

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS

Le patient partenaire dans le soin

SECTION ÉTHIQUE ET DÉONTOLOGIE

Journée d'étude EBIS - 18/09/2025



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

HISTORIQUE

- **XIX^{ème} et XX^{ème} siècles** : relation médicale empreinte d'une grande dépendance des patients vis-à-vis des médecins, « paternalisme médical »
- **Années 1970** : meilleure prise en compte de la dimension psychologique et émotionnelle de la maladie, la prise en charge devient pluriprofessionnelle
- **Années 1980** : l'émergence du sida accélère le phénomène, notamment aux USA. Les associations de patients souhaitent s'impliquer dans la prise en charge des malades et faire bénéficier les autres patients de leur expérience de la pathologie
- **En France**, c'est surtout à partir des **années 1990** que le patient va formaliser sa volonté de s'impliquer dans la prise en charge de sa maladie.

La loi Kouchner, puis la loi HPST consacrent les droits des patients et leur intervention à différents niveaux du système de santé.

HISTORIQUE

- L'implication de plus en plus active du patient dans sa prise en charge se traduit dans une autre dimension : « *la reconnaissance du **savoir expérientiel** que ce dernier acquiert sur sa maladie comme une forme d'expertise à part entière* ».
Un nouvel acteur fait ainsi son apparition dans la prise en charge thérapeutique et le système de santé : le **patient partenaire**.
- Le patient n'est, selon cette conception, plus seulement acteur de sa propre santé. Fort de l'expérience de sa maladie et du quotidien avec celle-ci, il peut également intervenir aux côtés des patients et des médecins. Le patient est ici à la fois **acteur de sa santé et ressource**, « *non seulement **pour ses pairs**, mais aussi **pour les professionnels de santé*** ».

LES AXES DE TRAVAIL DU CNOM

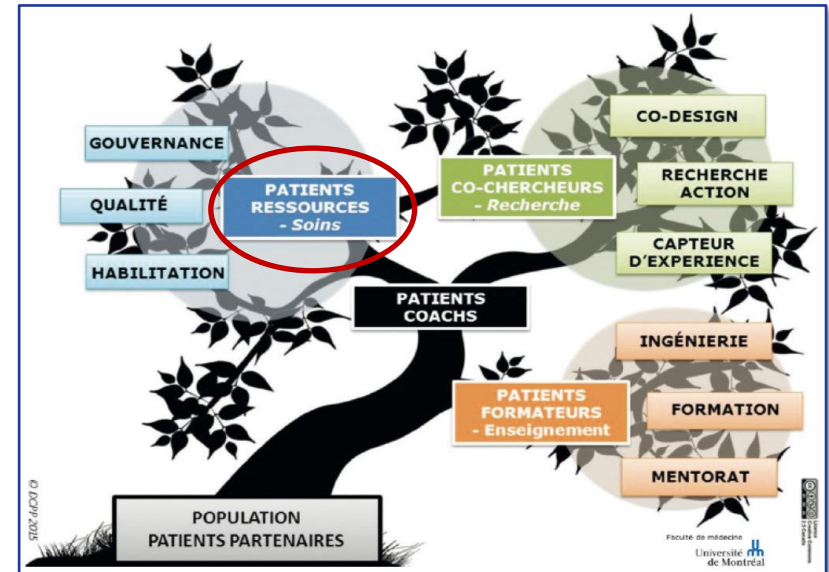
- La place croissante et incontournable du patient partenaire dans le système de santé et la relation de soins a conduit le Conseil national de l'Ordre des médecins à faire sien le sujet du partenariat patient, afin de **sensibiliser nos confrères à l'existence et à la place de plus en plus prégnante de cet acteur dans la sphère du soin.**
- Dans ce cadre, le CNOM a **recueilli les témoignages d'un certain nombre d'acteurs du partenariat patient**, afin :
 - de dégager une définition du patient partenaire
 - d'identifier le cadre actuel de formation et d'intervention de cet acteur
 - d'identifier les enjeux liés à l'intervention grandissante de cet acteur

LA DÉFINITION DU PATIENT PARTENAIRE

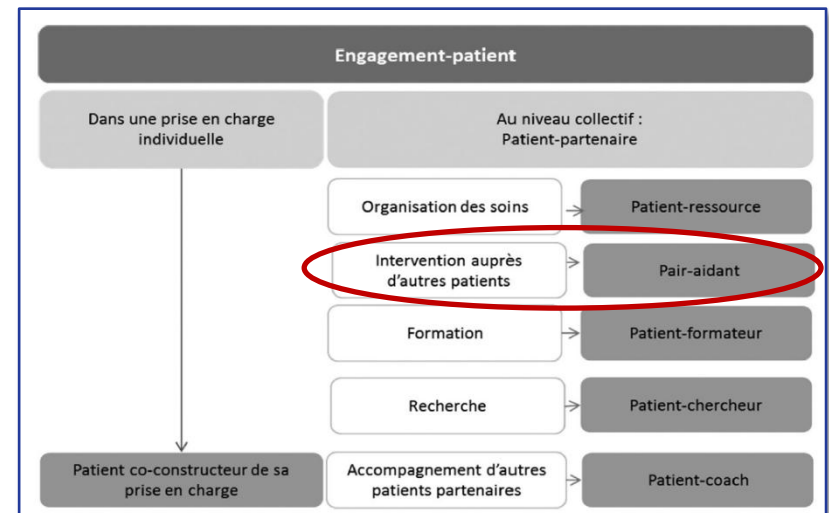
De multiples appellations et définitions du ont été proposées et utilisées au fil de l'intégration de cet acteur dans le système de santé français, **en l'absence d'un cadre terminologique et d'intervention officiel et unique.**

Le CNOM a choisi de retenir le terme de **patient partenaire**, qu'il définit ainsi :

- le patient partenaire peut témoigner d'une **expérience personnelle de la maladie** (pathologie chronique ou en rémission) ;
- cette expérience lui a fait acquérir des **connaissances fines, tant de la maladie elle-même que de sa prise en charge** (traitement, parcours de soins, remboursements et restes à charge, etc.) ;
- expérience et connaissances dont il peut vouloir **faire bénéficier d'autres, professionnels comme patients ou décideurs.**



L'engagement des patients en santé : le modèle de Montréal



La définition des termes de l'engagement patient par les Hospices civils de Lyon

CONSTATS ET RISQUES

- Si le patient partenaire est maintenant clairement inscrit dans le système de santé français, sa situation pose encore un certain nombre **d'interrogations** :
 - le patient partenaire est encore **trop méconnu** de la majorité des médecins
 - le **mode de formation est multiple**, sans socle de base clairement défini
 - sa **participation aux soins est très hétérogène** sur le territoire avec des régions très en avance et déjà structurées alors que d'autres sont en friche
 - le patient partenaire travaille en grande majorité **dans le secteur public**, mais également dans le secteur privé (établissement ou en ville).
 - le **rôle et la logique de fonctionnement varient selon les hôpitaux et les associations** de patients
 - le **statut et le mode de rémunération ne sont pas encore définis** : bénévolat, salariat contractuel dans les établissements, exercice au sein de maisons de santé.
- Un certain nombre de **risques** doivent être pris en considération :
 - l'émancipation de la personne malade transforme nécessairement la relation patient-médecin, avec un **risque de fragilisation des rapports** : il peut y avoir risque d'éviction du médecin et de sentiment d'autosuffisance du patient
 - le **risque d'épuisement du patient** et sa capacité à s'extraire de sa maladie sont un questionnement
 - le **risque de « néo-paternalisme »** a été évoqué lors des entretiens menés par la CORAP : le patient partenaire ne doit pas calquer la situation du patient qu'il accompagne sur celle qu'il a lui-même vécue, risque de toxicité
 - on voit apparaître une « **uberisation** » **des patients partenaires** : France Assos santé tire la sonnette d'alarme concernant certains sites proposant de mettre en relation des patients avec des patients-experts moyennant finance

ENJEUX

La CORAP a identifié trois grandes séries d'enjeux liés au développement du partenariat patient :

- **Définition d'un statut, d'un cadre d'intervention**

Pour permettre une **implantation effective et la plus homogène possible** de cet acteur dans les différents champs du système de santé.

- **Travail en équipe**

La CORAP insiste sur l'impérieuse nécessité d'un **travail en équipe encadré**, d'ailleurs revendiqué par l'ensemble des intervenants.

Les patients partenaires auditionnés ont été unanimes : **ils ne sont pas soignants et ne doivent pas être identifiés comme tels par les patients**. Ils sont acteurs de l'équipe de soins aux côtés des professionnels médicaux et soignants.

- **Connaissance et information**

Il est indispensable d'**informer l'ensemble de la communauté médicale** de l'existence des patients partenaires et de la **sensibiliser sur leur rôle dans le système de santé**. L'enjeu est de faire connaître le patient partenaire aux médecins, encore trop méconnu d'eux. Cette connaissance doit **venir des institutions, la communication doit être nationale**.

Il est encore fondamental d'**informer les patients** sur ce rôle. L'accompagnement d'un pair-aidant ne saurait être imposé, il doit être proposé au patient, compris et accepté par lui

LA DÉFINITION D'UN CADRE D'INTERVENTION DU PATIENT PARTENAIRE

Le patient partenaire est un acteur de santé

- le patient partenaire intervient auprès de l'équipe de soins dans le cadre de ses missions
- l'intervention du patient partenaire impose le consentement du patient, ce consentement peut être retiré à tout moment. La traçabilité du consentement doit être assurée
- le patient partenaire participe à la prise en charge du patient mais il n'intervient pas dans le protocole de soins (traitement). En effet, si le patient partenaire est acteur de santé, il n'est pas un professionnel de santé
- il apporte un regard complémentaire à l'équipe de soins ;
- le secret professionnel interdit aux membres de l'équipe de soins de communiquer au patient partenaire les informations contenues dans le dossier médical du patient. La communication de telles données médicales au patient partenaire relève du patient seul, libre de disposer de ses informations comme il l'entend
- l'intervention du patient partenaire doit être tracée (modalités à définir)

Employeur / rattachement

- CHU / CH / Clinique
- ARS, parfois co-employeur
- cabinet / Association / CPTS / DAC MSP...

Accompagner le patient à toutes les étapes du parcours de soins. À ce titre, le patient partenaire participe :

- à l'information du patient et à la réponse à ses questions
- au renforcement du lien entre le patient et les professionnels de santé
- à l'aide à l'adhésion aux soins de support validés par l'équipe de soins
- à l'orientation du patient vers les soins de support validés par l'équipe de soins et les associations
- à l'éducation thérapeutique du patient s'il est formé
- à l'aide à l'adhésion au projet thérapeutique
- à l'accompagnement dans les démarches d'accès aux droits sociaux (aide sociale, logement, emploi, assurances, etc.)
- à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité des soins

Mission

LA DÉFINITION D'UN CADRE D'INTERVENTION DU PATIENT PARTENAIRE

Prérequis

- être pris en charge ou l'avoir été [récemment] pour une pathologie, et par extension, avoir été l'aidant d'une personne atteinte de la pathologie similaire, lorsque l'incapacité du patient à partager son vécu le justifie
- être titulaire d'une attestation retraçant les compétences requises.

Savoir-faire

- savoir expérientiel
- savoir participer à l'évaluation des besoins du patient
- savoir collaborer avec des professionnels de santé
- savoir identifier et mobiliser les ressources territoriales et les relais répondant aux besoins du patient
- s'être approprié le fonctionnement du système de soins
- animation de groupe

Savoir-être

- sens de l'écoute
- sens de la communication
- empathie
- distanciation, capacité de réflexivité (savoir sortir de sa logique personnelle, prendre du recul par rapport à son propre vécu), corollaire du savoir expérientiel

Formation théorique indispensable et obligatoire

- formation au partenariat reconnue et validée : Associations agréées, DIU, DU (formation initiale et formation continue)
- formation de base à l'ETP de 40 heures, (facultatif)
- maîtrise des outils informatiques (facultatif)

Prérequis
Savoir-faire
Savoir-être

Formation théorique

LA DÉFINITION D'UN CADRE D'INTERVENTION DU PATIENT PARTENAIRE

Formation pratique	<ul style="list-style-type: none">• immersion au sein d'un service de soins en charge de la pathologie (stage), afin d'être en mesure de connaître et comprendre le rôle des différents membres de l'équipe de soins• tutorat auprès d'un patient partenaire
Lieu d'exercice	l'exercice du patient partenaire ne peut avoir lieu qu'au sein d'une structure de soins (établissement, réseau, association agréée etc.) et auprès d'une équipe
Mode d'exercice Rémunération	bénévole / Salarié
Recrutement Sélection	<ul style="list-style-type: none">• cooptation• candidatures spontanées• offre d'emploi• prérequis réunis• référentiels de compétences
Encadrement	<ul style="list-style-type: none">• charte• contrôle des pratiques (ex et post)• groupe d'analyse des pratiques (retours d'expérience)
Process opérationnel d'accompagnement	<ul style="list-style-type: none">• accompagnement socio-professionnel• accompagnement psychologique, retours d'expérience, etc.• identification et orientation vers les associations relais

Merci pour votre attention

Publications du CNOM sur le patient partenaire :

Le patient partenaire, rapport du Conseil national de l'Ordre des médecins, décembre 2023 (mis à jour en 2025)

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf

Médecins, le bulletin de l'Ordre national des médecins n°98, juillet-août 2025

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/bulletin/rbjfiz/medecins_98.pdf

Protéger, organiser, anticiper : l'Ordre face aux défis de demain, rapport annuel du CNOM 2024

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/kgos5/cnom_rapport_activite_2024.pdf