

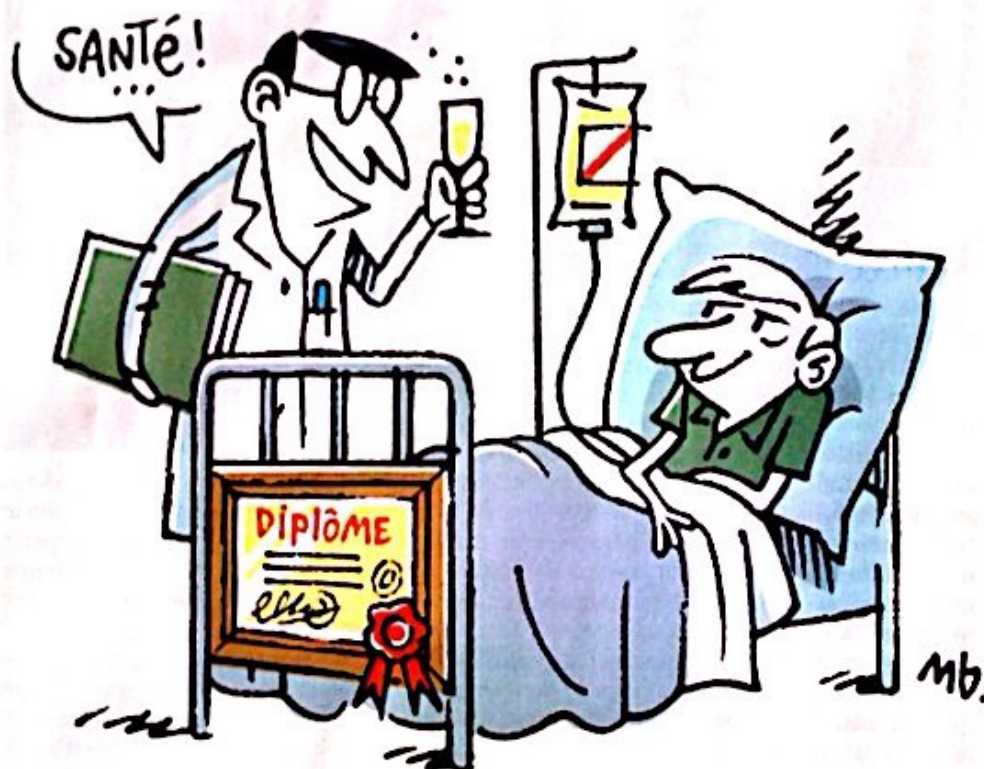
SANTÉ

# DIPLÔMÉ MENTION... MALADE

L'université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris, propose des cursus aux malades chroniques. Pour les aider à devenir experts de leur pathologie, à rebondir ou à... se défendre

PAR ARNAUD GONZAGUE

ILLUSTRATION : MANU BOISTEAU



L'année où elle devait passer son bac, Christelle Durance a flanché. Pas parce que les épreuves lui faisaient peur, mais parce qu'on lui a diagnostiqué un mal terrible, la maladie de Crohn. A cause de cette inflammation du tube digestif, la Nantaise, aujourd'hui trentenaire, a passé des mois à l'hôpital, perdu son côlon, raté son bac et, in fine, a dû enterrer son rêve de devenir informaticienne.

Impossible d'étudier quand on est handicapée à 80%? Impossible... sauf que la jeune femme a beaucoup appris lors de ses années de traitement. Sur le moral en dents de scie du malade, le rôle des proches, du personnel soignant... Active au sein d'une association de patients, elle est devenue experte de cette maladie chronique, complexe. Une expérience très particulière sur laquelle elle a pu rebondir grâce à un

extraordinaire programme de l'université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris: l'Université des Patients. Cette non-bachelière a d'abord pu y décrocher un diplôme universitaire (DU). « Mes années de bénévolat y ont été reconnues par la validation des acquis de l'expérience (VAE) », se réjouit-elle. Puis elle a enchaîné avec un master et, ainsi armée, a pu lancer e-Pex, une agence destinée à former... le personnel médical sur les questions d'accompagnement humain.

« On oublie que les personnes malades acquièrent de multiples compétences, explique Catherine Tourette-Turgis, chercheuse en sciences de l'éducation et créatrice en 2009 de ce programme pilote. Elles doivent par exemple prendre des décisions dans des situations hostiles, incertaines: ce sont de vraies aptitudes de manager! » L'Université des Patients permet donc aux

## L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS

Elle accueille également des « aidants », des parents ou des proches de malades chroniques, à qui les années de présence au chevet confèrent une véritable expérience personnelle, susceptible de déboucher sur un diplôme et « qui, comme le précise Christelle Durance, peut transformer du négatif, la maladie, en quelque chose de positif ».

victimes d'affections de longue durée de capitaliser leur expérience pour se réinsérer professionnellement. Pour cela, elle propose des formations diplômantes (DU, master, doctorat) en éducation thérapeutique du patient (ETP). L'ETP, c'est cet art pour le patient de mieux connaître sa maladie pour la gérer au quotidien et devenir plus autonome. Avec 15 millions de personnes concernées en France, l'ETP est en passe de devenir un énorme enjeu de santé publique. Voilà pourquoi aux 80 médecins et infirmiers venus apprendre à accompagner les patients se mêlent une quinzaine de malades chroniques (diabétiques, dialysés, bipolaires...) devenus si pointus sur leur pathologie qu'on les appelle des « patients-experts ».

Certains se transforment souvent en pros du « militantisme en santé », comme dit l'une des diplômées, Yvanie Caillé. Lorsqu'elle dut être greffée du rein il y a douze ans, cette jeune femme a créé un site, puis une association, Renaloo, devenue l'interlocutrice incontournable des autorités de santé. Renaloo est même parvenue à force de lobbying auprès des parlementaires à faire changer la loi: celle-ci permet depuis 2011 à tous les « amis » de malades de donner un rein, possibilité jusqu'alors restreinte aux seuls parents.

« Même si leur parole est encore trop peu écoutée, les malades chroniques sont en train de faire bouger les lignes », souligne Yvanie Caillé. Aujourd'hui, les « hommes en blanc » ne sont plus les seules éminences consultées pour les décisions sanitaires. L'Université des Patients est partie prenante de cette révolution silencieuse. Corinne Isnard-Bagnis, néphrologue à la Pitié-Salpêtrière, qui y donne des cours, s'en réjouit: « C'est un peu la fin du principe selon lequel "le docteur sait tout". Même si cette évolution rencontre encore pas mal de freins chez mes confrères. » ■