

Reportage



QUAND LE PATIENT DEVIENT ACTEUR DE SA SANTÉ

Une université pour « former » les patients. Il en existe trois en France dont une à Paris. Rencontre avec sa fondatrice et deux élèves diplômées.

Par Cécile Fratellini

Des patients sur les bancs d'une université. Une drôle d'idée ? Pas du tout. Et ce n'est pas la fondatrice de l'université des patients parisienne, Catherine Tourette-Turgis, qui viendra nous contredire. « J'ai longtemps travaillé avec des malades du sida, à l'époque où il n'y avait pas encore de médicaments. J'ai alors compris

que les malades étaient une ressource extraordinaire. Il y a bien longtemps que les Anglo-Saxons forment les patients, mais ils ne les diplôment pas, nous si ! Mais ces formations ne sont pas encore assez présentes en France, il devrait y en avoir partout », prône cette spécialiste d'éducation thérapeutique. Aujourd'hui, les patients peuvent

suivre des parcours diplômants à Paris, à Grenoble et à Marseille. En octobre dernier donc, près de 80 étudiants patients mais également soignants ont commencé leur année universitaire à Paris. Les uns en éducation thérapeutique, les autres en démocratie en santé ou en mission d'accompagnement du parcours du patient en cancérologie. Au programme : organisation du système de santé, construction d'ateliers pour les patients, méthodologie pour communiquer avec les soignants... Loin des amphithéâtres bondés de la faculté, les effectifs vont de 5 patients par classe pour le master à 25 pour les DU (diplômes universitaires). Les cours sont regroupés sur deux jours, chaque mois. Certains étudiants venant de loin.

« EN COMPLÉMENT ET NON PAS EN CONCURRENCE »
Ces « patients-étudiants » souffrent de maladies chroniques (cancer, diabète, sclérose en plaques, asthme...). Ils viennent soit pour rompre leur isolement, soit pour se professionnaliser, soit



UNIVERSITÉ DES PATIENTS

4 diplômes

- Diplôme universitaire (DU) et Master en éducation thérapeutique du patient
- DU de démocratie en santé
- DU accompagnateur du parcours patient en cancérologie

178 patients

sont diplômés depuis l'ouverture en 2009



pour légitimer par un diplôme ce qu'ils font déjà au sein d'associations par exemple. « La maladie les a souvent précarisés et ils ont l'impression de ne plus avoir de statut social. Aujourd'hui, ils sont souvent sur le bord de la route, rien n'est prévu pour eux. Or les malades chroniques sont une ressource utile à l'amélioration du système de santé », explique Catherine Tourette-Turgis.

Mais comment ? En devenant « patient-partenaire ». Au sein d'associations ou d'établissements de santé, le « patient-partenaire » vient en aide aux autres patients. Il peut ainsi être intégré à une équipe de soignants pour animer des ateliers d'éducation thérapeutique. « L'échange d'expériences est fondamental. Il peut aider le patient à mieux réaliser son parcours de soins. Il peut aussi aider le soignant pour annoncer une maladie. Il se met en complément et non pas en concurrence. Le patient-partenaire complète les dispositifs existants : la recherche, le soin, la médecine... », conclut Catherine Tourette-Turgis. ●

TÉMOIGNAGES

« C'est la médecine de demain »



Éléonore, patiente diplômée en éducation thérapeutique



À la suite d'un cancer, j'ai développé un lymphœdème (NDLR : gonflement d'une partie du corps suite à une accumulation de liquide lymphatique). Je me suis alors rendu compte que les médecins ne connaissaient pas forcément bien cette pathologie. Et je me suis dit que je devais me prendre en charge moi-même. En devenant patient-partenaire, on prend une autre dimension, on reconnaît notre expérience de patient. Nous pouvons faire

le lien entre les patients et les professionnels de santé. Quand je participe à un atelier thérapeutique, ma parole doit guider le patient, je ne parle pas pour lui, je le guide. C'est un véritable accomplissement pour moi et tout cela se fait avec les professionnels de santé qui sont ouverts et contents que des patients puissent s'insérer. On vient en plus et pas à leur place. Pour moi, c'est la médecine de demain. »

« Une meilleure prise en charge »



Isis, infirmière diplômée en mission d'accompagnant du parcours du patient en cancérologie



Je travaille en cancérologie et soins palliatifs. Lors de mon master, Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'université des patients, est intervenue. Et cela m'a donné envie de faire un DU accompagnateur du parcours patient en cancérologie. J'étais la seule soignante au milieu des patients. Au début, j'avais peur de ne pas pouvoir parler librement, et finalement ce fut une année formidable. J'ai échangé avec les patients et ils m'ont apporté un autre regard. Parfois, on essaie de

mettre des projets d'éducation thérapeutique en place et les patients n'adhèrent pas. Grâce à cette formation, j'ai compris pourquoi. Les projets doivent être réalisés en collaboration avec les patients. L'expérience des patients-partenaires nous permet d'améliorer les prises en charge. »



À LIRE AUSSI

sur essentiel-sante-magazine.fr

D'autres témoignages d'élèves de l'université des patients.



10 % des étudiants

diplômés ont trouvé un emploi salarié principalement dans les nouveaux métiers de la santé : coordinateur de programmes d'éducation thérapeutique, médiateur en santé...

15 % exercent des fonctions de patients intervenant dans les hôpitaux et les réseaux de santé

10 % innovent dans le champ de la communication

300 acteurs de santé

ont été coformés avec des malades

