

Education thérapeutique

Le patient expert, un nouveau partenaire

Le patient, un témoin passif de sa maladie ? L'image appartient désormais au passé. Aujourd'hui, ils tirent de leurs expériences plusieurs types d'expertises qu'ils sont capables de partager dans un cadre universitaire avec les soignants.

Christelle Durance

« Chacun a sa place, chacun à sa place »



Diplômée du premier DU d'ETP de l'université des patients de Pierre et Marie Curie, Christelle Durance a changé de vie. Forte d'une expertise enfin reconnue, elle trace sa route et coache à son tour les futurs patients experts.

Comment se passe le mélange des patients et des soignants au sein du DU ETP ?

● En ce qui me concerne, je suis arrivée au DU en pensant « on va m'éduquer, je ne sais rien ». C'était difficile de démarrer. Sur les 17 élèves du DU, nous étions 5 malades, pour 12 soignants. Puis, chacun a trouvé sa place assez naturellement. Les patients savent intervenir pour dire, de temps à autres, aux soignants : « Non, là je ne me reconnais pas... » Les soignants guident eux aussi les patients sur certains points : « Non, là vous faites fausse route... » Je crois que chacun a trouvé ce qu'il pouvait apporter. Des liens forts se sont tissés entre patients et soignants.

Que change le DU ETP dans votre vie ?

● J'ai acquis une expertise qui m'a permis d'avancer. Je travaille depuis deux ans et demi au sein de l'AFA. Je suis chargée de l'accueil des bénévoles. Je fais des séances de coaching santé, qui sont des temps individuels avec des patients de 20 à 40 ans. Je les aide à se mobiliser sur des choses concrètes, à se fixer des objectifs précis. A la rentrée, je serai davantage mobilisée en région. Pour le DU ETP, je deviendrai aussi coach à la rentrée. Je vais accompagner les élèves de la prochaine promotion tout au long de leur formation.

Est-ce une formation à proposer à tous les patients ?

● Je retiens surtout que « chacun a sa place, chacun à sa place ». C'est une formule qui résume bien les choses. Il est temps d'intégrer tous les acteurs aux réflexions sur l'éducation thérapeutique, y compris les patients qui le souhaitent.

Propos recueillis
par Emilie Soulez Barselo

L'Education thérapeutique du patient (ETP) a trouvé un statut officiel avec la loi HPST et ses décrets devaient paraître à la suite du rapport remis cet été par le député Denis Jacquat à la ministre de la Santé¹. Pharmaciens officinaux, infirmières et finalement l'ensemble des soignants, sont intégrés à ces réflexions. Quant à l'apport des patients eux-mêmes aux programmes d'ETP, encouragé par la loi, il est encore trop peu valorisé. Pourtant, leur implication, notamment à travers les associations de patients, est immense. Ils possèdent sur leurs propres pathologies une réelle expertise, qu'il est capital de reconnaître et de partager.

Université des patients

Une évidence pour Catherine Turgis, universitaire, chercheur en sciences de l'éducation. Maître de conférences des universités en sciences de l'éducation à l'université Pierre et Marie Curie, elle a été membre de plusieurs groupes de travail au sein de la Haute autorité de santé (HAS) et de la direction générale de la santé (DGS). Aujourd'hui conseillère auprès de plusieurs associations de patients, elle a participé aux Etats-Unis à la création des premières universités VIH dans les années 90. En 2009, elle a ouvert le diplôme universitaire (DU) éducation thérapeutique à 30 % de patients experts en plus des soignants. Le diplôme a été attribué en 2010 à 30 % de patients, 70 % de soignants,



CATHERINE TOURETTE TURGIS EST À L'ORIGINE DE LA CRÉATION DU PREMIER
DIPLOME UNIVERSITAIRE RELATIF À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE.

avec des mémoires de fin d'études de grande qualité pour les uns et les autres. « Les mémoires les mieux no-

tés sont ceux d'un patient et d'un soignant, tous deux *ex aequo* », précise la créatrice du projet. Aujourd'hui, c'est

une « université des patients » que prépare Catherine Tourette Turgis, avec la volonté d'offrir à ceux qui le souhaitent et en ont les capacités une formation sur l'éducation thérapeutique, par la validation de leurs acquis d'expérience. L'université des patients s'adresse en priorité aux patients et à leurs proches exerçant des activités de formation occasionnelle, aux patients experts au sein d'associations de patients, aux patients issus de formations de haut niveau ou tout simplement à ceux qui souhaitent obtenir un diplôme en vue d'une évolution de carrière dans le domaine de l'éducation, de la santé et de la formation. Et qui remplissent les conditions requises pour le faire.

De vrais certificats de compétences

Différents certificats de compétences sont proposés autour des savoirs fondamentaux sur les maladies chroniques, l'histoire du militantisme

BASIL strategies
Du e-marketing au Web 2.0



Médias sociaux : est-il temps de les aborder ?



BASIL
strategies

Conférences & Formations - Stratégie - Réalisations

Fondée par Denise Silber, expert e-santé depuis 1995

www.basilstrategies.com email : denise.silber@basilstrategies.com • skype : denisesilber • twitter : @health20paris • Mobile : +336 74 78 12 36

1 rue Jacques Offenbach - 75016 Paris

en santé, l'acquisition des habiletés universitaires de base avant une reprise des études. Le master, sur quatre semestres, aborde toutes les composantes et compétences exigibles en éducation thérapeutique au titre de la pratique avec une formation à la recherche et à la conduite de projets. Pour cette universitaire, « c'est le rôle des universités qui veulent développer des diplômes en santé de s'ouvrir aux publics qui détiennent des savoirs particuliers en termes d'expérience de la maladie et une expérience dont la société a besoin pour élaborer des réponses pertinentes ».

Un projet sociétal

Au sein de l'université, l'échange des compétences et des savoirs fonctionne bien entre patients et soignants. Le bénéfice semble évident pour tous, comme l'expliquent les patients experts Christelle Durance et Luigi Gino. L'université des patients élève le sujet de l'éducation thérapeutique des patients bien au-delà du monde hospitalier. Sa fondatrice explique la teneur sociétale de son projet : « Lorsqu'un patient est gravement malade, qu'il doit se couper du monde pendant plusieurs mois pour être soigné, il est exclu du droit à la formation et à l'éducation tout au long de la vie. Le système classique de l'université n'a pas prévu ça. Si un patient est transféré, il doit pouvoir recevoir des cours chez lui – pendant six mois s'il le faut

– mais surtout un accompagnement individualisé qui porte sur autre chose que des cours à apprendre et à réviser.

A l'université des patients, nous prévoyons les absences de chaque patient, nous composons avec la réalité de la maladie. » Pour les patients élèves de l'université, cette intégration, cet accès à la formation, font partie du soin. « Chaque patient qui intègre l'université tient un journal de bord, un moyen de faire connaissance avec son quotidien. L'un d'entre eux m'a écrit le mois dernier « mon inscription à l'université, c'est mon avenir ». Ces patients qui

deviennent experts reconnus utilisent leur énergie pour autre chose, sortent de l'univers parfois limitant de la maladie et du soin », explique Catherine Tourette Turgis.

Des fonds utiles

L'université des patients reçoit le soutien de l'université Pierre et Marie Curie, à travers les postes nécessaires au fonctionnement des différentes formations. Elle a aussi développé des partenariats avec plusieurs associations de patients, l'université Paris VIII, l'université de Porto et quelques universités étrangères. Les assurances santé, les mutuelles, les entreprises du médicament, sont les bienvenues pour soutenir l'université, de façon concrète. « Nous calculons pour chaque patient expert les fonds nécessaires pour qu'il suive la formation, déplacements compris. Nous indiquons à nos mécè-

nes les montants exacts nécessaires en termes de bourses individuelles. Leurs aides sont extrêmement utiles », note encore Catherine Tourette Turgis. Désormais, les patients experts sont en marche et recrutent déjà d'autres patients, désireux à leur tour de transmettre leur savoir pour leur succéder à l'université des patients. ■

Emilie Soulez Barselo

(1) « Education thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne », Denis Jaquat avec la participation d'Alain Morin, membre de l'inspection générale des affaires sociales. Juillet 2010.

Sortir de l'univers limitant de la maladie

Luigi Gino : « Aider les patients à résoudre leurs crises »

Luigi Gino est patient expert, devenu enseignant et chercheur à l'université des patients notamment. Il prépare une thèse sur le patient formateur.

Quel a été votre parcours de patient expert ?

● Fort de mon parcours en tant que patient, je suis devenu militant au sein des associations de patients. J'ai travaillé à de nombreuses occasions dans des dispositifs associatifs auprès des patients avec Catherine Tourette Turgis. Pour le DU ETP, je l'ai accompagnée en tant que conseiller en éducation thérapeutique et en qualité de chargé de cours et directeur de mémoires sur d'autres cursus (en droit de la santé, à Paris VIII). Actuellement, je prépare en parallèle une thèse sur les patients formateurs. Une charge de cours me sera confiée sur l'université des patients, en plus de mon rôle déjà entamé sur les cursus ETP et de ma responsabilité des universités en ligne pour les cours en numérique.

Que vous ont apporté ces interventions en tant que patient expert ?

● En tant que malade, j'ai pris conscience de ma richesse, j'ai pu me resituer socialement. Avec la maladie, on peut perdre pied rapidement. La reconnaissance de mon savoir m'a aidé à démarrer un processus de rétablissement de mon équilibre.

Former les patients experts et les aider à franchir des caps, est-ce une évidence ?

● Le malade passe des crises et les résout. En tant qu'enseignant et chercheur, je fais le parallèle avec la société, qui elle aussi passe des crises et les résout. C'est dans l'ordre des choses.

Propos recueillis par Emilie Soulez Barselo