

# Enjeux de participation des patients à la gouvernance des soins



Pauline MAISANI *Directrice d'hôpital, Assistance publique-Hôpitaux de Paris*

Fabienne RAGAIN-GIRE *Patiente partenaire en santé, Savoirs Patients*

*Nous déclarons ne pas avoir de lien d'intérêt*



4<sup>E</sup> COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LES PATIENTS



25-26-27  
SEPTEMBRE 2024

LYON  
CLERMONT-FERRAND  
VIENNE GRENOBLE

# Introduction



Enjeux de participation des patients à la gouvernance des soins - Fabienne Ragain-Gire & Pauline Maisani - 27/09/24 - Lyon





# 1) Gouvernance des soins : De quoi parle-t'on ?

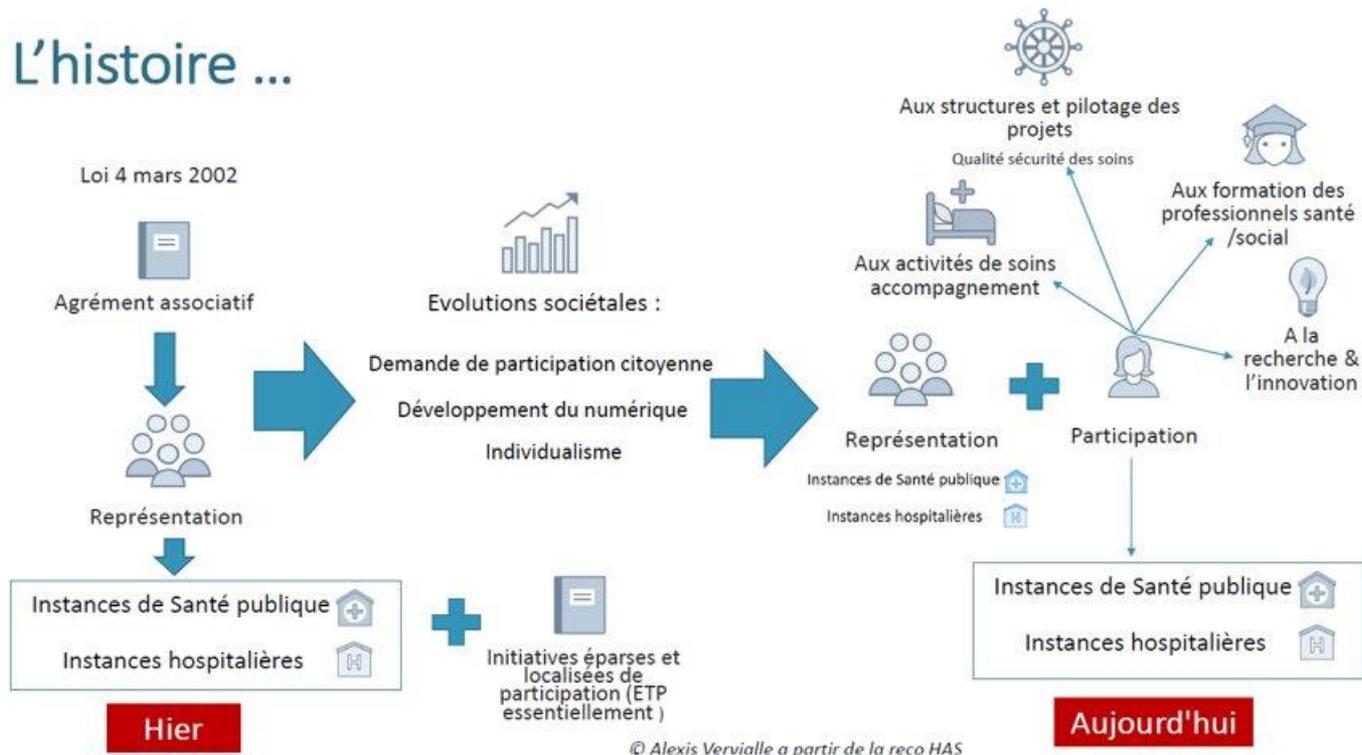
- **Définition de la gouvernance**
- Quelle échelle de gouvernance ?
- Qui dans la gouvernance ?
- Quelles décisions prend une gouvernance ?
- Quel dynamisme du système ?
- Piliers de la bonne gouvernance



# Mise en perspective avec démocratie en santé / engagement patient



## L'histoire ...



Enjeux de participation des patients à la gouvernance des soins - Fabienne Ragain-Gire & Pauline Maisani - 27/09/24 - Lyon



# Une participation aujourd'hui + variée, + dense, + directe



## 1 Soutien par les pairs

L'entraide entre personnes partageant des situations similaires de santé



## 2 Education Thérapeutique du Patient

L'accompagnement des personnes au développement de compétences pour mieux vivre avec leur maladie/handicap



## 3 Accompagnement dans les soins et les actions sociales et médico-sociales



## 4 Formation des professionnels du soin et des accompagnements

La contribution des usagers partenaires en santé à la formation initiale et continue des professionnels en santé



## 5 Recherche

La contribution des usagers partenaires en santé aux actions de recherche en santé



## Réflexion éthique

La contribution des usagers partenaires en santé aux questionnements nécessaires dans les projets de santé



## 7

La contribution des usagers partenaires en santé à l'organisation du système de santé et au développement de la culture de partenariat dans les instances de santé

## Représentation des usagers en institution et/ou dans la cité

Inspiré de France Assos Santé Occitanie / Savoirs Patients : Usagers Partenaires en Santé, l'avenir du soin

Enjeux de participation des patients à la gouvernance des soins - Fabienne Ragain-Gire & Pauline Maisani - 27/09/24 - Lyon



4<sup>E</sup> COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LES PATIENTS



25-26-27  
SEPTEMBRE 2024

LYON  
CLERMONT-FERRAND  
VIENNE GRENOBLE

## 2) Motivations d'une gouvernance à faire le premier pas



★ **Qualité des services**

👁️ **Légitimité éthique & apports des savoirs patients**

🌸 **Qualité de vie et des conditions de travail (QVCT)**

💡 **Valorisation de la structure**

### 3) Rôle de la Gouvernance dans la reconnaissance des acteurs et la concrétisation de la participation des patients



1

**Incarner le partenariat, reconnaître et valoriser les acteurs**

2

**Poser la nécessaire base administrative**

3

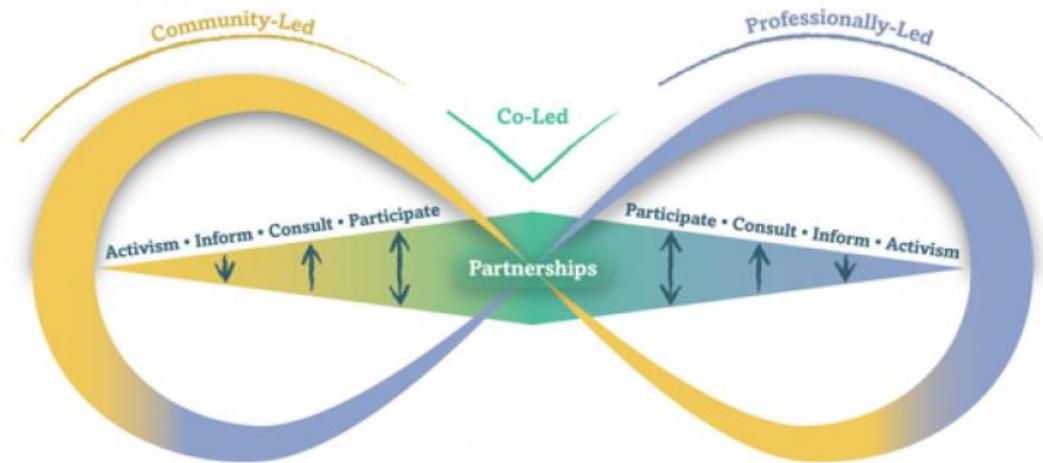
**Définir et porter un cadre commun permettant de déployer la participation des patients dans l'organisation**



# En guise de conclusion et perspectives



La participation des patients au niveau de la gouvernance : une nécessité pour intégrer la perspective patient dans toutes les décisions et la transformation en profondeur de la culture dans le soin & l'accompagnement...



Boivin, Antoine & Dumez, Vincent & Castonguay, Geneviève & Berkesse, Alexandre. (2022). The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patients and communities. Health Expectations. 25. 10.1111/hex.13571.



# Et toujours des questions à se poser ensemble pour avancer ....



## Merci pour votre attention, place aux échanges !

[pauline.maisani@aphp.fr](mailto:pauline.maisani@aphp.fr)  
[fabienne.ragain-gire@savoirspatients.org](mailto:fabienne.ragain-gire@savoirspatients.org)

