

Cartographie des dispositifs de partenariat patient français pour la transplantation hépatique

Valérie Gateau, André Le Tutour, Elise Goyon et Clément Cormi

La greffe hépatique : à l'intersection de l'aigu et du chronique

La greffe hépatique est très bénéfique aux patients [Boudjema et Manton, 2023] : l'espérance de vie à un an y est de 85 à 95%, et elle est d'environ 70% dix ans après la greffe pour des maladies autrement mortelles à court ou moyen terme. Elle permet à de nombreuses personnes de vivre alors qu'elles étaient condamnées, et à de nombreuses autres de retourner à une vie dont la qualité est satisfaisante alors qu'elles étaient très limitées par leur maladie. C'est d'ailleurs l'efficacité de la greffe qui justifie de la réaliser malgré les questions éthiques qu'elle peut poser. Comme l'écrit Christian Baudelot : « la greffe brouille les frontières entre la vie et la mort en prélevant des organes vivants chez des morts pour remplacer des organes morts chez des vivants ; elle mute des corps sains pour régénérer des corps malades ; elle introduit l'autre au plus profond du soi ; elle remet en question la définition de la mort, entendue traditionnellement comme l'arrêt du cœur et du souffle ; elle contraint le corps médical à enfreindre l'un des principes sacrés de son éthique professionnelle, le *primum non nocere* » [Baudelot, 2010, en ligne]. Ces questions concernent principalement le prélèvement des organes en vue de leur transplantation. Celui-ci comporte une part de transgression en portant atteinte à l'intégrité corporelle du donneur qu'il soit vivant ou décédé. Pour la greffe d'organes, s'ajoute donc à la transgression opératoire habituelle en chirurgie - qui nécessite d'ouvrir le corps et d'en faire couler le sang - une transgression supplémentaire, par le prélèvement sur le corps du donneur, qui précède à l'intervention chez le receveur.

Le caractère transgressif du prélèvement est l'objet de réflexions et de débats nourris autour du consentement des éventuels donneurs, des caractéristiques du don d'organes

[Godbout et Caillé, 1992] et d'un meilleur encadrement éthique du prélèvement [Agacinski, 2018]. En revanche, dans la mesure où la greffe sauve des vies ou en améliore nettement la qualité, les questions concernant les receveurs et leur qualité de vie post-greffe sur les plans non directement médicaux, comme la réinsertion familiale sociale et professionnelle, sont longtemps restées sous documentées [Gateau et al., 2018 ; Boudjema et Manton, 2023]. La greffe est alors pensée sous l'angle de l'aigu, perçue comme une « aventure » — chirurgicale, médicale, identitaire ou métaphysique— conduisant les patients à une forme de « renaissance ».

Mais les progrès de la greffe amènent de plus en plus les équipes à sortir de ce paradigme pour penser et organiser le suivi des malades sur le long terme. Il s'agit de leur permettre un retour satisfaisant à une vie « normale » malgré les traitements, et de traiter au mieux les diverses complications qu'ils peuvent développer sous l'effet de leur pathologie initiale ou des traitements immunosuppresseurs. Celles-ci sont faites « de manifestations somatiques et de troubles psychiques parfois graves dont la prise en charge fait désormais l'essentiel de l'activité et de l'expertise des centres de greffe hépatique » [Boudjema et Manton, 2023, p. 2]. Là où les équipes de transplantation étaient initialement focalisées sur les enjeux techniques, immunologiques et juridiques de la greffe, pour assurer la survie des patients et encadrer au mieux le prélèvement et la répartition des organes [Decreus, 2022], elles changent de focale. Pour la greffe hépatique, ce changement se trouve acté par l'Académie nationale de médecine, pour laquelle les enjeux de la transplantation hépatique « d'abord essentiellement médicaux et techniques, deviennent sociétaux et imposent de réviser l'organisation de cette thérapeutique » [Boudjema et Manton, 2023, p. 2].

En pratique, les patients greffés hépatiques vivent la double expérience d'une pathologie chronique et aiguë [Gateau et al., 2018]. La greffe elle-même est une chirurgie lourde, qui nécessite une grande technicité ne peut que rarement être anticipée (elle dépend de l'accès au greffon, impossible à prévoir), mais la maladie hépatique en amont et les conséquences de la greffe en aval supposent d'accompagner les personnes sur le long terme, dans les différentes dimensions de leurs maladie (individuelle, sociale, professionnelle, etc.). Elle suscite donc pour les patients des attentes habituellement liés au vécu d'une pathologie chronique : écoute, empathie, accompagnement, proximité avec les équipes, soutien lors du retour à domicile et du retour à l'emploi [Gateau et al., 2018].

Prendre en considération ces attentes pour y répondre au mieux ouvre de nombreux questionnements bien identifiés par l'Académie Nationale de Médecine : « Que devient la vie après la greffe et comment évaluer sa qualité ? Comment doit s'organiser le suivi des greffés au long cours ? En particulier, qui doit effectuer cette surveillance et doit-elle être uniquement médicale ? Les greffés eux-mêmes n'ont-ils pas un rôle important à jouer dans leur prise en charge ? » [Boudjema et Mantion, 2023, p. 4].

Chronicité et engagement des patients : contexte général et situation en greffe hépatique

Ces questions sont bien connues des malades chroniques et des équipes qui les accompagnent. Les maladies chroniques sont définies par le Haut Conseil de la Santé Publique comme caractérisées par « la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive appelé à durer ; une ancienneté de 3 mois ou supposée telle ; un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ; une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ; la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médicosocial. » [Agrinier et Rat, 2010, p. 14].

La chronicisation des maladies, décrite par de nombreux auteurs [Grimaldi, 2017] s'accompagne d'une modification profonde de la relation médecin-malade, dans laquelle l'implication de plus en plus importante des patients dans leur prise en charge est centrale [Borgès Da Silva, 2015]. Les maladies chroniques déplacent l'équilibre entre patients et professionnels [Czernichow, 2015] : sans être guéris, ces malades « ne nécessitent plus d'intervention médicale intensive, mais doivent néanmoins continuer à se soigner » [Klein, 2012]. Cela amène les médecins à leur déléguer « leur propre suivi et leurs soins quotidiens » [Klein, 2012, en ligne], ouvrant la possibilité d'un engagement des patients dans leurs soins.

Pour la greffe hépatique, l'engagement des patients en faveur du don d'organes, mais aussi dans le soutien entre pairs, et plus largement dans la réflexion sur le soin en greffe hépatique, est porté depuis plusieurs années en France par la Fédération Transhépate, Association Nationale des Malades et Transplantés Hépatiques, « née en 1985 d'un élan de solidarité des premiers malades ayant bénéficié d'une greffe de foie désireux d'aider les malades en attente de transplantation ». Comme les équipes de transplantation, l'association s'est initialement préoccupée de l'accompagnement des patients vers la greffe (ainsi que du plaidoyer pour le don d'organes), contribuant ainsi à l'acceptation d'une pratique alors en plein essor.

L'implication de Transhépate débute, comme celle de nombreuses associations, au moment de la pandémie de sida (1980-1990), au fil de laquelle l'engagement des patients (toutes pathologies confondues) se formalise en France. Devant un virus mortel et pour lequel il n'y a pas de thérapeutique efficace, l'expérience des malades est déterminante : « face au désarroi individuel causé par cette infection transmissible sexuellement, et à la maltraitance sociale à laquelle elle donnait lieu, les malades ont organisé leur propre prise en charge médicale, sociale, funéraire, légale, en modifiant et en faisant avancer les institutions » [Tourette-Turgis, 2019, p. 58]. Les malades du sida contribuent alors à ce qui s'est institutionnalisé en France dans les années 1990-2000 sous le terme de démocratie sanitaire [Sergent, 2023], et qui désigne « une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation ».

En France, deux lois successives soutiennent l'engagement individuel et collectif des usagers du système de santé, et permettent son déploiement à grande échelle : la loi de 2002 Droits des malades et qualité du système de santé, et la loi de 2009 Hôpital Patients Santé Territoire. L'engagement des patients prend alors une grande variété de formes, dont les plus courantes sont l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ; les médiateurs de santé pairs en santé mentale (MSP), le patient expert (PE) (principalement en oncologie), et le partenariat patient (PP). Le partenariat patient est le modèle de démocratie sanitaire le plus récent et le plus abouti. Aussi appelé « modèle de Montréal », il est théorisé et déployé au Canada depuis les années 2010, et propose « un dépassement de l'approche dite centrée sur le patient » pour aller plus loin et considérer le patient « comme un

membre à part entière – un partenaire - de l'équipe de soins, au même titre que les autres professionnels » [Pétre et al., 2018, p. 621]. Le PP ne s'oppose pas aux autres formes de l'engagement patient mais vise à bâtir un continuum de leur participation, allant de la communication d'informations à la participation à l'élaboration de recherches (du micro au macro), en passant par l'enseignement et la participation aux instances décisionnaires (méso) [Pomey et al., 2015].

En greffe hépatique, l'accompagnement des malades, initialement pensé pour la période de l'attente pré-greffe, s'est élargi à l'accompagnement post-greffe. Des programmes d'ETP sont ouverts dans la plupart des équipes de transplantation et souvent organisés en collaboration avec des associations de patients. Ils portent sur l'attente de la greffe, mais aussi sur les traitements immunosuppresseurs, sur le retour à domicile, le retour à l'emploi, la nutrition, la sexualité, etc. Beaucoup de ces programmes intègrent des patients experts. En revanche, peu d'équipes ont développé le partenariat patient. Ce n'est pas réservé à la seule greffe hépatique. Comme l'indiquent Frédéric Mougeot et al., toutes pathologies confondues, « la majeure partie des expériences de participation des patients se cantonne à l'information, la consultation voire l'implication des patients » [Mougeot et al., 2018, p. 79]. Le passage du patient expert et des programmes d'ETP au partenariat intégrant le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soin est difficile pour plusieurs raisons. D'abord parce que cette démarche n'est pas encore dans la culture des équipes [Mougeot et al., 2018] qui ne sont pas accoutumées au « co-leadership d'actions communes » ni à la « la co-construction (de la compréhension du problème et des pistes de solution) » [Laroussi-Libeault, 2022, p. 19] ; ensuite parce que ces mêmes équipes sont peu formées en formation initiale comme continue au partenariat [Dumez, 2013] ; et enfin parce que le partenariat suppose un engagement important des patients qui reste peu reconnu financièrement et en termes de statut [HAS, 2023].

Pourtant, il est à présent admis que l'engagement des patients dans le système de santé comporte de nombreux bénéfices dont « l'adaptation du système de santé, (...) l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements ; le renforcement du pouvoir d'agir des usagers pour eux-mêmes et pour l'ensemble des personnes usagères du système de santé ». [HAS, 2023, p. 5]. L'implication des patients contribue aussi à limiter les inégalités épistémiques entre professionnels et usagers, et participe à la réduction des inégalités de santé en identifiant et organisant des dispositifs plus favorables : « aller vers »

(...), santé communautaire, co-construction des programmes d'accompagnement vers l'autonomie ou d'éducation thérapeutique, pair-aidance (...) », etc. [HAS, 2023, p. 12].

Une cartographie pour connaître et soutenir les démarches de partenariat patient en greffe hépatique

Si les bénéfices de la participation des patients et du partenariat commencent à être documentés, ces dispositifs et leurs effets sont peu analysés pour le cas particulier de la greffe hépatique. C'est pourquoi la Fédération Transhépate et le service de transplantation hépatique de l'hôpital Paul Brousse — en partenariat avec la Chaire Innovation Bloc Opérateur Augmenté (BOPA), la Chaire de philosophie à l'hôpital du GHU Paris et l'Université des patients — ont choisi de documenter, par une enquête par questionnaire, les dispositifs de partenariat patients existants ainsi que les besoins exprimés sur ces démarches par les équipes et associations.

Les objectifs de cette enquête étaient : 1) de disposer d'une cartographie de l'existant et des besoins en greffe hépatique, pour 2) proposer des formations dans lesquelles les équipes et associations à l'initiative de partenariats pourraient devenir des ressources pour d'autres. La recherche a été menée auprès de toutes les équipes françaises ayant une activité de greffe hépatique (n =22) et de toutes les délégations régionales de la Fédération Transhépate (n =13), qui ont été invitées à compléter un questionnaire en ligne, comprenant des questions ouvertes et des questions à choix multiples (voir encadré 1).

Il était demandé aux équipes et délégations une brève description de leur activité. Pour les équipes, il fallait renseigner le nombre de transplantations annuelles et décrire en quelques lignes le service. Pour les délégations régionales, le nombre d'adhérents et une brève description des activités (soutien, information, plaidoyer par exemple). Il était ensuite demandé si un/des dispositifs de PP avaient été développés. Si oui, il était demandé : combien de patients étaient intégrés à la démarche ; quels étaient les profils de ces patients (greffé ou proche de greffé, en emploi, à la retraite, membre ou non d'une association) ; comment ils avaient intégré l'équipe (proposés par une association, d'eux-mêmes, invités par l'équipe, autre) ; s'ils avaient reçu une formation et si oui laquelle (écoute active, ETP, PP, autre) ; leurs domaines d'intervention (ETP, écoute active,

information, enseignement, recherche, autre) ; leurs modalités d'interventions (seuls ou accompagnés, avant ou après la greffe, les deux) ; les destinataires de leurs interventions (patients, proches, soignants, étudiants, autre) ; les formats d'intervention (permanence ou à la demande, planifié ou non, exemples concrets demandés) ; et si les patients étaient indemnisés ou rémunérés pour ces actions.

Si aucun dispositif de PP n'avait été initié, il était demandé aux équipes et délégations si elles avaient pour projet d'en développer et si oui dans quel domaine (ETP, information, formation, échanges entre patients, recherche, autre).

Pour ceux qui avaient initié un dispositif de PP une évaluation en était demandée : note de 1 à 10, apports et bénéfices de la démarche, évaluation et retours de l'équipe, des PP, des patients du service, freins et soutiens à ces démarches.

Il était demandé à tous les participants s'ils seraient demandeurs de formations sur le PP et si oui dans quel domaine. Enfin, il était demandé aux délégations régionales sur quels thèmes pourrait porter une première formation sur le PP en greffe hépatique (ETP, écoute active, PP, groupe de parole, accompagnement au retour à l'emploi, autre).

Encadré 1 : Synthèse des questions ouvertes et à choix multiples des questionnaires

Les équipes et délégations régionales ont été contactées par mail en août 2023 (équipes) et septembre 2023 (délégations régionales). Une lettre d'information précisant les objectifs de la recherche et les conditions de participation (participation libre, anonymat et confidentialité) a été adressée aux responsables des délégations régionales et aux coordinateurs des équipes de transplantation. Deux relances ont été faites par mail avant la clôture du recueil le 4 novembre 2023.

À l'issue du recueil, 7 équipes sur 22 (soit 32%) et 6 associations sur 13 (soit 46%) ont complété le questionnaire. Au total, le recueil a permis d'avoir des informations sur 10 centres sur 22 (45%).

Sur 7 équipes ayant répondu, 4 ont développé un partenariat patient (PP). 3 sur 4 ont formalisé ce partenariat, par exemple avec une convention spécifique. Les patients partenaires y sont des patients greffés dans le service (3/4) et ou des membres d'une association de transplantés (3/4). 3 patients sont impliqués dans 3 centres, 10 dans 1 centre. Tous les patients sont retraités ou sans emploi. Ils ont reçu une formation à l'ETP

pour participer au PP dans 2 centres (2/4). Les patients se sont proposés pour participer (2/4) ; ont été proposés par une association ou par la direction (2/4) et/ou ont été sollicités par l'équipe (1/4). Leurs domaines d'intervention sont : le partage d'expérience, la communication d'informations aux autres patients, et l'écoute active (4/4) ; l'ETP (2/4) ; l'enseignement aux futurs soignants (1/4). Leurs interventions ont lieu en pré et post greffe (4/4) ; ils interviennent auprès des patients et de leurs proches (4/4) ; des soignants (2/4) ; des étudiants en santé (2/4). Leurs interventions sont planifiées pour 3 centres sur 4 et à la demande des soignants (3/4) ou des patients (2/4). Aucun patient n'est indemnisé pour son activité de partenariat.

Pour les répondants des équipes ayant développé le PP, ses apports et bénéfices sont la facilitation de la parole des patients (3/4) ; la remise du patient au centre du soin (1/4) ; le soutien psychologique, moral et administratif pour les patients (1/4). 3 centres jugent que le PP est bénéfique (3/4), et tous estiment que les patients accueillis dans le service et les patients partenaires en sont satisfaits (4/4). Les freins au PP sont le manque de lieu dédié (2/4) ; de temps dédié (2/4) et de moyens financiers (2/4). Les soutiens au PP sont la présence d'une association de patients (4/4), d'un lieu dédié (3/4) et de personnel dédié (1/4).

Sur 6 délégations régionales ayant répondu, 3 ont développé un PP. Les patients partenaires sont des greffés (3/3) et un proche de greffé (1/3). Ils sont entre 3 et 8 patients investis dans le PP par délégation régionale. Ils sont retraités (3/3), sans activité (2/3) ou en activité (2/3). Les patients partenaires sont formés à l'écoute active (3/3), à l'ETP (2/3) et au PP (1/3). Leurs interventions sont planifiées et à la demande (3/3) ; ils interviennent seuls et ou accompagnés d'un soignant (3/3) auprès des patients (3), soignants (2) et des proches (1). Ils interviennent en ETP (2/3), par l'écoute active (2/3), pour la communication d'informations aux patients (1/3), le partage d'expérience (1/3) et l'enseignement ou la sensibilisation auprès des soignants ou étudiants en santé (1/3). Ils sont défrayés pour leurs frais kilométriques par leur délégation régionale (2/3) et pour les frais de parking par l'hôpital (1/3).

Pour les répondants associatifs, les apports et bénéfices du PP sont : l'amélioration du dialogue entre soignants et soignés et une parole facilitée (3/3). Selon les répondants, les patients apprécient beaucoup ces démarches (2/3), et les PP en sont très satisfaits (3/3).

Pour les répondants, les soignants en sont satisfaits (3/3) et le PP soutient la relation soignante (3/3). Les freins au PP sont le manque de temps dédié (3/3) et le manque de moyens humains ou financiers (3/3). Les soutiens au PP sont la présence d'une association de patients et un lieu dédié (3/3).

En termes de projets, 1 équipe sur les 3 qui n'a pas développé de PP a pour projet d'en développer pour l'ETP et la recherche auprès des patients. 2 délégations régionales sur les 3 qui n'ont pas de PP ont pour projet d'en mettre en œuvre pour la recherche auprès des patients (2/3) et les groupes de parole (2/3).

En termes de besoins, 5 délégations sur 6 sont en demande de formation au PP. Les thèmes retenus sont l'écoute active (5/6) ; le PP (3/6) ; les Cafés des patients (3/6) ; la formation auprès des soignants (3/6) ; le partage d'expérience, les groupes de paroles et l'ETP (2/6). Les thèmes retenus pour une première formation sont les dispositifs existants ou à développer en PP pour améliorer le vécu de la greffe 4/6 ; les besoins spécifiques des patients transplantés hépatiques 4/6 ; les savoirs expérientiels des patients et les moyens de les mobiliser dans une démarche partenariale (2/4) ; le retour à l'emploi et les aides disponibles (2/4).

Perspectives : vers une recherche action sur le PP en greffe hépatique

Ces résultats doivent être compris dans les limites d'une enquête qualitative par questionnaire, appropriée pour décrire la variété des situations, mais qui n'a pas vocation à fournir des données généralisables. La présente enquête a aussi des limites pratiques : d'une part, les réponses au questionnaire étaient succinctes et ne décrivaient pas le détail des dispositifs et interventions initiés par les répondants ; d'autre part, le taux de réponse (45%) n'était pas suffisant pour une cartographie descriptive aboutie de la situation en greffe hépatique. Dans le cadre de ces limites, les résultats principaux, rapportés aux objectifs de l'enquête montrent cependant :

- 1) Que de nombreuses équipes et associations développent déjà des dispositifs d'engagement des patients et de PP pour la greffe hépatique.

2) Qu'équipes et associations sont dans l'ensemble très satisfaits de ces démarches. Comme on peut le lire dans leurs témoignages : « Les patients se confient différemment aux patients partenaires. (...) (Ils) ont vraiment été greffés donc, ils ont une vraie expérience. Quand nous organisons des journées ETP, ce que les patients ont préféré c'est l'intervention du patient expert » (répondant équipe) ; ou encore : « ils apprécient les échanges avec des patients greffés qui ont une expérience de la greffe, les patients s'expriment facilement et reçoivent la liste des patients partenaires qu'ils peuvent joindre ultérieurement (...). Les soignants ont de bons retours et leur tâche est facilitée » (répondant associatif).

3) Qu'ils sont d'accord sur les freins (manque de temps, de lieu et de moyens dédiés) et leviers (lien avec une association, temps, lieu et moyens dédiés) compliquant ou favorisant ces démarches.

4) Que les patients investis dans ces démarches sont demandeurs de formations pour s'y investir plus et mieux.

C'est pourquoi la Chaire Innovation BOPA et la Fédération Transhépate projettent d'organiser à l'avenir une première formation ouverte à tout soignant ou patient souhaitant débiter ou renforcer le PP en greffe hépatique, et s'appuyant sur l'expérience des équipes et associations qui en ont initié.

Pour faire bénéficier plus de patients et d'équipes du PP en greffe hépatique, il importe cependant d'accompagner cette première étape d'une recherche action sur le plus long terme. En effet, en santé, il est fréquent de savoir ce qu'il convient de faire, sans pour autant y parvenir, faute d'analyser les conditions réelles de mise en œuvre des actions à engager [Ridde et Turcotte-Tremblay, 2019]. La recherche-action, qui instaure une boucle récursive entre recherche, actions (dispositifs innovants), et recherche à nouveau (évaluation des dispositifs, production de savoirs nouveaux), qui élabore des solutions adaptées aux conditions réelles, et qui valorise et les capacités et savoirs des acteurs [Manoukian, 2001], constituerait un bon moyen de soutenir concrètement ce projet. Elle permettrait d'analyser dans le détail l'originalité des dispositifs ainsi que leurs points communs, de décrire plus finement les leviers et freins locaux pour généraliser le PP en

greffe hépatique, et d'étudier les impacts de ces dispositifs sur le vécu des personnes en soin comme des équipes qui les accompagnent.

Références

[Agacinski, 2018] Agacinski, Sylviane, 2018, *Le tiers-corps : réflexions sur le don d'organes*, Paris, Le Seuil, 240 p.

[Agrinier et Rat, 2010] Agrinier, Nelly et Rat, Anne-Christine, 2010, « Quelles définitions pour la maladie chronique ? », *Adsp Actualité et dossier en santé publique*, 72, 12-14.

[Baudelot, 2010] Baudelot, Christian, 2010, « Penser le « don » d'organes. À propos de : P. Steiner, La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains, Gallimard ». *La vie des idées* (en ligne). URL : <https://laviedesidees.fr/Penser-le-don-d-organes>

[Borgès Da Silva, 2015] Borgès Da Silva, Georges, 2015, « Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins », *Santé Publique*, 1, 9-11.

[Boudjema et Manton, 2023] Boudjema, Karim et Manton, Georges, 2023, « Enjeux médicaux et sociétaux de la transplantation hépatique (TH) en France », *Rapport de l'Académie nationale de médecine* (en ligne). URL : <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2023/05/Rapport-Transplantation-hepatique.pdf>

[Czernichow, 2015] Czernichow, Pierre, 2015, « Un système de santé plus intégré pour mieux prendre en charge les maladies chroniques », *Santé Publique*, 1, 7-8.

[Decreus, 2002] Decreus, Anne, 2002, « Don et greffe d'organes, une aventure réglementée », *Interbloc*, 41, 4, 166-168.

[Dumez, 2013] Dumez, Vincent, 2013, « Postface. La perspective du « patient-partenaire » : une nécessité pour le futur en éducation des sciences de la santé », In Florence, Parent (dir.), *Penser la formation des professionnels de la santé*, Bruxelles, De Boeck Supérieur, pp. 363-366.

[Friconneau et al., 2020] Friconneau, Marguerite, Archer, Annie, Malaterre, Jeanne, Salama, Françoise et Ouillade, Marie-Christine, 2020, « Le patient-expert, un nouvel acteur clé du système de santé », *médecine/sciences*, 36, 2, 62-64.

[Gateau et al., 2018] Gateau, Valérie, Lefève, Céline et Soubrane, Olivier, 2018, « Enjeux éthiques, psychiques et socio-professionnels de la greffe hépatique : à l'intersection de la médecine de l'aigu et de la médecine du chronique », *Revue française d'éthique appliquée*, 6, 107-118.

[Godbout et Caillé, 1992] Godbout, Jacques T. et Caillé, Alain, 1992, *L'esprit du don*, Paris, la Découverte, 258 p.

[Grimaldi, 2017] Grimaldi, André, 2017, « Maladies aiguës maladies chroniques », In Grimaldi, André, Caille Yvanie, Pierru Frédéric et Tabuteau, Didier (dir.), *Les maladies chroniques vers la troisième médecine*, Paris, Odile Jacob, pp. 53-62.

[HAS, 2023] Haute autorité de santé (HAS), 2023, *Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire* (en ligne). URL : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452388/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-pour-leur-engagement-et-leur-participation-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

[Klein, 2012] Klein, Alexandre, 2012, « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain », *Histoire, médecine et santé*, 1, 115-128.

[Laroussi-Libault, 2022] Laroussi-Libault, Lisa, 2022, « Analyse réflexive du partenariat en santé à partir de mon expérience de patiente partenaire : Constats, réflexions et recommandations », *Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, 4, 8-38.

[Manoukian, 2001] Manoukian, Franca, 2001, « Prémises et issues de la recherche-action », *Revue internationale de psychosociologie*, 7, 16, 235-249.

[Mougeot et al., 2018] Mougeot, Frédéric, Robelet, Magali, Rambaud, Claude, Ocelli, Pauline, Buchet-Poyau, Karine, Touzet, Sandrine et Michel, Philippe, 2018, « L'émergence du

patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique », *Santé Publique*, 30, 73-81.

[Pétre et al., 2018] Pétre, Benoît, Scholtes, Béatrice, Voz, Bernard, Ortiz Halabi, Iness, Gillain, Nicolas, Husson, Eddy, Guillaume, Michèle et Bragard, Isabelle, 2018, « L'approche patient partenaire de soins en question », *Revue Médicale de Liège*, 73, 12, 620-625.

[Pomey, 2015] Pomey, Marie-Pascale, Flora, Luigi, Karazivan, Philippe, Dumez, Vincent, Lebel, Paule, Vanier, Marie-Claude et Jouet, Emmanuelle, 2015, « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 1, 41-50.

[Ridde et Turcotte-Tremblay, 2019] Ridde Valéry et Turcotte-Tremblay, Anne Marie, 2019, « L'analyse des processus de mise en œuvre. Une intervention complexe au Burkina Faso : le financement basé sur les résultats », In Ridde, Valéry et Dagenais, Christian, (dir.), *Évaluation des interventions de santé mondiale. Méthodes avancées*, Québec, Éditions science et bien commun ; Marseille, IRD Éditions, pp. 355-381.

[Sergent, 2023] Sergent, Lucile, 2023, « La naissance de la démocratie sanitaire », In Sergent, Lucile (dir.). *Malades en action, démocratie sanitaire en question*, Toulouse, Érès, pp. 49-63.

[Tourette-Turgis, 2019] Tourette-Turgis, Catherine, 2019, « Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé », *Soins*, 836, 58-61.