

# Les patients experts ont leur université

À la faculté de médecine Paris-VI, les personnes atteintes de maladie chronique peuvent valoriser leurs connaissances pratiques avec un diplôme en éducation thérapeutique.

**C**hristelle Durance s'est vu diagnostiquer une maladie de Crohn quand elle avait 17 ans. « *C'était l'année du bac, et je ne l'ai jamais passé* », explique-t-elle. Très vite, elle trouve un emploi de fonctionnaire, puis s'investit dans l'association François-Aupetit, qui milite pour une meilleure connaissance des maladies inflammatoires chroniques intestinales. Elle y est embauchée pour mener des ateliers d'éducation thérapeutique. C'est alors que la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie (UMPC) lance, en septembre 2009, un diplôme d'université (DU) en éducation thérapeutique dont 30 % des effectifs sont réservés à des malades chroniques issus du milieu associatif. « *J'étais à la fois enthousiaste et pleine de doutes sur ma capacité à reprendre des études. Mais c'était une chance à ne pas laisser passer, car ce diplôme va me permettre d'accéder à un nouveau poste de responsable* », s'enthousiasme-t-elle.

Comme Christelle, nombreux sont les malades chroniques qui voient leur vie professionnelle chamboulée

Pauline Fréour

par l'annonce du diagnostic, entre les difficultés à gérer la maladie au quotidien et la remise en cause des priorités existentielles. C'est sur la base de ce constat que Catherine Tourette-Turgis, docteur en sciences de l'éducation et directrice des enseignements en éducation thérapeutique à l'UPMC, défend depuis des années l'idée d'une « université des patients experts »

## Les soignants ont besoin de l'expertise de ces patients

pour permettre aux malades de valoriser leur expérience de la maladie par un diplôme. « *Pour moi, c'est une évidence de les accueillir, car ils sont producteurs de savoirs expérimentiels qui peuvent nous aider à améliorer les soins*, explique-t-elle. *Les soignants ont besoin de leur expertise.* »

### Des soignants d'abord gênés

Le DU en éducation thérapeutique a ainsi accueilli pour sa première promotion cinq « patients-experts », le reste de la promotion (17 étudiants au total) étant composé d'infirmiers, de pharmaciens, de formateurs et de psychologues. « *Ce mélange enrichit l'enseignement*, explique Catherine Tourette-Turgis. *Les soignants ont l'habitude de parler de leurs patients, mais entre eux. Là, le fait de partager des cours avec eux les a d'abord surpris et même gênés. Mais, désormais, certains recherchent cette mixité.* »

« *Notre démarche ne fait pas l'unanimité, car elle bouleverse l'image de la*



Catherine Tourette-Turgis, directrice des enseignements en éducation thérapeutique.

*profession médicale* », reconnaît Corinne Isnard-Bagnis, professeur de néphrologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et responsable des enseignements médicaux du DU. Et pourtant, « *cela répond clairement à un besoin. Je me suis souvent sentie impuissante face à ce qu'éprouvent les malades chroniques. Aujourd'hui, nous avons besoin de patients formés pour les faire participer aux consultations et aux ateliers. Leur position n'est pas évidente : patient et accompagnant, mais jamais "petit médecin"* ».

### Jusqu'au bac + 5

Et le projet ne s'arrête pas là. En octobre 2010, c'est à un master spécialisé en éducation thérapeutique que pourront s'inscrire certains patients-experts. « *Le master concerne des personnes ayant déjà un certain niveau d'études, car il est plus axé sur la recherche*, explique Catherine Tourette-Turgis. *Parmi les préinscrits, nous avons un médecin et un patient responsable de formation dans une grande association.* » À l'issue des deux années du master, qui compte 25 places, les diplômés pourront exercer des fonctions de conception, coordination et formation en éducation thérapeutique au sein des hôpitaux, des réseaux de soin, d'institutions publiques de santé, etc.

Des certificats de compétences, équivalents à 120 heures, devraient également voir le jour prochainement. 415341 ■

## En pratique

- La formation du DU est répartie sur douze jours, en six sessions de deux jours, d'octobre à mai. Le DU est validé par la rédaction d'un mémoire de 15 pages.
- Les cours du master sont concentrés sur une semaine par mois, pendant toute l'année scolaire. Il faut deux ans pour l'obtenir (master 1 et master 2).
- Les patients experts peuvent bénéficier d'une bourse pour couvrir les frais d'inscription et de transports. Les inscriptions sont acceptées jusqu'en septembre.

Renseignements : écrire à [catherine.tourette-turgis@upmc.fr](mailto:catherine.tourette-turgis@upmc.fr) ou [corinne.bagnis@aphp.fr](mailto:corinne.bagnis@aphp.fr).