

## Place du patient dans le système de santé. Patients partenaires, aidants proches : vers une vraie co-responsabilité ?

*The patient's place in the healthcare system.  
Patient partners, caregivers: towards true shared responsibility?*

DUMONT J.

Hôpitaux universitaires de Bruxelles (H.U.B) – Service Qualité & Partenariat Patient  
Faculté de Médecine ULB – Département de Médecine générale

### RÉSUMÉ

Cet article analyse l'évolution de la relation entre les professionnels de santé et les patients qui la conduit au partenariat patient. Les trois étapes de cette évolution sont : le modèle paternaliste (jusqu'aux années 1990) où le patient était passif ; l'approche centrée sur le patient (années 1990) qui met l'accent sur une approche bio sociale et l'écoute ; et enfin le partenariat patient (depuis 2010) où le patient est un acteur clé dans l'équipe de soins.

En plus de l'implication dans ses propres soins, l'engagement des patients se décline sous plusieurs formes : patients ressources, pairs-aidants, formateurs et chercheurs. Ces rôles reposent sur leur expérience vécue de la maladie et nécessitent pour l'aspect pair-aidance, une formation spécifique. Ils peuvent ainsi participer à l'amélioration des parcours de soin ou du fonctionnement des services, à la formation des soignants.

Les recommandations de l'article insistent sur le fait d'intégrer une démarche proactive avec chaque patient afin qu'il puisse devenir partenaire de ses propres soins. Des pistes sont proposées pour inviter des patients à s'engager dans des dynamiques institutionnelles ainsi que de prendre en compte les aidants proches dans les dynamiques de soins.

Rev Med Brux 2025 ; 46: 455-462

Mots-clés : patients, professionnels de santé, partenariat avec les patients

### ABSTRACT

This article analyzes the evolution of the relationship between healthcare professionals and patients, leading to the patient-partnership model. The three stages of this evolution are: the paternalistic model (until the 1990s), where the patient was passive; the patient-centered approach (1990s), which emphasizes a biosocial approach and listening; and finally, the patient-partnership model (since 2010), where the patient is a key player in the healthcare team.

In addition to involvement in their own care, patient engagement takes several forms: patient resources, peer supporters, trainers, and researchers. These roles are based on their lived experience of the disease and require specific training for the peer support aspect. They can thus participate in improving care pathways or service operations, and in training caregivers.

The article's recommendations emphasize integrating a proactive approach with each patient so that they can become partners in their own care. Ways are proposed to invite patients to engage in institutional dynamics as well as to take into account close caregivers in care dynamics.

Rev Med Brux 2025 ; 46: 455-462

Keywords : patients, health professional, patient-partnership



**Vous étiez inscrit au congrès ?  
SCANNEZ ce QR-Code pour accéder  
aux diapositives des présentations**

Si vous n'avez pas pu assister au congrès, retrouvez ces séances en e-learning (avec accréditation INAMI)  
Plus d'infos sur notre site internet : <https://www.amub-ulb.be/evenement/59e-congres-de-l-amub>

## INTRODUCTION

Dans un environnement en pleine mutation (croissance de la prévalence des maladies chroniques, progression de l'approche client dans les soins, accessibilité à l'information, développement des droits des patients...), la relation entre les professionnels de santé et les patients s'est profondément modifiée entraînant une vraie transformation dans le rôle des acteurs de santé. Passant d'un modèle *paternaliste* à une approche *centrée sur le patient* pour évoluer vers un modèle de *partenariat* où les patients s'engagent dans leur relation de soins ou/et dans des dynamiques institutionnelles. Ces changements occupent actuellement une place essentielle dans la relation de soins des structures de soins. La croissance du nombre de publications, de témoignages, d'associations de patients illustre le développement majeur de cette thématique au cours des 10 dernières années.

Malgré un intérêt croissant pour le partenariat patient, sa mise en œuvre concrète reste encore inégale et mal définie dans de nombreuses structures. Les professionnels de santé manquent souvent de repères, de stratégies et de ressources pour intégrer efficacement les patients partenaires et les pairs aidants dans les projets institutionnels.

L'objectif de cet article vise à identifier des pistes permettant de favoriser l'engagement des patients dans les différentes dimensions que recouvre la pratique médicale.

Parallèlement et au décours de cet article, nous pointerons l'implication des pairs-aidant compte tenu de la prépondérance que ces acteurs jouent à présent dans la relation avec le patient et les soignants.

## L'ÉVOLUTION

Si l'évolution des modèles de soins dans les pays occidentaux est inscrite dans les 30 dernières années, la relation de partenariat patient trouve ses origines dès les années 1960 avec l'écoute active de Carl Rogers, le développement des groupes Balint (1966) ou encore dans les publications d'Engel (1977-80). Dès 1956, Szasz et Hollender décrivaient 3 styles de relation thérapeutique médicale, *compte tenu du statut du patient actif ou passif dans la relation, (le médecin étant considéré comme actif) : activité-passivité/ guidance-coopération/ participation mutuelle*<sup>1</sup>. Cette relation est étroitement liée au caractère aigu ou chronique de la maladie.

La littérature évoque 3 grands modèles depuis 1990 :

- **Le modèle paternaliste** « biomédical » a souvent constitué le modèle dominant jusque dans les années 1990, basé sur une relation descendante où le professionnel est le seul détenteur du savoir et du pouvoir. Le patient s'en remettait alors entièrement au personnel soignant pour ses problèmes de santé et les décisions le concernant. Ce modèle très lié au traitement des maladies aiguës semblait justifier une relation très descendante ; les décisions demeuraient prises

par les soignants pour le patient. Le soignant prenant pour acquis qu'il connaît les besoins du patient et qu'il est inutile de l'écouter, sauf pour établir un diagnostic, et qu'il prend en charge le patient et ses intérêts<sup>2</sup>.

Pourtant, dans cet univers de soins, des initiatives comme celles de l'équipe de Jean-Philippe Assal - diabétologue genevois précurseur en éducation thérapeutique, ont permis dès les années 1980 d'établir une relation nettement plus équilibrée, ce type d'approche restait marginale<sup>3</sup>.

En Belgique francophone, le développement d'un master spécifique en éducation à la santé incluant plusieurs axes d'éducation du patient (UCL - Unité RESO - 1990) a constitué un vivier de réflexion autour de la place du patient dans la relation de soins - il s'agissait à l'époque d'une des premières initiatives en francophonie rejointe ensuite par l'ULB et l'ULG ;

- A partir des années 1990 dans la foulée de l'émergence des droits des patients, de l'accès croissant au savoir et de l'explosion des réseaux sociaux ainsi qu'à l'évolution de l'éthique médicale, **l'approche centrée sur le patient** (ou sur la personne) s'est progressivement développée. Elle a trouvé tout son sens dans la foulée de l'augmentation importante de la prévalence des maladies chroniques. Les soignants y tiennent davantage compte des caractéristiques socioculturelles et psychosociales du patient et de l'impact de la maladie sur les différents aspects de sa vie familiale, sociale ou professionnelle. Le patient est écouté même si les décisions demeurent souvent prises à travers le prisme des soignants et qu'il a fallu plusieurs années pour qu'un équilibre réel puisse voir le jour au cœur de la relation soigné-soignant<sup>4</sup> ;
- Les modèles de soin évoluent depuis les années 2010 vers **le partenariat patient**. Dans cette approche il est couramment considéré que le patient fait partie de l'équipe de soin. Ce qui veut dire concrètement que le patient, de par son expertise, comme les professionnels qui gravitent autour de lui, est impliqué, dans les décisions qui le concernent. La relation repose sur l'empathie, un climat de confiance, la reconnaissance de l'expertise et de la capacité du patient à décider. Il est encouragé à développer ses compétences de soins tout au long de son parcours de santé de façon à devenir un véritable partenaire des intervenants qui l'accompagnent. Lecocq (2022) a proposé comme définition du partenariat patient « *La coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un dialogue délibératif en vue d'une compréhension partagée de la situation de santé qui les rassemble, afin de coconstruire un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de co-apprentissages et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée* »<sup>5</sup>.

Au-delà de son implication dans la relation de soin qui le concerne, le partenariat patient a connu un développement structurel et institutionnel ; le patient, riche de son expertise et de son expérience, peut jouer un rôle dans l'amélioration de la qualité globale des soins, participer à la formation des soignants, accompagner d'autres patients (pair-aidants) ou encore contribuer à la réflexion par rapport à la recherche. L'Université de Montréal a formalisé un modèle qui permet de structurer le partenariat patient en l'adoptant ou en l'adaptant<sup>6</sup>.

L'engagement croissant de l'individu dans la gestion de sa santé mérite d'être étudié en profondeur ; cela n'est pas l'objet du présent article, il serait nécessaire de s'y intéresser et d'analyser la littérature très importante consacrée à ce sujet. Les termes de participation, d'*empowerment* (autonomisation ou augmentation du pouvoir d'agir ou encore d'autodétermination) génèrent des listes impressionnantes d'articles. En 2016, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a émis des recommandations afin de favoriser et de cultiver l'engagement des patients dans leur santé ou dans les systèmes de santé<sup>7</sup>.

La place croissante des aidants proches s'inscrit de plus en plus dans les environnements de soins, trouve également ses origines en raison de la croissance de la prévalence des pathologies chroniques, de la diminution de l'offre globale de soins mais aussi tout simplement dans la reconnaissance du rôle particulier que jouent depuis longtemps les proches dans l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques ou de handicaps.

Les publications relatives au partenariat patient (comme dans le cadre des processus d'accréditation) les associent de plus en plus en parlant de « *patient partenaire et ses proches* » <https://accreditation.ca/ca-fr/>) ou <https://accreditation.oeci.eu/>). Le terme de « proche aidant » s'est aujourd'hui imposé dans le débat public et se définit comme « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes, comme l'aide dans les tâches ménagères, le soutien à la mobilité, la présence...* »<sup>8</sup>. De nombreuses publications comme celles du KCE<sup>9</sup> ont abouti en Belgique à la reconnaissance de ce rôle en 2014 et en 2020 à l'octroi d'une série de mesures de soutien<sup>10</sup>.

## TERMINOLOGIE

Il n'existe pas, à notre connaissance, d'uniformisation des termes utilisés en Belgique ; néanmoins afin d'être cohérent dans les approches du partenariat, il s'avère indispensable de clarifier les concepts. La terminologie qui fait référence en Francophonie, est celle proposée par l'Haute Autorité de Santé en France<sup>11</sup>.

- **Patients ressources** : *participent à améliorer l'organisation des soins et contribuent aux décisions, au sein d'un service ou d'une structure*

*ou encore au niveau des politiques de santé ;*

- **Pairs-aidants** : *accompagnent d'autres patients dans le développement de leur autonomie et de gestion de leur vie avec la maladie ;*
- **Patients formateurs**, *engagés dans la formation initiale et continue des professionnels de santé ;*
- **Patients chercheurs** : *contribuent à des projets de recherche en santé en tant qu'acteurs ;*
- **Patients coachs** *accompagnent et encadrent d'autres patients partenaires.*

Derrière ces concepts se retrouvent des patients que l'on peut qualifier de *patients-experts* désignant *celui qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état*<sup>11</sup>. La dimension de patient expert est tributaire d'une formation que le patient suit (comme par exemple le « *Patient Expert Center* » en Belgique, l'Université de la Sorbonne en France...).

## LES AXES D'ENGAGEMENT DES PATIENTS PARTENAIRES

En 2015, Pomey proposait une matrice qui synthétise les dimensions et la progressivité de l'engagement des patients pour les différents axes dans lesquels ils peuvent *devenir partenaire*<sup>6</sup>.

Le tableau reprend les différentes dimensions possibles de participation avec pour chacun d'entre elle les étapes par lesquelles cet engagement devrait se développer pour arriver au niveau optimal nommé *partenariat*. Nous détaillerons les différentes dimensions dans les paragraphes suivants.

### Au niveau des soins directs (niveau micro- patients)

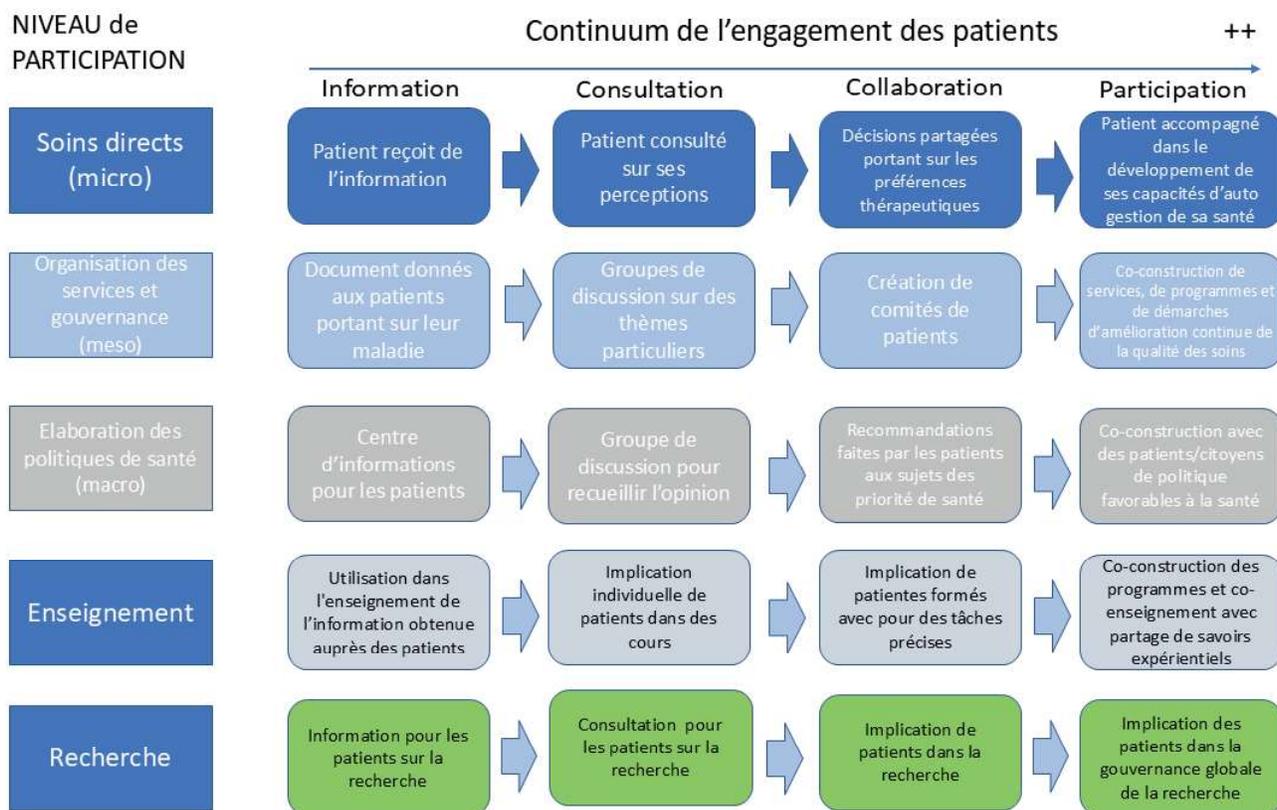
L'approche de Pomey<sup>6</sup> permet d'opérationnaliser la définition de Lecocq présentée plus haut<sup>5</sup>. Les étapes par lesquelles le patient doit passer sont : 1. *Qu'il soit informé ; 2. Qu'il soit consulté sur sa (ses) perception(s) ; 3. Qu'un processus de réelle décision partagée soit appliqué.*

Afin d'aboutir à une relation où *le patient est accompagné dans le développement de ses capacités d'autogestion* trouve place dans le modèle de partenariat en santé<sup>5</sup> plutôt appliqué dans le cadre des soins infirmiers.

Le « *Guide Calgary-Cambridge de l'entrevue médicale – les processus de communication* »<sup>12</sup> (dans sa version complète) largement enseigné dans le cursus médical permet d'opérationnaliser dans un contexte de consultation médicale.

Ces deux approches permettent l'engagement et l'implication du patient dans la gestion de sa santé.

En plus de la satisfaction du patient, les bénéfices de cet engagement sur les résultats cliniques ont été largement démontrés<sup>13</sup>. Cela peut également renforcer son sentiment d'autonomie et son bien-être général<sup>14</sup>.



Source : Pomey 2015<sup>6</sup>.

### Pour l'organisation des services et de la gouvernance (niveau méso - patients ressource)

Il existe aujourd'hui de multiples formes de participation des patients à la gouvernance et aux décisions dans les institutions (par institution il faut entendre tout type de lieu de soin, depuis le cabinet médical individuel jusqu'à l'hôpital) de petite (maison médicales) ou grande tailles (Centre hospitaliers régionaux ou universitaires). Cette implication peut se concrétiser soit de manière *indirecte* à travers les PREMS (*Patient-reported experience measures*) s'intéressant à la manière dont le patient vit l'expérience des soins (satisfaction, vécu subjectif et objectif, relations avec les prestataires de soins...) ou des PROMS (*Patient-reported outcomes measures*) évaluant les résultats des soins (y compris la qualité de vie), de manière *directe* par la participation des patients à des comités d'usagers ou à des structures de prise de décision comme des comités de direction ou des conseils d'administration ou de manière indirecte par la participation à des enquêtes visant à évaluer l'expérience du patient, ses résultats de santé à la suite d'une prise en charge, d'un traitement.

En Belgique, la participation des patients à des organes de décision est encore anecdotique même si plusieurs maisons médicales (Auderghem...) ou des institutions hospitalières incluent des patients dans

des conseils de participation ou comité de patients (Hôpital universitaire de Bruxelles, HELORA...). Leur implication dans des Conseils d'Administration, Conseils de Direction ou les Comités Qualité n'est pas systématisée. Dans le cadre des accréditations de type ACI (Accréditation Canada) (<https://accreditation.ca/ca-fr/>) ou OECI (*Organisation of the European Cancer Institutes*) (<https://accreditation.oeci.eu/>), la présence de patients dans les organes de décisions est obligatoire pour les niveaux les plus élevés d'accréditation.

### Pour l'élaboration des services de santé (niveau macro – patients ressources)

En Belgique, les patients ne sont pas impliqués dans l'élaboration des politiques de santé publique. Le SPF Santé Publique soutient néanmoins ce partenariat à plusieurs niveaux : en incluant depuis peu la présence des patients dans les études menées par le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ou encore en soutenant financièrement les hôpitaux (via le programme du P4P) qui utilisent des outils de recueil de l'expérience patient et/ou les enquêtes mesurant la culture de participation des patients : <https://www.health.belgium.be>. Plus récemment, l'expérience des patients a été intégrée à la Commission de Remboursement des Médicaments de l'INAMI (<https://www.inami.fgov.be>).

## Pour l'enseignement (patients formateurs)

L'enseignement joue un rôle essentiel dans la transmission des savoirs à l'attention de nos futurs soignants. A ce titre, les patients formateurs qui s'impliquent dans une orientation pédagogique partagent leurs connaissances de la maladie via deux canaux :

### A. La co-construction et la participation à des « temps pédagogiques » (cours magistraux, séminaires, travaux pratiques...), selon au moins 4 axes en fonction des opportunités et des capacités des patients

- le témoignage de leur expérience (des soins, des traitements, des parcours, de la vie quotidienne en situation de handicap, etc.) et des apprentissages associés pour aider les étudiants à comprendre ces réalités ;
- la mobilisation de leurs compétences acquises ou catalysées à travers l'expérience de la vie avec la maladie et de leurs interactions avec les professionnels de la santé pour contribuer, comme tout autre enseignant, au développement des compétences des étudiants ;
- l'incarnation cohérente, dans la formation, des valeurs et postulats d'un partenariat de soin fondé sur la complémentarité des savoirs ;
- l'apport de leur « perspective » ou leur « rapport-au-monde » singulier pour éclairer de manière complémentaire les objets d'études et d'enseignement<sup>15</sup>.

En Belgique, la majorité des structures d'enseignement et de formation ayant les professionnels de santé comme public-cible (Pôles santé des universités, hautes écoles...) travaillent aujourd'hui avec au moins un de ces leviers.

### B. La co-construction et la participation à des séances de simulation

Le développement des enseignements dans les structures de simulation connaît un développement exponentiel ; de nombreuses universités et hautes écoles mobilisent ce type de dispositif pédagogique pour prévenir « la première fois sur un patient ».

Les patients sont amenés à jouer leur propre rôle dans des scénarios pré-construits permettant aux professionnels en formation de se retrouver dans des situations similaires à la réalité lors desquelles ils peuvent développer leurs compétences en communication. Le film « Sauve qui peut » (2024, Alexie Poukine) illustre cette approche.

Le Centre opérationnel du Partenariat en Santé d'Occitanie suggère les prémices d'une approche méthodologique afin de structurer cette participation des patients :

1. Construire et animer une séquence pédagogique ;
2. Mobiliser ses savoirs expérientiels pour représenter la « perspective patient » dans les échanges et les prises de décisions ;
3. Se raconter de manière pédagogique ;

4. Communiquer avec bienveillance dans un esprit de respect, d'ouverture, d'écoute, d'équité ;
5. S'inscrire dans une démarche collaborative en ayant la capacité de négocier, de s'inscrire dans l'échange, d'argumenter ses idées, de s'adapter ;
6. Se situer, prendre du recul sur son vécu et le mettre en perspective ;
7. Evaluer/débriefe la séquence de simulation (<https://partenariat-en-sante.org>).

Dans les prochaines années, les atouts de l'intelligence artificielle, en pleine phase d'expansion, permettront sans doute de développer d'autres perspectives sur les apports des patients partenaires dans la simulation en santé.

## Pour la recherche (patients chercheurs)

Si l'obligation de la participation active d'au moins un patient dans les Comités d'Ethique hospitaliers date de 2017 (Arrêté royal 9 Oct 2017) ; « Le Comité d'Ethique désigne son représentant des patients sur proposition d'une fédération d'organisations représentatives de patients ou, le cas échéant, le désigne parmi les candidatures motivées et démontrant la représentativité du candidat », l'implication des patients peut aller plus loin et ce, dans deux directions :

- la participation de patients à l'initiation, la conception, la construction, le suivi global et la diffusion de résultats d'études ou de recherches ayant pour objet le partenariat patient ;
- la participation de patient à l'adaptation, la construction et l'évaluation continue de recherches académiques ou émanant de firmes commerciales.

L'exemple suisse avec l'Unité du Consentement à la Recherche (UCR) du CHU de Lausanne est une parfaite illustration de l'intégration des patients partenaires dans la recherche.

Il leur est proposé de :

- Partager leurs connaissances et leur expérience vécue d'une maladie ou d'un traitement lié à la recherche ;
- Identifier les priorités et les questions de recherche (par ex : soins, éthiques ...) les plus pertinentes pour les patient-e-s ;
- S'assurer que les méthodes proposées dans l'étude sont acceptables et adaptées aux participant-e-s et à leur situation ;
- Rédiger et réviser des documents destinés aux participant-e-s à la recherche, tels que les formulaires de consentement éclairé, en s'assurant qu'ils soient clairs, compréhensibles et qu'ils répondent aux préoccupations des patient-e-s ;
- Collecter des données et animer des groupes de discussion de patients ;
- Communiquer les résultats de la recherche au public via des conférences, des publications scientifiques ou des médias ;
- Co-évaluer et cogérer des projets.

Plus d'infos : <https://www.chuv.ch/fr/rc/chercheurs/implication-et-engagement-des-patient-es-et-du-public-en-recherche>

L'axe recherche du partenariat patient trouve également un appui par les déclarations de l'OMS (2020) « *Better engagement, better evidence: working in partnership with patients, the public, and communities in clinical trials with involvement and good participatory practice* »<sup>16</sup>.

Les multiples axes qui y sont proposés ne demandent qu'à être implantés.

## PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE

La pratique médicale, qu'elle soit *généraliste* ou *spécialiste*, permet - hormis les situations d'urgence vitales - de favoriser une relation de partenariat avec les patients et les aidants proches.

L'*intention* du médecin de rendre le patient partenaire de ses propres soins est indispensable ; derrière cette évidence se cache pourtant la nécessité pour le médecin d'être conscient de ce qu'il souhaite impulser dans la relation de soins qu'il mène avec chacun de ses patients.

Les recherches actuellement disponibles mettent en avant les bénéfices de ces dynamiques, comme la satisfaction dans la relation ou l'adhésion au traitement. Une recherche locale, a montré que l'implémentation d'un binôme médecin généraliste-patient partenaire a permis de faciliter fortement le travail du médecin avec des patients pour lesquels il rencontrait des difficultés<sup>17</sup>.

### Permettre au patient d'être davantage partenaire de ses propres soins

Plusieurs points proposés dans le guide Calgary-Cambridge - dans sa version complète<sup>12</sup> - convergent avec l'approche de Pomey<sup>6</sup> décrite plus haut dans cet article pour permettre au patient d'être engagé dans sa relation de soins.

Par exemple,

- **En déterminant activement et explorer adéquatement** les idées du patient (y compris ses croyances sur les causes), ses préoccupations (ses craintes), ses attentes (ses buts, quelle aide le patient espère pour chaque problème), les impacts : comment chaque problème affecte sa vie ;
- **En encourageant le patient à exprimer ses émotions ;**
- **En associant le patient à la démarche clinique,** entre autres en partageant ses réflexions cliniques avec le patient pour encourager sa participation ;
- **En expliquant les raisons pour lesquelles certaines parties de l'examen physique sont nécessaires ;**
- **Durant l'examen physique,** en expliquant son

*déroulement et en demandant la permission.*

Les outils de communication, comme les questions ouvertes et la reformulation enrichissent la communication et traduisent l'empathie du médecin. Ils sont intimement associés à la structuration de l'entretien proposé par Calgary-Cambridge qui mérite d'être rappelé à tout praticien<sup>12</sup>.

D'autre part, l'implication du patient dans les décisions qui le concernent est largement facilitée par l'utilisation des démarches de *décision partagée*. Le site <https://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html> offre d'intéressantes perspectives concrètes.

L'entretien motivationnel propose également d'instaurer une dynamique participative lors du travail de l'ambivalence des patients par rapport à un changement de comportement (arrêt de la consommation de tabac, prise d'un traitement médicamenteux chronique...)<sup>20</sup>.

### Développer la dynamique globale du partenariat patient

Par leur connaissance approfondie des patients qu'ils accompagnent, les professionnels de santé occupent une position privilégiée pour identifier et solliciter des patients susceptibles de contribuer aux démarches institutionnelles de partenariat, telles que la gouvernance, l'enseignement, la recherche ou encore la pair-aidance. A titre d'exemple, des critères de sélection ont été suggérés par la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de L'Université de Montréal pour orienter le clinicien dans son identification.

On peut citer que le patient :

- *Dispose d'une expérience de la vie avec la maladie ;*
- *Soit atteint d'une maladie depuis une durée suffisamment longue et a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie ;*
- *Présente un état de santé stable au moment du recrutement (n'est pas en situation aiguë ou de crise) ;*
- *Soit proactif et impliqué dans la gestion de ses soins ;*
- *Possède un esprit critique constructif face aux soins qu'il reçoit ;*
- *Démontre une attitude constructive dans ses réflexions concernant le réseau de la santé ;*
- *Possède la capacité de se distancier de sa propre expérience de vie avec la maladie ;*
- *Puisse transposer son expérience à d'autres contextes de soins*<sup>18</sup>.

Si la réponse à ces questions est majoritairement positive, le médecin peut proposer au patient de s'impliquer dans une démarche institutionnelle.

## Concernant les aidants proches

Cette thématique mériterait un développement circonstancié. Il semble utile pour la pratique de souligner les axes de travail proposés par la HAS et que le professionnel devrait instaurer avec l'aidant proche :

1. *La complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels ;*
2. *La mobilisation des dispositifs ressources locales pour les personnes aidantes ;*
3. *La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement ;*
4. *La gestion des situations sensibles<sup>8</sup>.*

Concrètement, en Belgique francophone, la structure « Association Aidants proches » offre un panel complet d'aide aux aidants proches et aussi à tout professionnel intéressé par cette thématique (<https://www.aidants-proches.be>).

## CONCLUSION

Il apparaît évident que l'implantation du partenariat patient, tant dans la relation de soin individuelle qu'à un niveau institutionnel, fait partie de la pratique médicale. En 2024, l'Académie nationale de Médecine française a publié les recommandations suivantes qui illustrent ce mouvement :

1. *Promouvoir l'implication des patients partenaires dans les soins, la formation des étudiants en santé et la recherche, ainsi que le rôle des associations agréées de patients ;*
2. *Vérifier la légitimité des patients partenaires, assurée par une charte garantissant une formation initiale et continue adaptée à leurs différentes fonctions possibles, un esprit de responsabilité et le respect du devoir de confidentialité ;*
3. *Intégrer le concept de patient partenaire dans les études médicales avec le soutien des enseignants et des doyens ;*
4. *Adopter le terme « patient partenaire » pour exprimer l'engagement des patients dans la médecine participative.*

Celles-ci correspondent à ce qui se développe en Belgique depuis ces dix dernières années et méritent d'être davantage ancrées dans la pratique et dans les institutions.

**Conflits d'intérêt : néant.**

## BIBLIOGRAPHIE

1. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé publique*. 2007;19(5) : 413-25
2. Mokrani S, Nguyen-Thi Phi L, Voyer M, Touveneau S, Perrinet O. Le partenariat patient, un modèle innovant. *Gestion hospitalière*. 2020;592.
3. Assal J-P, Mühlhauser I, Pernet A, Gfeller R, Jörgens V, Berger M. Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia*. 1985;8:602-13.
4. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. Patient-centered medicine: transforming the clinical method. 2nd ed. Abingdon (UK) ; Radcliffe Medical Press; 2003.
5. Lecocq D, Lefebvre H, Neron A, Laloux M. Le modèle de partenariat en santé ; Cellule de recherche en science infirmière Centre de recherche en économie de la santé, gestion des institutions de soins et science infirmière. Ecole de Santé Publique, Université libre de Bruxelles;2022.
6. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, *et al.* Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*. 2015;S1(HS):41-50.
7. WHO. (Consulté le 15 avril 2025). Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care. 2016 - <https://www.who.int/publications/i/item/9789241511629>.
8. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (Consulté le 15 avril 2025). Le soutien des aidants non professionnels, 2014 - [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbppsoutien\\_aidants-interactif.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbppsoutien_aidants-interactif.pdf)
9. Anthierens S. Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE);2014.
10. Moniteur belge 6 Juin 2020. (Consulté le 15 avril 2025). Arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche.
11. HAS. (Consulté le 15 avril 2025). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ; juillet 2020 - [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has\\_49\\_reco\\_engagement\\_usagers.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf)
12. Calgary-Cambridge Guide to communication : Process skills Traduit et adapté en français, avec la permission des auteurs, par Christian Bourdy, Bernard Millette, Claude Richard et Marie-Thérèse Lussier, Montréal, mars 2004. D'après Kurtz S, *alii.* the Calgary-Cambridge Guides. *Academic Medicine*. 2003 ; 78 : 802-9.
13. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S *et al.* Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*. 2018;13(1):1-22.
14. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey, M-P, Del Grande C., Ghadiri Djahanchah P. *et al.* The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*. 2015;90(4):437-41.
15. Berkesse A, Tourniaire N, Larget A, Jarno P, Dumez V. Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de santé : raisons d'agir, types de contribution, degrés et niveaux d'engagement. *Kinésithérapie scientifique*. 2022;644:33-9.
16. WHO. Better engagement, better evidence: working in partnership with patients, the public, and communities in clinical trials with involvement and good participatory practice. WHO, Community Readiness and Resilience Unit, Geneva, Switzerland. *Lancet Glob Health*. 2025;13:e716-31.
17. Burel L. Le tandem partenariat médecin généraliste – patient partenaire : une expérience transformative ; *Médecine humaine et pathologie*. Dumas : 2024.
18. Recrutement des Patient Partenaires. Direction Collaboration et Partenariat Patient Montréal;2016.
19. Reach G, Jaury Ph. Patients Partenaires, (Groupe de Travail Patients Partenaires), Académie nationale de médecine (France). 2024.
20. Dumont J, Stitou M. L'entretien motivationnel en soins infirmiers. DUNOD, 2019, 435 p.

*Travail reçu le 15 mai 2025 ; accepté dans sa version définitive le 2 juillet 2025.*

AUTEUR CORRESPONDANT :

DUMONT J.

Hôpitaux universitaires de Bruxelles (H.U.B) – Service Qualité & Partenariat Patient  
Faculté de Médecine ULB – Département de Médecine générale  
Route de Lennik, 808 – BP 612 - 1070 Bruxelles  
E-mail : [jacques.dumont@hubruxelles.be](mailto:jacques.dumont@hubruxelles.be)