ACTES DU COLLOQUE

Repenser la place des associations de patients dans notre système de santé

21 septembre 2026 — Sénat, Paris

Ces Actes restituent le fil du colloque organisé par Action Patients au Sénat le 21 septembre 2026.

Fil rouge de la journée

Passer de la consultation des patients à leur participation réelle à la décision.

Reconnaître le savoir expérientiel comme une connaissance complémentaire des données scientifiques et médico-administratives.

Organiser la complémentarité entre associations, représentantes et représentants des usagers et patients partenaires.

Donner aux associations des moyens pérennes afin que leur indépendance et leur capacité d'action ne soient pas théoriques.

Faire de la démocratie en santé une composante du pilotage du système, et non une étape formelle en fin de processus.

Programme et intervenants

Horaire	Séquence	Intervenantes et intervenants
13 h 30	Accueil et objectifs	Bernard Jomier ; Magali Leo
13 h 45	Keynote — Des grands marqueurs historiques à la diversité des associations de patients	Christian Saout ; Daniel Benamouzig ; Magali Leo
14 h 15	Associations de patients : pionnières ou pions ?	Bruno Lamothe ; Dr Patricia Minaya-Flores — modération Béate Bartès et Claude Coutier
14 h 45	Parce qu'aucune victoire pour l'amélioration de notre système de santé n'est solitaire	Charlotte Roffiaen ; Pr Anne Vincent-Salomon
Après-midi	Dialogue avec l'Assurance maladie et les associations de patients : des liens à renforcer	Dr Catherine Grenier ; Magali Leo
16 h 15	Patients experts / patients partenaires : nouvelle expression de « la voix des patients » ?	Alexis Vervialle ; Corentine Neppel — modération Bénédicte Charles et Damien Dubois
16 h 45	Financement des associations de patients : chronique d'une mort annoncée ?	Anne Buisson ; Martin Bobel
Clôture	Conclusion du colloque	Sonia Tropé

1. Accueil : replacer les associations au cœur des choix de santé

Ouverture institutionnelle et présentation des objectifs de la journée.

Bernard Jomier — sénateur de Paris

Bernard Jomier ouvre le colloque en rappelant que les associations, nées de l'entraide et de l'irruption de la parole des malades dans le système de santé, interviennent désormais sur l'organisation des soins et les politiques publiques. À ses yeux, cette évolution rend leur présence particulièrement nécessaire au moment où les arbitrages budgétaires en santé deviennent plus contraints.

> « Des choix sont en train d'être faits et ces choix. À mon sens, ils ne devraient pas se faire sans que la parole des usagers via les associations de patients ne soit entendue. »

Il distingue clairement les responsabilités : les décisions appartiennent au Parlement et à l'exécutif, mais elles devraient être éclairées par l'expérience des usagers. Il estime que les arbitrages financiers doivent expliciter leurs conséquences concrètes sur l'accès aux soins, la prévention et la qualité des prises en charge

> « Un euro mis dans la santé doit être un euro qui fait progresser l'état de santé de notre population et non pas qui développe des rentes de situation. »



Son intervention met en avant quatre leviers qu'il considère insuffisamment mobilisés : la pertinence des soins, la lutte contre la fraude, la maîtrise des effets de la financiarisation du système de santé et une politique de prévention plus structurée. Il appelle également à une présence plus systématique des associations dans les débats européens touchant à la santé, aux produits de santé et à l'environnement.

Enfin, il évoque la justice ordinale et annonce son intention de proposer une évolution de sa composition afin d'y faire entrer davantage la voix des usagers. Ce point est présenté comme emblématique d'un enjeu plus large : ne plus traiter les patients comme extérieurs à la gouvernance du système qui les concerne.

Magali Leo — coordinatrice d'Action Patients



Magali Leo pose la question qui structurera toute la journée : quelle place veut-on réellement donner aux associations de patients ? Elle rappelle que leur présence dans les instances ne suffit pas à garantir leur influence réelle. L'enjeu est de passer d'une reconnaissance de principe à une capacité d'agir, de documenter les besoins et de peser sur les décisions.

> « Les association de patients ne demandent pas une place symbolique, elles demandent une place utile, reconnue et soutenue. »

> « Face à ces défis, la démocratie en santé ne doit pas être considérée comme un supplément d'âme. Elle est une condition de l'efficacité, de la pertinence et de la justice de nos politiques de santé. »

Ce que l'ouverture met en débat

- La participation des associations aux arbitrages qui déterminent l'accès et la qualité des soins.
- La différence entre être consulté et contribuer réellement à la décision.
- La nécessité de relier démocratie en santé, soutenabilité financière, prévention et pertinence des soins.

2. Keynote : de la conquête des droits à l'institutionnalisation

Des grands marqueurs historiques à la diversité des associations de patients : comment l'action associative a transformé la santé ?

Christian Saout — ancien membre du collège de la Haute Autorité de santé

Christian Saout revient sur la construction historique de la démocratie sanitaire : mobilisations autour du VIH/sida, crises sanitaires, conquête des droits des malades, puis loi du 4 mars 2002. Cette histoire est celle d'une entrée progressive des personnes concernées dans des espaces auparavant dominés par les institutions et les professionnels.



Son propos souligne toutefois une tension : l'institutionnalisation a donné des droits, des sièges et des procédures, mais elle peut aussi émousser la capacité d'interpellation. La présence associative n'a de sens que si elle conserve une possibilité de contradiction, d'initiative et de transformation. La démocratie en santé ne peut donc être réduite à la seule représentation formelle.

> « Mais il faut faire attention à ce que les combats embarquent les patients et pas seulement les organisations de patients. »

> « Nous avons un Conseil national de la consommation, nous avons un Haut Conseil de la famille, un Haut Conseil de l'âge, un Haut Conseil de l'enfance, un Conseil national consultatif des personnes handicapées, mais pas de Conseil national des patients. »

Daniel Benamouzig — sociologue, directeur de recherche au CNRS, Sciences Po Paris

Daniel Benamouzig replace cette évolution dans un cadre plus large de légitimités démocratiques. La démocratie en santé s'est développée au croisement de la démocratie sociale, de la démocratie représentative et, de plus en plus, de la démocratie locale. Ces formes de légitimité ne s'articulent pas spontanément ; elles peuvent entrer en concurrence et laisser la place des patients insuffisamment définie.

> « Au-delà de la représentation institutionnelle, on a aussi de nouvelles formes d'implication et d'engagement. »



Il observe un déplacement historique : les associations qui contestaient les institutions depuis l'extérieur sont désormais largement présentes à l'intérieur. Cette réussite crée une nouvelle difficulté : comment rester une force de transformation lorsqu'on devient partie prenante des dispositifs institutionnels ? Le risque n'est plus seulement l'exclusion, mais l'intégration sans pouvoir réel.

Nous pourrions être à l'aube d'une nouvelle étape de la démocratie en santé : moins centrée sur l'obtention de sièges et davantage sur la capacité à produire de la connaissance, construire des alliances, agir à différents niveaux territoriaux et participer à la définition même des problèmes publics.

> « Il faut intégrer d'une certaine manière ce visage des patients vis-à-vis de situations de dépendance plus nombreuses, plus fréquentes. »

Questionnements clés

- Comment conserver une capacité de contre-pouvoir lorsque l'on est devenu un interlocuteur institutionnel ?
- Comment articuler légitimité élective, expertise professionnelle, représentation associative et savoir issu de l'expérience ?
- Comment renouveler les formes de participation alors que les profils, les attentes et les modes d'engagement des patients se diversifient ?

3. Quand les associations transforment la santé : la puissance du "plaidoyer" et de la "communauté"

Modération : Béate Bartès — présidente de Vivre sans thyroïde ; Claude Coutier — présidente du collectif Triplettes Roses.



3.1. Associations de patients : pionnières ou pions

Bruno Lamothe — responsable du plaidoyer, Renaloo
Dr Patricia Minaya-Flores — conseillère médicale, recherche et innovation, Direction générale de la santé

De la consultation à la co-construction

Patricia Minaya-Flores propose d'abord de dépasser l'alternative volontairement provocatrice entre « pionnières » et « pions ». Pour la Direction générale de la santé, les associations sont des partenaires de la politique de santé publique. Elles apportent une « expertise du vécu » qui complète l'expertise scientifique et professionnelle : elles font remonter les difficultés du terrain, les obstacles concrets à l'application des politiques et la réalité de publics que les données statistiques ne suffisent pas à décrire.

Elle distingue trois degrés d'association : la concertation, qui recueille les points de vue ; la participation, qui associe les acteurs à différents moments de l'élaboration ou du suivi ; et la co-construction, qui commence dès le diagnostic et peut aller jusqu'à la définition des objectifs, des actions, des indicateurs et du suivi. Toutes les politiques ne peuvent pas être co-construites, précise-t-elle ; l'essentiel est que les associations sachent clairement ce qui leur est demandé et ce qui sera fait de leur contribution.

> « Ce qui me paraît le plus important, c'est que les associations sachent quel est l'investissement ou la participation qu'on leur demande, à quel niveau et qu'est-ce qui sera fait avec leurs contributions. »



L'exemple de la feuille de route santé sexuelle 2026-2030 illustre cette démarche : administrations, agences régionales de santé, professionnels, chercheurs et associations ont été associés à sa préparation. Patricia Minaya-Flores insiste notamment sur la capacité des associations à « aller vers », à assurer une médiation et à établir une relation de confiance avec certains publics là où l'institution ne peut agir seule.

Une co-construction qui doit être réelle

Bruno Lamothe introduit une nuance importante : toutes les administrations n'ont pas la même culture de la co-construction. Une consultation organisée quelques jours, voire quelques heures, avant la publication d'un texte ne peut pas être qualifiée de co-construction. À l'inverse, il reconnaît à la DGS une pratique plus ouverte, capable de solliciter les associations alors même que les solutions ne sont pas encore arrêtées.

Il souligne cependant qu'une stratégie ambitieuse peut produire de la frustration si les moyens nécessaires à sa mise en œuvre ne suivent pas. Pour mesurer leur influence réelle, les associations ont aussi besoin d'un retour : savoir quelles propositions ont été retenues, pouvoir relire les textes avant publication et comprendre les arbitrages entre administrations. Leur capacité à peser est d'autant plus forte, ajoute-t-il, qu'elles savent agir collectivement.

> « C'est très bien d'avoir une stratégie hyper ambitieuse, extrêmement construite, extrêmement intelligente, dans laquelle chacun des acteurs devient des partenaires. Mais quand il n'y a pas de moyens en face d'aider à ces actions, on peut se retrouver extrêmement frustrés. »

Corriger l'asymétrie des moyens

Le débat met en évidence une asymétrie structurelle. L'administration dispose de personnels, de données, d'expertise juridique et technique ainsi que d'une connaissance fine des procédures. À l'inverse, de nombreuses associations reposent largement sur des bénévoles, parfois eux-mêmes malades, avec des moyens limités. Cette différence crée un risque : celui d'une démocratie en santé participative en apparence, mais réservée de fait aux associations les plus structurées.

Patricia Minaya-Flores identifie deux leviers : adapter les modalités de travail de l'administration aux contraintes associatives — documents plus courts, délais réalistes, questions ciblées, réunions accessibles — et diversifier les formes de participation afin de ne pas entendre uniquement les organisations les mieux dotées. Les petites associations locales peuvent en effet disposer d'une connaissance particulièrement fine du terrain.

> « L'un des leviers de la DGS est de ne pas demander aux associations de fonctionner comme une administration. »

Bruno Lamothe prolonge ce constat : produire une expertise utile suppose du temps, de la souplesse et un accès à une information comparable à celle dont disposent les sociétés savantes, les ordres ou les collèges professionnels. Les représentants associatifs ne doivent pas être sollicités avec des dossiers démesurés, dans des délais incompatibles avec leur vie de malade, de bénévole ou de salarié.

Préserver le désaccord et la confiance

La dernière partie de l'échange porte sur la relation de confiance lorsque la parole associative devient militante ou contestataire. Pour Patricia Minaya-Flores, la condition première est de maintenir le dialogue et de permettre aux associations d'exprimer librement leur désaccord. L'administration doit également expliquer ce qu'elle a fait de leurs contributions et, lorsqu'elles ne sont pas retenues, les raisons des arbitrages.

Bruno Lamothe défend lui aussi le droit au désaccord. Il alerte cependant sur les situations où une critique associative peut entraîner une fermeture du dialogue ou faire peser une menace sur les financements. La capacité d'une association à contester une décision publique ne devrait pas déterminer son utilité sociale ni conditionner son soutien financier.

> « On a encore aujourd'hui des financements qui dépendent de la bonne conduite de l'association. »

Un échange avec la salle vient enfin rappeler les limites de la co-construction lorsqu'une décision dépend d'autres administrations, d'un arbitrage politique, du législateur ou du budget. La discussion autour de la stratégie de santé sexuelle et de l'accès aux droits des personnes migrantes conduit Patricia Minaya-Flores à reconnaître l'importance de préciser, dès le début d'une concertation, ce qui relève réellement du pouvoir d'action de l'administration concernée.

Ce qui ressort de la séquence

Les associations peuvent être pionnières lorsqu'elles interviennent suffisamment tôt, disposent de l'information nécessaire et savent ce que devient leur contribution. Elles risquent en revanche d'être réduites à un rôle formel lorsque la consultation arrive trop tard, lorsque les moyens manquent ou lorsque les limites de l'exercice ne sont pas explicitées.

La co-construction apparaît ainsi moins comme un principe abstrait que comme une méthode exigeante : du temps, de la transparence, des moyens adaptés, un retour sur les contributions et l'acceptation du désaccord.

3.2. Aucune victoire n'est solitaire

Charlotte Roffiaen — responsable du plaidoyer, ELLyE
Pr Anne Vincent-Salomon — directrice de l'Institut Hospitalo-Universitaire Cancers des Femmes





Charlotte Roffiaen rappelle la genèse d'Action Patients, créé dans le contexte de l'après-Covid à partir du constat d'une dégradation de l'accès aux soins et de pertes de chance. La logique du collectif est de mutualiser les forces et les compétences d'associations de tailles et de pathologies différentes, afin d'identifier des problèmes communs, produire et analyser des données, puis porter une voix plus forte.

Elle replace cette démarche dans une histoire plus longue de regroupements associatifs et insiste sur la nécessité d'élargir les alliances : avec d'autres associations, notamment environnementales, mais aussi avec les professionnels de santé. Le but commun est une meilleure prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

> « C’est une démarche récurrente des associations de patients qui sentent le besoin de se réunir pour être plus fortes. Aujourd’hui, la collaboration se développe avec d’autres acteurs en dehors du monde de la santé traditionnelle. Par exemple, les associations environnementales. »

> « La collaboration avec d’autres acteurs de la santé et notamment les professionnels de santé est essentielle. Nous avons les mêmes objectifs, à savoir soigner mieux et faire en sorte que les patients et les proches, ne les oublions pas, aient une prise en charge optimale. »

Anne Vincent-Salomon insiste sur la nécessité de partir des besoins de la population et d'étayer les plaidoyers par des données scientifiques solides. Elle relève que la collaboration structurée entre médecins et associations de patients reste relativement récente en France et propose qu'elle soit enseignée dès la formation médicale. Cette coopération, dit-elle en substance, s'apprend.

L'expérience de l'IHU Cancers des Femmes illustre une co-construction engagée dès la conception du projet : comité de patientes, collaboration avec des associations et reconnaissance du savoir expérientiel. Le Women's Living Lab est cité comme espace de travail commun entre patientes, médecins, chercheuses et chercheurs, étudiantes et étudiants, avec l'objectif de produire des outils concrets.

> « Ce savoir expérientiel, comme toute expérience de vie, est très précieux. Maintenant, il faut le temps que les soignants, au sens large du terme, l’acceptent et l’accompagnent. »

Charlotte Roffiaen souligne cependant que la relation de confiance demande du temps. Elle suppose de sortir d'un modèle où le médecin détient seul le savoir et le patient exécute, pour aller vers une relation de partenariat. Elle cite le projet ASAP d'ELLyE, co-construit avec l'Université et l'hôpital de Versailles, dans lequel des patients formés participent à des simulations destinées aux futurs hématologues, notamment sur l'annonce et la communication.

La discussion se termine sur la soutenabilité du système de santé. Anne Vincent-Salomon défend le principe de pouvoir continuer à soigner tout le monde, tout en intégrant les contraintes économiques et en renforçant la prévention.

> « Ce qui n’est pas négociable c’est qu’on doit pouvoir continuer en France à soigner tout le monde et que ne pas soigner ce n’est pas une économie durable. »

Charlotte Roffiaen met en garde contre des économies reposant principalement sur l'augmentation du reste à charge, qui risquent selon elle d'accroître le renoncement aux soins et les inégalités. Elle renvoie aux propositions d'Action Patients visant à « soigner mieux en dépensant mieux ».

Enseignements de la séquence

Former les soignants à travailler avec les associations et former les patients qui souhaitent intervenir.

Associer les personnes concernées dès la conception, et non au moment de valider un projet déjà construit.

Reconnaître le savoir expérientiel sans l'opposer aux données scientifiques.

Créer des fonctions de médiation capables de faire le lien entre institutions, équipes de soins et monde associatif.

4. Assurance maladie et associations : des liens à renforcer

Du savoir expérientiel à une coopération structurée avec le régulateur.

Dr Catherine Grenier — médecin-conseil national, CNAM
Magali Leo — coordinatrice d'Action Patients

Catherine Grenier explique que l'Assurance maladie a besoin des associations parce qu'elles disposent d'une connaissance que les bases de remboursement ne donnent pas : la manière dont une personne vit concrètement sa maladie, cherche le bon interlocuteur, comprend une information, suit un traitement ou affronte une rupture de parcours. Ce savoir expérientiel complète les données de consommation de soins et les données scientifiques.

> « Les associations ont une connaissance spécifique, une connaissance que nos bases de données ne nous apprennent pas. »

Elle insiste sur le fait que ce savoir ne se réduit pas au témoignage individuel. Lorsqu'il est recueilli, consolidé et mis en perspective, il peut devenir une ressource pour le diagnostic et l'amélioration du système. Les associations jouent alors un rôle de pédagogie, d'accompagnement et de compagnonnage entre pairs.



La discussion aborde la subjectivité des données d'expérience. Catherine Grenier refuse d'en faire un motif de disqualification : une information subjective peut être utile dès lors qu'elle est recueillie et consolidée. Le défi est de produire une parole collective suffisamment structurée pour être mobilisable par les décideurs.

> « Ce n’est pas parce qu’une information est subjective qu’elle n’est pas utile et pas pertinente. »

Sur la co-construction, elle reconnaît que l'Assurance maladie n'associe pas nécessairement toutes les parties prenantes à toutes les étapes. L'institution cherche à conserver le pilotage de dispositifs soumis à de nombreuses contraintes, tout en affirmant vouloir écouter les personnes concernées suffisamment tôt. Elle décrit les associations comme un possible levier de régulation et d'équilibre entre les intérêts présents dans le système.

> « On n’est pas dans un processus stricto sensu de co-construction, c’est-à-dire où l'on associe l’ensemble des parties prenantes à toutes les étapes, sans doute parce qu’on s’inquiète un peu de perdre la maîtrise du système, je crois qu’il faut l’assumer. »

Plusieurs exemples de coopération sont cités : la feuille de route cardio-métabolique avec des associations du champ cardiovasculaire, les collaborations historiques autour du diabète, des maladies rares, du cancer et de la pertinence des soins. La vaccination sert également d'exemple d'investissement de prévention dont les bénéfices peuvent être différés dans le temps.

Les échanges avec la salle mettent en évidence un point de tension très concret : les associations sont encouragées à produire des enquêtes et des données, mais les financements publics nécessaires à cette production restent difficiles à obtenir. Catherine Grenier indique que l'Assurance maladie finance certaines initiatives, notamment via des appels à projets, mais ne peut répondre qu'à une fraction des demandes.

La question d'un dialogue associatif plus structuré au sein de l'Assurance maladie est également posée. Catherine Grenier décrit une institution ouverte aux échanges mais ne disposant pas aujourd'hui d'un dispositif permanent réunissant l'ensemble des associations. Elle souligne l'importance de structures collectives comme Action Patients, en complémentarité avec France Assos Santé.

Conditions d'un partenariat fructueux selon les échanges

- Respect mutuel et écoute des contraintes de chacun.
- Capacité des associations à hiérarchiser leurs demandes et à produire une parole structurée.
- Meilleure appropriation des données de santé disponibles, notamment en open data.
- Transparence des arbitrages et attention à l'équité entre pathologies, territoires et situations sociales.
- Évaluation de l'expérience patient et des résultats de santé, sans réduire la valeur du savoir expérientiel à ce qui est facilement quantifiable.

5. Pourquoi et comment mieux associer les associations de patients aux évolutions de notre systèle de santé ?

Modération : Bénédicte Charles — vice-présidente de France Psoriasis ; Damien Dubois — bénévole ELLyE.





5.1. Patients experts, patients partenaires : nouvelle expression de la voix des patients ?

Alexis Vervialle — adjoint à la cheffe du Service Expérience et Partenariat Patient, AP-HP
Corentine Neppel — directrice adjointe en charge de la démocratie en santé, ARS Île-de-France



Alexis Vervialle décrit la montée en puissance du partenariat patient à l'AP-HP. Depuis 2022, des équipes de soins volontaires sont accompagnées pour intégrer des patients partenaires dans leur fonctionnement. Le principe revendiqué est de susciter le désir de partenariat plutôt que de l'imposer : commencer avec les équipes motivées, évaluer les expériences, puis diffuser progressivement les pratiques.

> « On ne force personne à intégrer des patients dans une équipe. Ce serait une erreur fondamentale. Il faut jouer sur le désir des professionnels et ils sont multiples. »

Corentine Neppel présente la démarche engagée par l'ARS Île-de-France à la suite du Projet régional de santé 2023 : état des lieux, cartographie des initiatives, recommandations et préparation d'une stratégie régionale de déploiement du partenariat en santé. Les travaux ont mobilisé environ 250 personnes sur une année et ont fait émerger des besoins de repères communs, de formation, d'accompagnement, de reconnaissance et de mise en réseau.

> « Les besoins exprimés portent sur des repères communs, la formation ainsi qu'un accompagnement. »

Un débat important porte sur la relation entre représentantes et représentants des usagers, associations agréées et patients partenaires non associatifs. Les intervenants refusent d'en faire une concurrence. Le patient partenaire intervient avec une équipe ou sur un projet ; il ne prétend pas nécessairement représenter l'ensemble des malades. Les associations, de leur côté, apportent une expérience collective du parcours qui dépasse souvent le temps de l'hospitalisation.

> « Il n'y a pas de concurrence entre représentants des usagers et les patients partenaires [...]. En fait, c'est une complémentarité. »

Alexis Vervialle avance même l'idée que les patients partenaires d'aujourd'hui peuvent devenir les bénévoles et responsables associatifs de demain. Le mouvement associatif est invité à considérer ces nouvelles formes d'engagement comme un vivier plutôt que comme une menace.

> « Les patients partenaires d'aujourd'hui peuvent être les [...] associatifs de demain. »

Les interventions de la salle élargissent cependant la définition du patient partenaire : celui-ci ne se limite pas au soin hospitalier. Il peut être patient chercheur, consultant, formateur ou coach. D'autres questions restent ouvertes : statut, protection, rémunération, formation et conditions d'intervention, notamment lorsque la personne est par ailleurs administratrice d'une association.

Complémentarité plutôt que concurrence

1

Le représentant des usagers

exerce un mandat dans un cadre institutionnel.

2

L'association

construit une parole collective, issue de multiples expériences et inscrite dans la durée.

3

Le patient partenaire

intervient dans une relation ou un projet déterminé à partir de son expérience et de compétences acquises.

4

Ces rôles

peuvent se croiser chez une même personne, mais ils ne doivent pas être confondus.

5.2. Financement des associations : chronique d'une mort annoncée ?

Anne Buisson — directrice, AFA Crohn RCH France
Martin Bobel — vice-président du Mouvement associatif ; membre du CESE



Anne Buisson ouvre la séquence par un constat de fragilisation financière. Elle évoque la baisse des subventions, les conséquences sur l'emploi et sur les actions, ainsi que le temps croissant consacré à la recherche de financements. Elle pose une question de fond : lorsque les associations assurent de fait des fonctions d'information, d'accompagnement ou de médiation qui compensent des insuffisances du système, comment reconnaître et financer cette contribution d'intérêt général ?

Martin Bobel élargit le diagnostic à l'ensemble du monde associatif. Il rappelle les conclusions du travail du CESE sur le financement des associations, présenté comme une urgence démocratique. Selon les chiffres cités pendant la table ronde, la part des subventions dans les budgets associatifs a diminué de 41 % entre 2005 et 2020, tandis que les logiques d'appels d'offres et d'appels à projets se sont développées.

Pour lui, cette transformation n'est pas seulement technique. La subvention finance une initiative issue de la société civile ; la commande publique répond à un besoin défini par l'autorité publique. Le passage de l'une à l'autre modifie donc la capacité d'initiative des associations et peut les placer en concurrence pour exécuter des priorités définies ailleurs.

> « On transforme une logique d’initiative en logique de commande [...], doublée d’une logique de marché, de mise en concurrence. »

Anne Buisson décrit les effets de cette évolution dans le champ de la santé : nécessité de faire entrer les projets associatifs dans les cadres des appels à projets, diversification vers les prestations, collectes, fondations et financements privés, et augmentation des moyens consacrés... à chercher les moyens. Elle souligne aussi les injonctions contradictoires adressées aux associations lorsqu'on leur demande à la fois de diversifier leurs ressources et de démontrer leur indépendance vis-à-vis des financeurs privés.

> « Nous sommes obligés de rentrer dans les chaussures des appels à projet sans vraiment être à l’initiative d’une action. »

> « Nous sommes tenus de multiplier les sources de financement auprès des entreprises privées, des fondations ou autres. Nous organisons aussi des collectes de fonds. Ce travail de recherche de fonds mobilise d'importants moyens dans nos associations. »

Le débat fait apparaître une autre vigilance : un financement public peut lui aussi créer une dépendance. L'enjeu n'est donc pas seulement l'origine des fonds, mais les règles de gouvernance, la transparence et la capacité de l'association à conserver son autonomie de parole.

Martin Bobel défend le retour de la subvention comme instrument principal, assorti de mécanismes plus démocratiques d'attribution et, lorsque cela est pertinent, de formes de co-gouvernance des fonds. Il invite également les associations de patients à créer davantage de liens avec le reste du mouvement associatif, les difficultés de financement, de reconnaissance et d'évaluation étant largement partagées entre secteurs.

> « Notre conclusion au CESE, c’est que la subvention doit redevenir la norme et l’instrument principal de financement du monde associatif, mais qu’elle doit être réformée pour accorder des libertés plus sincères et des capacités d’existence plus pérennes. »

La question du statut des bénévoles et responsables associatifs est enfin soulevée : comment permettre l'engagement de personnes qui travaillent ou étudient, reconnaître le temps consacré aux responsabilités et éviter que les fonctions de gouvernance ne soient accessibles qu'à celles et ceux qui disposent déjà du temps et des ressources nécessaires L

Ce que le financement change

Il détermine la capacité à employer, former, produire des données et accompagner les personnes.

Il influence l'autonomie de l'agenda associatif : répondre à ses propres priorités ou à celles d'un appel à projets.

Il conditionne la diversité sociale et générationnelle des personnes capables de s'engager durablement.

Il est donc présenté au cours du colloque comme une question démocratique autant que budgétaire.

6. Conclusion : cinq priorités portées par Action Patients

Sonia Tropé clôt la journée en transformant les constats du colloque en axes de mobilisation.

Sonia Tropé — directrice, ANDAR



Sonia Tropé relit la journée comme une histoire de la démocratie en santé : conquête des droits, entrée des associations dans les institutions, puis risque d'une participation devenue trop formelle. Elle rappelle que le partenariat patient ne se résume ni à un logo ni à une présence symbolique en réunion : il suppose un changement culturel, du temps, de la méthode et des moyens.

> « À force d’être invités à la table, nous risquons à nouveau d’y être tolérés plutôt qu’écoutés. »

Elle insiste sur la valeur du savoir collectif construit par les associations. Pour Action Patients, l'expérience individuelle devient une ressource démocratique lorsqu'elle est confrontée à d'autres expériences, discutée, structurée et portée collectivement.

> « Le collectif n’est pas une contrainte, c’est notre force, c’est notre garantie. C’est ce qui fait la différence entre un témoignage et une représentation. »

La conclusion exprime en même temps une vigilance sur les conditions de légitimité, d'indépendance et de transparence des différentes formes de prise de parole au nom des patients.

La clôture formule cinq priorités destinées à nourrir le débat public à venir. Elles sont ici restituées comme les positions exprimées par Action Patients au terme du colloque :

1 Faire de la démocratie en santé une exigence

développer la co-construction et renforcer la représentation associative dans les lieux de décision.

2 Financer l'engagement

rechercher un financement public pérenne et pluriannuel des associations afin de préserver leur capacité d'action et leur indépendance.

3 Défendre l'accès aux soins

combattre le renoncement aux soins et les inégalités d'accès, et évaluer les effets des mesures budgétaires sur les personnes les plus fragiles.

4 Investir dans la prévention et l'approche One Health

relier santé humaine, environnement, alimentation et expositions aux risques.

5 Piloter par la preuve et par l'expérience

ouvrir et mobiliser les données de santé, développer les mesures d'expérience et de résultats rapportés par les patients et reconnaître les données produites par les associations.

La journée se termine sur une feuille de route : consolider les acquis de la démocratie en santé, organiser les nouvelles formes de partenariat et donner aux associations les moyens de rester à la fois partenaires, producteurs de connaissances et forces d'interpellation.

7. Synthèse transversale des Actes

Sept constats qui se dégagent de l'ensemble du colloque

1	La représentation formelle ne garantit pas l'influence : la question décisive est celle du moment et du niveau auxquels les patients sont associés.
2	Le savoir expérientiel est une source de connaissance distincte mais complémentaire des données scientifiques et médico-administratives.
3	La co-construction nécessite une acculturation réciproque : les soignants et institutions doivent apprendre à travailler avec les patients, et les associations doivent disposer des moyens de structurer leurs contributions.
4	La diversité des formes d'engagement — associations, représentants des usagers, patients partenaires — appelle une clarification des rôles plutôt qu'une compétition de légitimité.
5	Les données produites par les associations peuvent éclairer la décision publique à condition d'être visibles, méthodologiquement explicites et accessibles aux décideurs.
6	Le financement est une condition de la démocratie : sans ressources stables, la participation repose sur la disponibilité de quelques personnes et fragilise l'indépendance associative.
7	La démocratie en santé est appelée à intervenir sur des sujets de plus en plus larges : prévention, environnement, soutenabilité, pertinence des soins, données, innovation et organisation territoriale.

Questions laissées ouvertes

- Faut-il créer une instance nationale permanente de dialogue avec les associations de patients, et sous quelle forme ?
- Quel statut, quelle reconnaissance et quelle rémunération pour les patients partenaires selon leurs missions ?
- Comment évaluer la contribution associative sans la réduire à des indicateurs quantitatifs qui en dénatureraient la fonction ?
- Comment financer durablement la production de données d'expérience sans créer de dépendance excessive envers un financeur public ou privé ?
- Comment associer les petites associations et les publics moins représentés, afin que la démocratie en santé ne reproduise pas les inégalités sociales ?
- Comment rendre la participation suffisamment précoce pour qu'elle influe réellement sur les orientations plutôt que sur leur seule mise en œuvre ?

Une journée, une communauté

❤️



Colloque Action Patients — 21 septembre 2026, Sénat, Paris

MERCI À NOS PARTENAIRES

