

Patients-experts, vers un nouveau métier ?

Forts de leur expérience de la maladie, des patients chroniques souhaitent mettre ce vécu au profit d'autres malades. En France, trois universités les forment à devenir patients-experts. **Reportage à Grenoble.**

Après Paris (2010) et Marseille (2012), l'Université des patients de Grenoble (UDPG) a ouvert ses portes fin 2014. Lancé par un collectif de patients, l'établissement accueille cette année 26 étudiants. Tous sont atteints de pathologies chroniques : diabète, sclérose en plaques, cancer, insuffisance rénale... Les couloirs de l'hôpital, ils les connaissent (trop) bien.

Ces étudiants presque comme les autres ont décidé de mettre ce vécu au profit d'autres patients. « *Un malade chronique connaît les moindres détails de sa pathologie, les effets du traitement, l'impact sur la vie quotidienne. L'Université ambitionne de transformer cette expérience en expertise. De former des patients ressources, voire experts, reconnus et valorisés par le système de soins français* », détaille Raymond Merle, président de l'UDPG, malade rénal chronique depuis vingt-huit ans et transplanté à deux reprises.

De témoin à acteur

Pour ses partisans, l'Université des patients traduit un changement de paradigme. De simple témoin, le patient devient acteur. Un partenaire du corps médical. Pour le Dr Christophe Pison, responsable du service pneumologie au CHU de Grenoble, « *le vécu du patient apporte un point de vue complémentaire à celui des professionnels de santé. En tenir compte permet à notre système de santé d'évoluer vers plus de démocratie.* »



Les étudiants se réunissent au CHU de Grenoble, pour un cursus de 48 heures (droits des patients, communication non violente...). La formation s'achève par un stage en équipe d'éducation thérapeutique.

Même écho chez Géraud, élégant quadra atteint de sclérose en plaques : « *Je veux apporter ma pierre à l'édifice, donner des outils pour mieux gérer la maladie.* » Géraldine aurait apprécié être accompagnée par un « pair » lorsqu'elle combattait un cancer du sein. « *Le témoignage du patient est souvent sous-estimé par les médecins. Il n'y a pas d'un côté la maladie, de l'autre le malade* », résume Élodie.

130 patients diplômés

Sur les bancs de l'Université des patients, les étudiants oublient un

peu la maladie. La formation leur permet de se réinsérer, tant socialement que professionnellement. Validé par un certificat universitaire « patient-ressource intervenant en ETP », le cursus est pour certains une première étape vers la faculté de Grenoble et ses DU « démocratie sanitaire », « éducation thérapeutique » ou « accompagnement du parcours patient en cancérologie ». Une fois diplômés, les patients-experts espèrent intégrer des programmes d'éducation thérapeutique, devenir médiateurs, formateurs, enseignants. À l'UDP de Paris, 130 patients-experts