

Quand l'université diplôme les malades

Mots clés : [Maladie chronique](#), [Patients experts](#), [Association de patients](#)

Par [damien Mascret](#) - le 28/12/2012

Après Paris, l'université d'Aix-Marseille va créer une formation diplômante en santé pour les patients qui s'impliquent autour de leur maladie.

Les patients sont devenus des acteurs de santé à part entière. Fort de ce constat, le président de l'Université d'Aix-Marseille, le Pr Yvon Berland, a annoncé le 14 décembre, lors du 4ème colloque Médias & santé, la création à la rentrée 2013 d'une «Université des patients» ouverte exclusivement aux malades chroniques.

«Une personne qui a une maladie chronique (prolongée, NDLR) acquiert une connaissance considérable, estime le Pr Berland. Il faut valoriser cette expérience». La formation, qui durera 120 heures et sera validée par un diplôme universitaire (DU), devrait accueillir une quarantaine d'étudiants.

La démarche s'inscrit dans la logique initiée par l'université Pierre-et-Marie-Curie à Paris en 2010 qui avait ouvert son DU d'éducation thérapeutique à des malades chroniques.

Formation juridique, économique...

La notion de patient-expert, fortement débattue lors d'un récent [colloque organisé par le conseil national de l'ordre des médecins](#), trouve ainsi une reconnaissance officielle. L'idée du Pr Berland n'est pas tant de donner l'imprimatur universitaire à l'expérience des patients, que de leur donner de nouvelles armes: «L'université des patients apportera un complément d'informations, par exemple juridiques ou économiques, pour les aider à représenter d'autres patients dans les associations ou les divers organismes auxquels ils sont associés», explique-t-il. Ces patients diplômés aideront aussi à informer la population.»

L'émergence des «e-patients»

Partager l'information en santé, une ambition clairement affichée par [Catherine Cerisey](#), atteinte d'un cancer du sein à 37 ans, une «e-patiente» (patiente présente sur les réseaux sociaux, NDLR) emblématique à travers son blog «*Après mon cancer du sein*» et qui a contribué à la création d'un [lieu d'échanges numérique](#) entre patients, médecins, responsables politiques, monde associatif, citoyens. Elle revendique d'ailleurs une place pour les e-patients dans le nouveau plan cancer annoncé récemment par François Hollande: «Il ne s'agit plus pour nous d'avoir un rôle consultatif mais il faut que nous ayons un rôle participatif dans l'élaboration des nouvelles mesures, écrit-elle. Et que ce plan cancer III soit le premier à être réellement co-construit par tous les acteurs du système». Même activisme du côté de la fondation ARC pour la recherche contre le cancer qui vient de lancer [un site participatif](#).

Un précieux vécu

L'intérêt des témoignages des patients est souvent sous-estimé par les médecins. Ils sont pourtant bien différents de leur propre vision de la maladie. L'an dernier, des chercheurs de l'université de Washington ont analysé le contenu des discussions que tiennent les professionnels de santé et les malades sur Internet. «Plutôt que de jouer le rôle d'un docteur amateur, la connaissance issue de l'expérience des patients est beaucoup plus centrée sur la façon de gérer des choses très personnelles qui surviennent dans la vie quotidienne, écrivent-ils dans le [Journal of Medical Internet Research](#). Nos résultats suggèrent que les patients, en partageant leur expertise sur leur santé personnelle, offrent une information précieuse qui n'est pas fournie par les sources médicales.»

LIRE AUSSI:

» [Les hôpitaux bientôt évalués par les patients](#)

» [Droits des patients: «En dix ans, les priorités ont changé»](#)



JOERG SARBACH/ ASSOCIATED PRESS