annexe 1) ;
- **Garantir l'indépendance** vis-à-vis de l'influence d'acteurs ayant des intérêts autres que ceux des associations de patients : industriels, mouvements sectaires ;
- **Reconnaitre le rôle des associations dans le système de santé ;**
- **Permettre une professionnalisation** des membres de l'association : un minimum de personnes salariées sont nécessaires pour soutenir les bénévoles par exemple pour savoir organiser les collectes, communiquer, rendre des comptes, rédiger des rapports, répondre aux appels à projets, mettre à jour des documents, etc.
- **Lutter contre une fragilité des associations et contre la précarité des emplois des salariés**  
*« Les appels à projets<sup>148</sup> ne sont pas ce dont ont besoin les associations. En effet, que ce soit par le Fond National pour la Démocratie Sanitaire ou par les agences régionales de santé, le financement des associations, il s'opère par appel à projets (AAP). »*  
*« Le financement du fonctionnement des projets est mal pris en compte via des AAP ». Alors que « Finalement, via les appels à projets, c'est une commande publique que fait l'Etat sur des projets qui sont les siens, qu'il juge importants ».*

Pour soutenir la démocratie et la place des citoyens dans les enjeux sociétaux, le CESE<sup>149</sup> est convaincu de **l'urgence et de l'importance de renforcer le financement de la vie associative** : *« Le CESE appelle les pouvoirs publics à renverser la tendance et à privilégier un mode principal de financement fondé sur la subvention publique dans des formes renouvelées. Il propose par ailleurs de nouveaux leviers de financement ainsi que des simplifications administratives et un*

---

<sup>147</sup> Il convient cependant de souligner le coût très important des campagnes d'adhésion au regard de son effectivité en termes d'adhésion

<sup>148</sup> Les appels à projets constituent de fait, des ressources non pérennes qui limitent les possibilités d'embaucher en CDI.

<sup>149</sup> CESE. Renforcer le financement des associations : une urgence démocratique. Mai 2024.

*renouvellement de certains cadres de gouvernance. Enfin, la pérennisation des associations est un véritable choix de société. Le CESE estime essentiel de renforcer leur financement et leur indépendance et ainsi de faire vivre la démocratie dans toutes ses dimensions. »* Le secteur sanitaire illustre bien cette ambiguïté

En complément des garanties et la transparence que procure la procédure d'agrément, un représentant associatif propose de travailler sur une **charte éthique et de déontologie** et la proposer à signature en complément de l'agrément afin de limiter les risques de dérives notamment sectaires.

## 6. Perspectives

Dans sa [Contribution à la stratégie de transformation du système de santé](#) (2018) le HCAAM recommandait un scénario de rupture, répondant aux difficultés systémiques du monde de la santé par une réforme d'ensemble. Ce scénario offrait à chaque composante de notre système des perspectives de développement propres, **au service d'objectifs communs d'amélioration des services rendus à la population et des résultats de santé**. La transformation proposée par le HCAAM **donne aux patients un rôle d'acteurs de leurs prises en charge et de cette transformation**.

**Une analyse de contenu de 21 entretiens** réalisés auprès de représentants associatifs de patients et d'usagers a permis **de rendre compte des freins et des avancées des approches partenariales** (au regard notamment de la loi de 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé) et **d'identifier les services attendus par ces représentants associatifs. Une liste de besoins encore partiellement non couverts et de services à rendre ainsi que des propositions de leviers** pour rendre plus effectif les approches partenariales en santé à tous les niveaux (soins cliniques directs (micro), organisations (méso) et politiques de santé (macro) a été identifiée.

Les auditions mettent **en débat la place des usagers et des patients dans deux modalités différentes de prise en compte des personnes dans le champ sanitaire : la représentation et la participation** qui constituent deux piliers complémentaires de la démocratie en santé. Repenser l'organisation du système de santé avec les usagers dans l'optique d'un changement d'échelle supposerait la poursuite de travaux ambitieux.

Dans un premier temps ce panorama de besoins et de services à rendre pourraient être confrontée aux perceptions des représentants institutionnels ainsi qu'aux représentants de professionnels de santé. De même, des travaux pourraient être engagés pour identifier spécifiquement les besoins des professionnels de santé envers les représentants associatifs.

Des travaux structurants seraient nécessaires pour **pérenniser un système de santé équitable**, avec une attention et des orientations spécifiques pour les personnes les plus éloignées du système de santé dont les besoins particuliers doivent être mieux identifiés et pris compte. Ces travaux participatifs associant l'ensemble des parties prenantes du système de santé pourraient prendre appui et/ou être consolidés par une conférence citoyenne dont les objectifs seraient de :

- Identifier et prioriser les besoins et les services à rendre à la population : ces derniers embrassants ceux des représentants associatifs tout en étant plus larges ; il est entendu par ailleurs que ces services à rendre dans le champ de la santé (dont la prévention) dépasseront le secteur du soin ;
- Engager des réflexions sur la place, le rôle et le financement de la représentation et de la participation des usagers ;
- Faire évoluer, à la lumière des évolutions de la place des usagers, tant sur les contenus, les approches pédagogiques et les modalités d'évaluation, des programmes de formation des professionnels de santé.

## 7. Remerciements

Nous tenons à remercier ici l'ensemble des personnes qui ont initié ces travaux dans la suite du rapport HCAAM de 2018 sur la stratégie de transformation de notre système de santé, sans qui cette analyse n'aurait pas pu être réalisée : Pierre-Jean Lancry, Nathalie Fourcade, Sandrine Danet et Marie-Camille Lenormand du HCAAM ainsi qu'Etienne Pot et Jean-François Thébaut en tant que conseillers scientifiques du HCAAM.

Nous remercions également Domitille Luyt et Béranger Thomas, tous deux internes de santé publique qui ont participé avec les membres du HCAAM aux auditions.

Un immense merci également à Yann-Gael Amghar pour sa confiance dans la réalisation de ce travail ainsi qu'à Catherine Pollak, Philippe Guilbert, Jean-François Thébaut, Marie-Camille Lenormand et Cécile Fournier pour leurs relectures précieuses de ce rapport ainsi qu'Anne-Sophie Ginon et Marion Delsol, conseillères scientifiques du HCAAM, pour leurs apports juridiques. Nos échanges, leurs commentaires et contributions a fortement enrichi ce rapport.

Enfin, nous tenons à remercier ici l'ensemble des personnes entendues dans la cadre de ces auditions dont la contribution a permis ce travail d'analyse et de synthèse sur les besoins et services attendus par les associations de patients et d'usagers :

- Afa Crohn RCH France: Alain Olympie
- Aide aux Jeunes Diabétiques : Marc de Kerdanet
- AIDES : Catherine Aumond et Marc Dixneuf
- Alliance du cœur : Philippe Thébaut
- APF France Handicap : Agnès Bourdon Busin et Karine Pouchain Grépinet
- AFM-Téléthon : Christophe Duguet
- Association maladies du foie depuis l'enfance : Laure Dorey
- Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde : Danielle Vacher
- Collectif National des Associations d'obèses : Anne-Sophie Joly
- Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires : Marie-Agnès Wiss-Laurent
- Fédération Française des Diabétiques : Audrey Namur, Georges Petit, Laura Phirmis, Bastien Roux et Manon Soggiu
- Fédération Nationale des Associations de Retraités : Alain Laforêt, Christine Meyer et Alain Pelc
- France Alzheimer et maladies apparentées : Lorène Gilly et Kevin Rabiant
- France Asso Santé : Gérard Raymond et Alexis Vervialle
- France Parkinson : Christiane Gachet
- France Psoriasis : Bénédicte Charles
- France Rein : Brigitte Thevenin-Lemoine et Cécile Vandevivère
- Renaloo : Yvanie Caillé, Laurent Di Meglio et Magali Léo
- Union des familles laïques (UFAL 24) : Françoise Lipchitz
- Union nationale des associations familiales : Jean-Jacques Guyenet
- Vaincre la mucoviscidose : David Fiant, Pierre Foucaud et Thierry Nouvel

## 8. Annexe 1 : Liste des associations auditionnées

Les données concernant la population concernée proviennent le plus souvent des données de l'assurance maladie ([Pathologie — Data ameli](#) en 2023) sauf mention spécifique ; les autres données ont été recueillis via les rapports d'activités et les sites internet des associations.

	Nom association	Champ	Ancienneté	Population concernée en France	Nombre de bénévoles	Nombre de salariés	Déclinaison Territoriale
1	AFA Crohn RCH France	Maladies intestinales	1982 (Association François Aupetit)	Plus de 300 000	320	Equipe nationale : 10	13 antennes régionales
2	Aide aux jeunes diabétiques (AJD)	Diabète de Type 1	1956	30 000 jeunes de moins de 20 ans 300 000 personnes DT1 <sup>150</sup>		21	
3	AIDes	VIH	1984	163 480	2 036 militants France entière	440 ETP	72 lieux de mobilisation
4	Alliance du cœur (Union nationale d'associations)	Maladies cardiovasculaires	1993	5,5 Millions			13 associations
5	APF France Handicap	Handicap	1933	12 Millions <sup>151</sup>	12 500	15 000 (458 structures d'accompagnement)	12 directions régionales
6	AFM-Téléthon	Maladies Neuromusculaires	1958 (Association Française pour la Myopathie)	Plus de 3 Millions et 7000 maladies rares <sup>152</sup>	2 995 bénévoles permanents	593	68 délégations départementales

<sup>150</sup> Source AJD

<sup>151</sup> [Principaux chiffres de la politique du handicap dans la fonction publique | Le portail de la fonction publique](#). en France (métropole et DROM), le nombre d'enfants et d'adultes handicapés (de 5 ans ou plus), qu'ils vivent à domicile ou en établissement, varie de 5,7 millions à 18,2 millions de personnes selon la définition utilisée. [Le handicap en chiffres - édition 2024 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques](#)

<sup>152</sup> [Les maladies rares](#)

7	Association maladies du foie depuis l'enfance (AMFE)	Maladies du Foie enfants	2009	10 000 personnes en France <sup>153</sup> . (35% meurt avant l'âge d'un an)			9 délégué.e.s en région
8	Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde (ANDAR)	Polyarthrite rhumatoïde	1984	334 290		3	15 antennes régionales
9	Collectif National des Associations d'obèses (CNAO)	Obésité	2003	8,5 Millions <sup>154</sup>			35 associations
10	Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAIR)	Maladies respiratoires	1988	Près de 4 Millions de maladies respiratoires Chronique			32 associations
11	Fédération Française des Diabétiques (FFD)	Diabète	1938	4,4 Millions	1 500 permanents	23	100 associations
12	Fédération Nationale des Associations de Retraités (FNAR)	Retraités	1974	17,2 Millions de retraités <sup>155</sup>			60 associations et fédérations de clubs de retraités
13	France Alzheimer et maladies apparentées	Maladies d'Alzheimer et apparentées	1985	709 450	2 200	49	101 associations
14	France Asso santé	Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé	2017				100 associations 18 délégations régionales
15	France Parkinson	Maladie de Parkinson	1984	277 840	900	24	80 comités

<sup>153</sup> Source AMFE

<sup>154</sup> [Obésité : vers une mobilisation nationale ? - France Assos Santé](#)

<sup>155</sup> [Les retraités et les retraites – Édition 2025 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques](#)

16	France Psoriasis	Psoriasis	1983	2,4 Millions <sup>156</sup>	50	4	11 délégués et correspondants
17	France Rein	Maladies rénales	1972	203 000 <sup>157</sup>	600		23 associations
18	Renaloo	Maladies rénales	2002	203 000	60	10	
19	Union des familles laïques (UFAL 24)	Association familiale laïque	1988				150 associations
20	Union nationale des associations familiales	Associations familiales	1945	18,6 millions de familles <sup>158</sup>		8 000 ETP	112 structures territoriales
21	Vaincre la mucoviscidose	Mucoviscidose	1965	9 650	400	43	29 délégations

---

<sup>156</sup> [Enquête Journée Mondiale 2023 : Les Français et les idées reçues sur le psoriasis – Association France Psoriasis](#)

<sup>157</sup> [Pathologie — Data ameli](#) : 101 500 insuffisance rénale chronique terminale, 56 720 dialyse chronique, 3 360 transplantation rénale, 41 420 suivi de transplantation rénale.

<sup>158</sup> [rapport-activites-unaf-essentiel-2024.pdf](#)

## 9. Annexe 2 : Grille d'audition

### Grille d'audition approche patient/usager/population centrée

*« Que l'écosystème de santé se centre sur nous pour penser à notre place ce qui est bon pour nous n'est pas notre conception de la démocratie en santé. L'enjeu est d'être acteur de la santé. »*

*Gérard Raymond ESE avril 2021*

La promotion d'une approche du système de santé centrée sur la population et le patient constitue un axe central des politiques de santé depuis plusieurs décennies. Les droits individuels et collectifs des patients et de la population ont connu des avancées importantes impulsées par la loi de 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé qui a constitué une rupture en consacrant le terme de démocratie sanitaire et le droit du malade à intervenir dans les décisions médicales le concernant et à accéder à son dossier médical. C'est sur ce socle et le rapport de Claire Compagnon (2014) sur la participation des usagers du système de santé que se sont appuyées les avancées ultérieures traduites dans la loi de 2016 notamment en termes de représentation. Plus récemment la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 a réaffirmé le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et la nécessité de les associer à la gouvernance du système de santé<sup>159</sup>.

Du fait de l'évolution de l'épidémiologie des maladies, du vieillissement de la population, une transformation de la relation médecin-malade s'est opérée : on assiste à ce que Vercoustre nomme *transition épistémologique*<sup>160</sup>. Le rapport de pouvoir entre médecin et malade s'est modifié : le patient est aujourd'hui l'artisan de sa santé, impliqué dans les décisions le concernant et le médecin a trouvé une place à ses côtés comme conseiller, guide de sa santé. Pour la Haute Autorité de Santé (HAS), les démarches patient-centrées *« s'appuient sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluri professionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps »*<sup>161</sup>. Faire de l'engagement des usagers une priorité est également un axe stratégique des travaux de la Haute Autorité de Santé<sup>162</sup>. Il s'agit de promouvoir dans le champ du soin et de l'accompagnement social et médico-social mais aussi des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche *« toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou ceux de leurs pairs »*.

---

<sup>159</sup> Pour la SNS, *« permettre à chacun d'être acteur de son parcours de santé et de participer aux processus de décision est une exigence citoyenne et un enjeu majeur pour la réussite de notre politique de santé. L'ambition est de donner les moyens à chaque citoyen de trouver, d'évaluer et d'utiliser les connaissances disponibles sur la santé afin de prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé ou celle d'un proche. Par ailleurs, il est nécessaire de mieux associer les usagers à la gouvernance du système de santé et à la construction des politiques de santé, en s'appuyant sur des démarches innovantes et sur les nouvelles technologies. »*

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier\\_sns\\_2017\\_vdefpost-consult.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf)

<sup>160</sup> [ouvrage\\_rh - hcaam - mel.pdf \(strategie.gouv.fr\)](#)

<sup>161</sup> [demarche\\_centree\\_patient\\_web.pdf \(has-sante.fr\)](#)

<sup>162</sup> [Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire \(has-sante.fr\)](#)

Toutefois, les progrès à accomplir restent conséquents pour faire en sorte que la population et les usagers soient véritablement acteurs et partenaires du système de santé. Au-delà des soins, une approche centrée sur la population intègre la prévention et la promotion de la santé. La prise en charge des pathologies chroniques est nécessairement co-construite avec les citoyens pour obtenir leur acceptabilité et leur adhésion. Il s'agit concrètement d'impliquer la population dans la définition même de ce qu'est la santé et des moyens à mettre en œuvre.

Cette approche paraît indispensable pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé et pour améliorer la cohésion de la société, la santé apparaissant aujourd'hui comme une préoccupation majeure des français. La démocratie en santé et la démocratie sociale contribuent encore de façon limitée aux grandes orientations du système de santé. Il convient aujourd'hui, d'aller plus loin pour passer d'un système dans lequel les assurés ont des droits individuels et collectifs, dont celui d'être informés et associés à ces décisions, à un système dans lequel ils sont véritablement acteurs au même titre que les offreurs de soins. La transformation de notre système de santé, avec notamment la préférence pour des prises en charge de proximité, amène en outre à penser cette question dans un cadre renouvelé.

Le HCAAM souhaite éclairer certaines problématiques entrant plus spécifiquement dans son champ de compétences pour aider à orienter l'action publique. Notamment en approfondissant les thématiques suivantes : (i) l'articulation des différentes dimensions de la démocratie dans le système ; (ii) l'orientation du système de santé à partir des attentes et des besoins de la population, en intégrant comme priorités : la prévention et la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé ; (iii) le passage d'un système dans lequel la population est associée à un système dans lequel elle est actrice, à tous les niveaux ; (iv) comment faire en sorte que les individus aient les capacités de s'orienter dans le système de santé et d'y faire valoir leurs préférences ?

L'audition pour laquelle vous êtes sollicité(s) a pour objectif de nous aider à qualifier une approche « patient/usager/population-centrée », permettant de proposer des orientations et des méthodes pour une meilleure intégration de la population, des usagers et des patients dans la conception et le fonctionnement du système de santé et de basculer d'une logique d'offre à une logique de service. (*Logique de services : avoir un MT, avoir accès à une consultation dans des délais appropriés suivant l'apparition d'un problème de santé et à l'expertise spécialisée, le cas échéant nécessaire ; accéder, en cas de pathologie chronique, à une équipe qui suive le patient et l'oriente ; bénéficier effectivement, en cas de besoin, d'un service d'éducation thérapeutique ; accéder si nécessaire aux technologies les plus rares et les plus coûteuses...*).

Dans ce cadre, nous vous proposons la **trame d'audition** suivante.

Ces questions générales doivent être interprétées au niveau de votre association.

### **I- Votre association**

- 1) Description, missions, organisation de l'association
  - ✓ Ressources notamment institutionnelles
  - ✓ Liens avec l'industrie (financement, participation à la recherche clinique...)
  
- 2) Moyens mis en œuvre par l'association aux différents niveaux :
  - ✓ Accompagnement des parcours de soins individuels
  - ✓ Participation à l'organisation territoriale, liens avec des élus et les professionnels, CPTS, collectivités territoriales

- ✓ Représentation des usagers (RU) aux différents niveaux : dans les établissements, CRSA, ARS, départements, Etat, Assurance Maladie...
  - ✓ Outils numériques
- 3) Identification des besoins de la population concernée par votre association :
- ✓ Quelle méthodologie ?
  - ✓ Quels résultats ?
  - ✓ Quels modes de communication ?
  - ✓ Quelles modalités ? (Rôle(s) des patients experts, des pairs aidants...)
  - ✓ Quelle place pour la parole des aidants ?
- 4) Identification des spécificités des parcours de soins :
- ✓ Etats des lieux (guide HAS – actions CNAM – Réseaux ...)
  - ✓ Difficultés mises en évidence ?
  - ✓ Actions entreprises et à quel(s) niveau(x) ?
- 5) Identification des structures de soins nécessaires requises et adéquation par rapport à l'existant ; hiérarchisation des efforts à faire :
- ✓ Hospitalisation
  - ✓ Prise en charge ambulatoire hospitalière
  - ✓ Prise en charge ambulatoire de ville
  - ✓ Réseaux et filières
  - ✓ Coopération ville hôpital
  - ✓ Prise en charge à domicile
- 6) Information - Formation – ETP - Accompagnement :
- a. Information
    - ✓ Moyens d'expressions ?
    - ✓ Relations institutionnelles ? (Exemple Sophia)
  - b. Formation
    - ✓ Patients experts
    - ✓ ETP
    - ✓ Accompagnement thérapeutique
    - ✓ Activité hospitalière autre que RU (patients partenaires)
- 7) Participation à la recherche clinique :
- ✓ Participation à des études menées par l'industrie comme acteur (co-construction) et/ou comme participant (contribution au recrutement) ?
  - ✓ Participation à l'évaluation des technologies de santé
  - ✓ Elaboration du parcours de soins et recommandations des sociétés savantes - HAS
  - ✓ Avec quels moyens ? (CRO, industrie, livinglab ...)
  - ✓ Evaluations (PROMs, PREMs)
- 8) Quel usage de la télémédecine et du télé soins ?
- ✓ Perception et usages de la télémédecine
  - ✓ Parcours de soins numérique
  - ✓ Communauté virtuelle – réseaux (Facebook, Instagram ...)

## II - Comment faire vivre la démocratie en santé ?

9) Définition d'un cadre d'action à proposer :

- ✓ Quel cadre d'action proposer ?
- ✓ Quelles pratiques efficaces de délibération collective visant la co-construction ?
- ✓ Quels thèmes mis en délibération : définition des priorités et des services à rendre à la population, des paniers de soins, évaluation de la qualité et de la sécurité des soins... ?
- ✓ Quels moyens, quel outillage des acteurs ?
- ✓ Quels financements : assurance maladie, complémentaires santé, collectivités territoriales, associations, patients... ?

10) Quelles organisations pour mettre en œuvre ces orientations ?

- ✓ Quelles instances ? (ex : nationales, locales ; ARS, établissements de santé, CPTS, MSP... ?)
- ✓ A quels niveaux se situent-elles ? (Macro, méso, micro)
- ✓ Quelles communication/articulation entre les différents niveaux de régulation ? Comment les améliorer ?

11) Comment basculer d'une logique d'offre à une logique de service ? Avec quels outils ?

- ✓ Comment définir les services attendus en conciliant universalisme et adaptation aux particularités locales et individuelles ?
- ✓ Qui définit ces services et comment ? Sur quelles informations ?
- ✓ Quelles infos/indicateurs de qualité (notamment PROMs et PREMs) sur la qualité des ressources ?

12) Information et formation

- ✓ Droit à l'information
- ✓ Comment prendre en compte et améliorer la littéracie en santé ?
- ✓ Quel(s) financement(s) de la formation des patients ?
- ✓ Espace numérique en santé « mon espace santé »
- ✓ Réseau et communauté virtuelle