Presse écrite FRA

Les Echos

Edition : **28 avril 2025 P.37**
Famille du média : **PQN (Quotidiens nationaux)**
Périodicité : **Quotidienne**
Audience : **682000**
Sujet du média : **Economie - Services**





Journaliste : **Jeanne Bigot**
Nombre de mots : **817**

Les patients experts mettent leur expérience au service du système de santé

SOLUTIONS Forts de leur vécu, ces malades s'impliquent dans l'amélioration des prises en charge. Sorbonne Université a créé en 2009 la première Université des patients, offrant des diplômes pour valider cette expertise.

Jeanne Bigot

Patient expert ». Si le terme est encore peu connu, ce concept a près de cent ans. Il est né en 1935 avec la création des Alcooliques anonymes (AA), qui ont observé que l'entraide et le partage entre patients peuvent être une réponse contre la maladie. Au fil des années, cette approche a progressivement trouvé sa place dans le suivi de nombreuses maladies chroniques et plusieurs établissements de santé font appel à ces profils.

Ayant éprouvé l'expérience de la maladie, les patients experts deviennent des acteurs des parcours de santé : « *Auprès des patients, ils apportent de la réassurance, du réconfort, en montrant qu'on peut passer le cap de la maladie ou vivre avec, ils humanisent le soin en le traduisant,* fait valoir Pauline Maisani, directrice de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière (AP-HP), qui s'appuie sur plusieurs dizaines de patients experts. *Il peut également aider les professionnels de santé à concevoir des parcours de soins mieux adaptés aux besoins des patients ou encore des programmes d'éducation thérapeutique.* »

Reconnaissance académique

Certains patients experts participent de plus à des sessions de formation des soignants, ou à l'orientation de projets de recherche. « *Je suis convaincue que la transformation du système de santé viendra du patient,* poursuit Pauline Maisani. *Si l'on veut un système plus efficace pour répondre aux attentes des patients pour leur propre santé, il est capital de faire en sorte de cerner leurs besoins et de les rendre plus actifs dans leurs propres soins.* »

Selon les acteurs et les établissements, la dénomination varie : si le terme patient-expert permet de reconnaître l'expertise du malade, certains préfèrent utiliser « patient partenaire », visant une approche plus complémentaire entre soignant et soigné. D'autres privilégient, selon les cas, l'emploi de « patient formateur » ou de « patient chercheur ».

Pour consolider et faire valoir l'expertise des patients, la première Université des patients a ouvert en 2009 à Sorbonne Université, sous l'impulsion de l'enseignante-chercheuse Catherine Tourette-Turgis. « *Ces patients possèdent un gisement de compétences, acquises au fil des années, qu'il faut reconnaître avec une offre de diplômation inédite* », souligne-t-elle. Trois diplômes universitaires (DU) y sont aujourd'hui dispensés. Le premier, ouvert aux soignants comme aux personnes malades, porte sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui vise à aider à mieux vivre la maladie au quotidien. Le second forme le patient partenaire en établissement en cancérologie et le troisième se concentre sur la démocratie en santé.

Développer l'employabilité

Après l'obtention d'un de ces diplômes, les orientations sont multiples : plusieurs patients experts s'engagent en tant que bénévoles lors de sessions d'éducation thérapeutique ou dans des associations de patients pour témoigner, faire entendre leur voix et participer à la construction de plaidoyers. D'autres choisissent de faire de leur expérience leur métier. « *L'un des objectifs de ces programmes est de développer l'employabilité de ces personnes qui désirent mettre leur expérience au service de la collectivité* », explique Catherine Tourette-Turgis.

Les patients experts peuvent ainsi être recrutés par les centres hospitaliers ou des structures de santé, pour conseiller sur le parcours de soin, recueillir la parole des malades, participer à la formation des soignants ou s'impliquer dans la gouvernance des établissements. Par exemple, l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière rémunère aujourd'hui trois patients experts. Il est également possible de se tourner vers des métiers d'éducation, de formation, de conseil....

Enfin, le monde de la recherche peut faire appel à des patients experts afin d'orienter les travaux vers les priorités réelles et immédiates des personnes malades. « *Au-delà du diplôme, l'Université des patients à un effet symbolique : elle permet de prévenir la faillite sociale des malades. En étudiant, ils retrouvent un statut social parfois perdu* », complète l'enseignante-chercheuse. Au total, l'Université des patients de Sorbonne Université a diplômé 500 personnes ces quinze dernières années, auxquelles il faut ajouter les diplômés d'autres établissements.

En effet, ces programmes ont inspiré une vingtaine d'autres universités françaises, qui se sont emparées du sujet. Cette innovation française a également été implantée à l'étranger : en 2017 à l'Université du Québec (Canada), puis en 2020 à l'Université Mohamed-VI des sciences et de la santé à Casablanca (Maroc). D'autres projets sont également en cours au Brésil, en Suisse, en République démocra-

245064 - CISION 8160898600507

Tous droits de reproduction et de représentation réservés au titulaire de droits de propriété intellectuelle. L'accès aux articles et le partage sont strictement limités aux utilisateurs autorisés.

tique du Congo et en Tunisie. ■

500

PATIENTS EXPERTS

C'est le nombre de personnes formées à l'Université des patients de Sorbonne Université ces quinze dernières années.



Les programmes diplômants de l'Université des patients, à Sorbonne Université, ont inspiré des établissements à l'étranger. *Photo Shutterstock*

245064 - CISION 8160898600507

Tous droits de reproduction et de représentation réservés au titulaire de droits de propriété intellectuelle. L'accès aux articles et le partage sont strictement limités aux utilisateurs autorisés.