

Patient expert

Quelle place aujourd'hui pour le patient expert dans le parcours de soins ?

Le rôle et la place du patient dans les parcours de soins ont considérablement évolué depuis quelques années. Les usagers s'engagent de plus en plus dans le système de soins. L'intégration de patients experts ou patients-partenaires au sein des services et au cours des études en santé permet une reconnaissance de leur statut.

Ce phénomène conduit à interroger l'importance de l'expérience et de l'expertise que l'on souhaite partager avec le patient. Il convient de faire le choix d'interroger la place, la fonction et les limites d'intervention du patient que nous dénommerons « expert » dans ce dossier.

Que l'on se place du côté de l'équipe soignante ou du patient pris en charge, ou dans la peau du patient « expert » lui-même, on constate aujourd'hui une certaine effervescence autour de la question essentielle de la légitimité de celui qui est devenu, au fil du temps, un partenaire incontournable du soin. Mais il n'est pas toujours aisé de comprendre ce que chacun peut attendre de l'autre dans une relation qui dépasse tous les cadres connus jusqu'alors.

D'où viennent les « patients experts » ?

L'essor des maladies dites chroniques n'a cessé, depuis la seconde guerre mondiale, de bouleverser les pratiques de traitement, notamment sociologique, de ces nombreuses affections. L'impact de ces conditions chroniques sur la santé publique – au cœur des [travaux d'Anselm Strauss](#) – produit depuis quelques années de nouvelles figures d'expertise dans la division du travail médical. Parmi celles-ci, le « patient expert » auquel on fait en ce moment régulièrement référence dans le Plan Cancer.

L'avènement de ces « patients-experts » procède d'un mouvement bien connu désormais dans le registre de l'évolution des relations médecins-malades. Armstrong – le sociologue britannique, expliquait dès 1984 comment la prise en compte du point de vue du patient est une nécessité pour les médecins. Ce patient va se voir doté par les professionnels d'un véritable point de vue. Ce qui peut, dès lors, être vu comme un nouveau regard médical incorpore progressivement l'expérience subjective des malades, tout en définissant un nouveau code de perception destiné à remplacer l'ancien « regard clinique ».

Comme la clinique des Bluets en son temps (autrement appelée clinique des Métallos), les projets « d'éducation pour la santé » ont connu leur heure de gloire. Une agence publique y fut consacrée il y a quelques années : le CFES autrement dit Comité Français d'Education pour la Santé. Elle est devenue ensuite, en 2002, l'INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, à vocation plus large.

Parallèlement, de nombreux D.U. feront leur spécialité de l'éducation du patient, la plupart des formations des professionnels de santé accordant à ce thème un intérêt pédagogique certain.

Dans son principe, l'éducation du patient souligne la nécessité de partager la tâche médicale et d'apprendre **ensemble**. À bien y regarder, elle suppose toutefois que le flux initial d'informations va de l'enseignant à l'enseigné c'est-à-dire, dans ce modèle, du soignant au patient.

Une des critiques établies par les sociologues sur la tendance commune de cette éducation, sera qu'elle privilégie un enseignement formel qui néglige le plus souvent les compétences des profanes. Selon Strauss, qui a initié et nourri ce travail critique, la perspective didactique de « l'éducation du patient » a tendance à se concentrer très étroitement sur les aspects médicaux, technologiques et procéduraux de gestion de la maladie (le passage de CFES en INPES illustre d'ailleurs cet esprit en France), minimisant ou omettant les aspects biographiques – certes psychologiques mais surtout sociaux – pourtant de première importance dans cette gestion. Cette orientation pédagogique, dans sa tendance à utiliser un langage d'« évaluation », et d'« objectifs », non seulement accentue les aspects formels et médicaux de l'entreprise, mais renforce également les positions hiérarchiques à l'égard du patient. L'expérience du malade étant le plus souvent tenue pour portion congrue dans l'établissement de cette perspective.

Concrètement, les limites du point de vue de « l'éducation du patient » dévoilées par les analyses de Strauss et al. mettaient l'accent sur l'importance d'incorporer le concept de travail du patient dans cette formation afin de l'améliorer. Les défauts de la perspective « éducation des patients » – se révélaient, à l'observation, rationaliste, normative, médico-centrée. Le chemin s'élaguait ainsi vers, sinon la découverte, du moins la construction sociale prochaine du patient expert.

Liens entre Education pour la santé et patient expert

Les **patients experts** jouent un rôle crucial dans le domaine de l'**éducation thérapeutique**. Voici quelques éléments qui illustrent leur importance et leur lien avec l'éducation pour la santé :

1. Définition du patient expert:

Un **patient expert** est un individu qui a acquis une expertise validée, qualifiée ou reconnue, lui permettant d'exercer des fonctions spécifiques, d'accomplir des missions et de dispenser des enseignements dans le domaine de la santé.

Leur statut soulève des débats, car il est essentiel de préciser leurs actions et le cadre dans lequel ils opèrent.

2. Compétences des patients experts:

Les patients experts possèdent de nombreuses compétences liées à leur vécu et à leur formation en éducation thérapeutique du patient (ETP).

Leurs aptitudes sont principalement relationnelles et pédagogiques, et ils ont la capacité de partager leurs motivations et leurs connaissances expérientielles.

3. Rôle des patients experts:

Ils contribuent activement à l'ETP en partageant leur expérience personnelle avec d'autres patients.

Leur implication permet d'améliorer la prise en charge des patients, de renforcer la prévention et de promouvoir la recherche et l'innovation dans le domaine de la cancérologie et d'autres pathologies.

4. Besoin d'accompagnement:

Bien que les patients experts jouent un rôle essentiel, leurs besoins d'accompagnement lors de leurs activités restent souvent inexplorés.

Des échanges sur leurs rôles, leurs postures et des formations adaptées sont nécessaires pour soutenir leur engagement.

En somme, les patients experts et l'éducation pour la santé sont étroitement liés, et leur collaboration contribue à améliorer la qualité des soins et la compréhension des patients

DEVENEZ PATIENT RESSOURCE !

Vous avez été soigné(e) pour un cancer ?
Faites de votre vécu de la maladie une force pour les autres !

Avoir vécu la maladie vous donne un savoir différent et complémentaire des professionnels de santé.
Mettez cette expérience au service des autres patients pour :

- Permettre aux autres patients de mieux vivre leur maladie en s'appuyant sur son propre vécu
- Soutenir les patients à différentes étapes de la maladie
- Favoriser la communication et la compréhension entre patients et équipes soignantes car un patient pourra se sentir plus à l'aise pour échanger, poser des questions à une personne qui a connu la maladie
- Aider les patients à être davantage acteur de leur propre prise en charge
- Contribuer à améliorer la prise en charge des personnes malades du cancer

Comment agir en tant que Patient ressource ?

- En témoignant de votre vécu dans la maladie
- En accompagnant d'autres patients dans leur parcours de soins, en lien avec les équipes soignantes
- En transmettant votre expérience de personne malade aux soignants

Comment devenir Patient ressource ?

- 1 Prenez contact avec le Comité de la Ligue contre le cancer de votre département
- 2 Suivez une formation
- 3 Bénéficiez d'un accompagnement dans votre mission

« Je suis devenue Patient ressource car je veux apporter aux autres ce que je n'ai pas trouvé lorsque j'étais malade »
Cécile (Département du Var)

Un Patient ressource n'agit pas seul !

Vous êtes accompagné(e) tout au long de votre mission par un référent de la Ligue contre le cancer de votre département et vous bénéficiez d'échanges d'expérience avec les autres patients ressource, avec le soutien d'un psychologue.

Illustration rôle du patient ressource, Plan cancer 2019-Ligue contre le Cancer.

Le patient : l'acteur émergent de la santé

La place à accorder aux malades et aux usagers dans le système de santé français fait l'objet de nombreux débats mais aussi de multiples initiatives sur tout le territoire national. Les patients des pays anglo-saxons sont depuis bien plus longtemps engagés dans le système de santé, mais il s'agit là d'une forme de réponse à la marchandisation de la santé et à l'absence de solidarité nationale en matière de santé.

Le modèle français de prise en charge des patients est, au nom de la protection, considéré comme un modèle peu ouvert au partenariat et à la fonction soignante partagée. Si la France est très avancée en matière de droit des malades, un paradoxe persiste : malgré l'existence de plusieurs dispositifs législatifs en faveur de l'engagement des usagers, le manque d'outils concrets pour la mise en œuvre de ces nouveaux types de participation est patent.

Les initiatives émergentes

1. Au niveau National

On peut citer les initiatives de la Haute autorité de santé qui a organisé un premier colloque traitant de l'expérience patient en 2016 et en a planifié le second en 2019. Lors de son premier colloque du 16 mars 2016, à Paris, intitulé « La dynamique patient : innover et mesurer » la conclusion a été de « s'affranchir » des représentations pour écouter et donner du sens à ce que disent les patients » Il s'agit de la première ouverture à la reconnaissance du savoir expérientiel des patients par une des plus importantes autorités administratives indépendantes dans le secteur de la santé.

La Haute Autorité de santé a fait le choix d'aborder l'expérience patient lors de son colloque annuel de 2019. Ce colloque intitulé « Construction et dialogue des savoirs, vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé ».

Dans la même année, l'Université des patients Auvergne-Rhône-Alpes et le ministère des Solidarités et de la santé organisent un colloque en septembre 2019 intitulé « l'an III de la démocratie sanitaire » sur la rentrée scolaire des patients.

Ils se sont intéressés à cette occasion au patient partenaire et aux universités des patients au travers des regards philosophique, juridique, médical, etc...

Ces différents exemples montrent l'intérêt pour l'expérience patient pris en compte de plus en plus.

En outre, dans la stratégie nationale de la santé « Ma santé 2022 », le gouvernement a intégré des dispositions qui font référence à l'expérience patient et au patient expert. Pour mettre en œuvre le premier engagement « favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin ». Le gouvernement prévoit de « prendre davantage en compte son vécu et ses retours d'expériences, mais aussi lui donner accès à une information qui lui permette de devenir acteur de sa santé ».

Au travers de cette stratégie, le gouvernement indique qu'il souhaite reconnaître et intégrer le patient expert dans le système de santé et ce sous différentes formes.

2. **Au niveau régional**

La reconnaissance de l'expérience des patients se retrouve principalement formalisée dans les projets régionaux de santé notamment dans les régions de Provence-Alpes-Côte d'Azur , Bretagne ou encore Occitanie. Les limites identifiées .

Dans son schéma régional de santé la région Auvergne-Rhône-Alpes souhaite que les patients atteints de maladies chroniques soient acteurs de leur santé. Elle prévoit à long terme la mise en place du « compagnonnage des patients pour informer et éduquer le patient (patient experts).

3. **Au niveau local**

Se faire patient expert en Martinique

Un excès d'incidence et/ou de mortalité pour les cancers de la prostate, du col de l'utérus, de l'estomac et les myélomes multiples en Martinique serait dû à l'exposition aux pesticides, à l'usage du chloredécone, et à leurs effets perturbateurs endocriniens, ce qui suscite des interrogations de la population et du ministère de la santé et des solidarités.

Les besoins de formation des acteurs concernés du secteur sanitaire, social, et médico-social, identifiés par la « Plateforme Régionale d'Oncologie de Martinique » (GIP PROM), l'ont conduite à solliciter une université de l'Est parisien pour mettre en place une formation de patient expert, première étape d'un plan de prévention de santé publique à plus long terme.

L'ambition est d'atteindre une masse critique de ressources humaines compétentes pour prévenir les personnes susceptibles de contracter une pathologie cancéreuse, et accompagner celles atteintes de l'une de ces pathologies dans ce territoire.

Le récit d'expérience, outil de prise de distance et d'(auto)évaluation est mobilisé pour permettre l'expression de l'expérience . Cette forme de participation visant à identifier et construire les compétences nécessaires à l'accompagnement de patients, en prenant appui sur leur propre histoire personnelle et sociale, ainsi que leur rapport à la maladie.

Cette étude permet d'analyser comment les patients experts utilisent le récit d'expérience personnelle et sociale pour développer une expertise .

[Résultat de l'étude disponible en septembre 2025.]



L'essor de l'engagement des usagers dans le système de santé pose la question de l'intégration des patients partenaires dans les services de soins et de la création d'un nouveau corps de métier. La France dispose d'un dispositif législatif pour favoriser cette place des patients et des usagers dans le système de santé. Mais il reste à discuter la question de la formation, du statut et des modalités de professionnalisation de ces nouveaux acteurs.

En 2014, la Direction générale de la santé a publié un guide rédigé avec les associations de patients sur les modalités de recrutement des patients experts, leur formation, les modalités de défraiement, la signature d'une charte de confidentialité.



Le patient-expert, vers une nouvelle forme de savoir ?

La maladie peut être perçue comme une rupture avec l'état antérieur du sujet qui l'expérimente. Cette expérience rappelle à l'individu le lien intime qu'il partage avec son corps. Elle est donc une expérience personnelle avant tout, c'est pourquoi les patients sont détenteurs d'un savoir unique constitué par le vécu de la maladie, prenant une place prépondérante dans le cadre des maladies chroniques.

La maladie chronique vient créer un déséquilibre dans la relation médecin-patient. Elle s'insinue insidieusement dans le quotidien des personnes touchées (bien que l'entrée puisse être brutale dans le cas d'une découverte de diabète par un coma par exemple). Le spectre des maladies chroniques est large, allant du diabète, en passant par les maladies neurodégénératives ou les cancers pour n'en citer que quelques-uns. Du fait que la maladie fasse partie intégrante du quotidien, le savoir théorique du médecin bien qu'indispensable n'est pas suffisant.

Lors du diagnostic de maladie chronique, l'éducation thérapeutique constitue la pierre angulaire du traitement. La maladie étant chronique, l'objectif de soigner (cure) est dépassé par le prendre soin (care) qui prend toute son importance. Malgré le fait que le médecin a pour devoir de délivrer

une « information claire, loyale et appropriée » (article 35 du code de déontologie médicale), il est possible que tout ne soit pas compris par le patient.

La consultation est un moment stressant, les conseils donnés par le médecin peuvent ne pas être adaptés au patient en raison de sa manière d'être et/ou de fonctionner. Afin de pouvoir aménager de la façon la plus optimale possible leur quotidien pour « vivre avec » leur maladie, les patients peuvent être amenés à se tourner vers d'autres personnes expérimentant les mêmes difficultés qu'eux et étant donc plus à même de répondre que le médecin avec son savoir théorique. Le fait d'expérimenter quotidiennement le vécu d'une maladie chronique donne accès à une autre forme de connaissance prenant le nom de « [savoir expérientiel](#) ».

Les pistes de mise en action de la démarche

L'activisme des patients revêt donc une grande importance en transformant à la fois la recherche médicale et le regard de la société à propos d'une maladie très stigmatisante par exemple. Les associations d'usagers du système de santé (plus connus sous le nom d'associations de patients) et les mouvements de patients-experts sont donc fondamentaux et permettent d'ancrer la maladie dans le quotidien, en tant que réalité sociale et sur la scène scientifique.

Le mouvement des patients-experts s'institutionnalise via la création de maisons d'éducation thérapeutique ou encore de l'université des patients à la sorbonne.

Ce type de lieu de prise en charge est appelé à se répandre de plus en plus grâce à l'action des associations d'usagers et de malades. Un travail en collaboration entre personnel soignant, patients-experts et associations est indispensable dans le cadre des pathologies chroniques. Le patient se doit d'être bien entouré afin que son autonomie soit maximale et qu'il puisse « vivre avec » sa maladie.