

La France, premier pays à diplômer ses patients-experts

VALORISATION « C'est génial ! »

Catherine Tourette-Turgis accueille avec enthousiasme l'annonce d'une promotion de patients-experts diplômés à Paris Sud. Il est toujours flatteur d'être copié. Car c'est à cette professeure en éducation thérapeutique que l'on doit l'ouverture des premiers diplômes universitaires en éducation thérapeutique à des malades chroniques, au sein de l'université Pierre-et-Marie-Curie à Paris. C'était en 2009.

« À ma connaissance, la France est le seul pays où l'on permet aux malades de valider un vrai diplôme. Ce qui s'en rapproche le plus sont les patients partenaires au Québec, mais leur formation n'est pas reconnue par l'université comme nos DU », explique-t-elle. « Sur ce point, nous pouvons nous féliciter du système français qui permet de bénéficier à peu de frais de soins médicaux et de l'université. Cela a sans doute facilité le projet. »

Au total, 123 patients-experts, souffrant de diverses pathologies chroniques (cancer, VIH, diabète, sclérose en plaques...), sont déjà sortis diplômés de cette filière. Mais leur nombre devrait connaître une croissance exponentielle puisque l'offre de formations s'est élargie à la rentrée 2016. Outre le DU d'éducation thérapeutique avec lequel tout a commencé, ils peuvent désormais s'inscrire à deux formations créées pour eux : accompagnement du

parcours patient en cancérologie et démocratie en santé. « Cinquante-cinq étudiants sont inscrits cette année, sans que nous ayons fait de publicité !, se réjouit le Pr Tourette-Turgis. Il y avait une double demande, de la part des malades d'abord, et des hôpitaux également. »

Les étudiants sont souvent déjà investis auprès de leurs pairs, dans le milieu associatif par exemple. « Ce diplôme leur donne les moyens d'intervenir pour améliorer le système de santé de l'intérieur », résume Catherine Tourette-Turgis. Plusieurs débouchés sont envisageables, dont certains sont en train d'être inventés : médiateur entre une population difficile à atteindre (comme les malades psychiatriques) et les soignants, éducateur thérapeutique pour apprendre à d'autres malades à être plus autonomes dans la gestion de leur pathologie, représentant des patients au sein de structures de décision (agences régionales de santé, hôpitaux...)...

Certains DU nécessitent d'avoir déjà un bac +2, d'autres pas. La motivation et la solidité des candidats sont évaluées sur entretien. « Ce sont des étudiants passionnants, s'exclame Catherine Tourette-Turgis, qui enseigne certaines matières. La maladie, ça griffe, ça esquinte, mais ça donne aussi la niaque. » ■

P. F.