

Patient-expert

une compétence reconnue

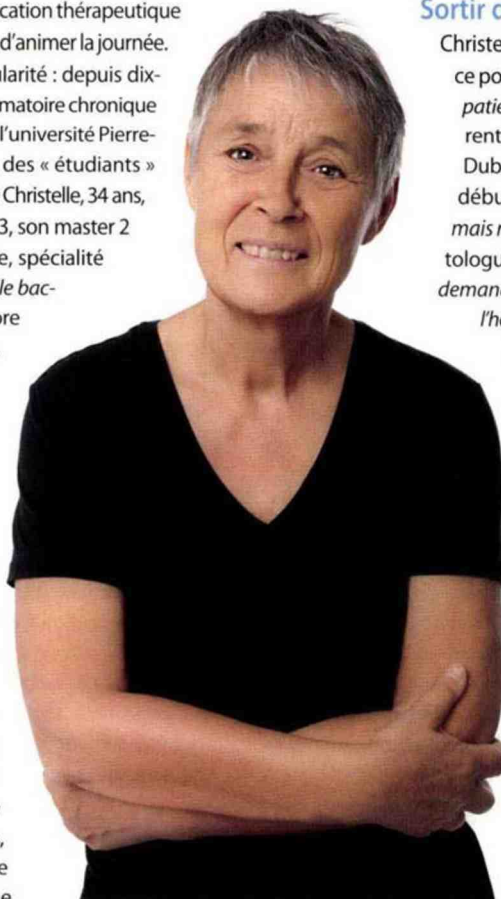
On l'appelle « l'université des patients ». De quoi s'agit-il ? De permettre à des personnes souffrant d'une maladie chronique de valider leur expertise en « éducation thérapeutique du patient ». Un cursus comme une nouvelle chance. Reportage à la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie (Paris VI).

Salle 108, au fond d'un couloir de la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie, à Paris. Douze personnes s'installent, toutes inscrites en master 1 d'« éducation thérapeutique du patient » (ETP). Intitulé du cours : le travail en interdisciplinarité. C'est Christelle Grossaud, ingénieure-coordinatrice dans l'unité transversale d'éducation thérapeutique (Utet) du CHU d'Angers, qui est chargée d'animer la journée. Mais la trentenaire a une autre particularité : depuis dix-huit ans, elle vit avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (Mici). Avant d'enseigner à l'université Pierre-et-Marie-Curie, elle a occupé la place des « étudiants » aujourd'hui présents. C'est en effet là que Christelle, 34 ans, a fait ses classes et obtenu, en juin 2013, son master 2 de rééducation et ingénierie médicale, spécialité éducation thérapeutique. « *Sans avoir le baccalauréat* », précise celle qui, il y a encore dix ans, était fonctionnaire aux impôts, tout en étant très impliquée dans une association en lien avec sa maladie, d'abord à titre bénévole, puis, à partir de 2008, comme salariée. Le parcours de Christelle, embauchée en avril 2014 au CHU d'Angers, suscite l'espoir chez les quatre patientes que compte le groupe, composé majoritairement de professionnels de santé. Les questions fusent, on sent poindre une inquiétude. Les débouchés sont rares, disent à mots couverts les interrogations d'Ana, Françoise, Michelle et Sophie. « *Les soignants veulent bien de nous, les patients experts, tant que l'on reste bénévoles* », résume Michelle, 33 ans, greffée d'un rein en 2013. Et la France ne compte à ce jour qu'une soixantaine

d'Utet, au sein desquelles les postes reviennent le plus souvent à des cadres de santé au curriculum vitæ « classique ». Mais la professionnalisation des compétences que permet l'université dite « des patients » contribue à l'égalité des chances.

Sortir des sentiers battus

Christelle Grossaud est on ne peut plus ferme sur ce point : « *Je n'ai pas été prise parce que je suis une patiente, mais pour mes bagages.* » Médecin référent de l'Utet du CHU d'Angers, le Dr Séverine Dubois a participé au recrutement de Christelle, début 2014. « *Elle n'a rien caché de sa situation, mais ne l'a jamais mise en avant, raconte la diabétologue. Au moment de choisir, nous nous sommes demandé si elle saurait faire face aux spécificités de l'hôpital vu que Christelle n'y avait jamais travaillé, si elle parviendrait à encadrer une équipe médicale. Si l'autre candidature semblait plus rassurante, nous avons eu envie de sortir des sentiers battus, d'innover. Et, finalement, le fait qu'elle ne soit pas du sérail nous est apparu comme un avantage.* » Pari transformé. De part et d'autre, chacun se félicite de ce « partenariat ». « *Christelle est force de proposition dans des domaines comme la communication ou l'intégration de la dimension psychosociale, qui ne sont*



Lancée par Catherine Tourette-Turgis (à gauche), l'université des patients offre l'opportunité à des malades chroniques de valider leur expérience. Ainsi de Christelle Grossaud (debout, à droite), ingénieure en éducation thérapeutique du patient et formatrice.

par l'université

pas les points forts de l'hôpital, davantage centré sur la maladie que sur la personne. Or la maladie se vit du matin au soir, au travail, en famille, ce qui a permis de faire émerger de nouvelles orientations dans nos programmes », témoigne le Dr Dubois.

Pour Catherine Tourette-Turgis, on a tout à gagner à « *mettre ensemble les différents types d'expertise, à confronter les savoirs, profane et académique* ». Chercheur en sciences humaines de la santé, c'est elle qui lance l'université des patients en septembre 2009, sur un constat : il y a en France près de 15 millions de personnes vivant avec une maladie chronique. « *Mon idée était de faire reconnaître leur expérience en créant des cursus diplômants, dit-elle. La maladie chronique modifie le parcours professionnel des individus, il faut donc leur permettre d'en faire quelque chose.* »

Retrouver une utilité

« *La maladie est souvent perçue comme un boulet, constate Christelle. Or on ne veut pas vivre aux crochets de la société, à elle de nous offrir les moyens d'être autonome. La tête cogite, même si le corps est défaillant.* » Exemple à cet égard, l'itinéraire d'Isabelle Macal, 48 ans. Originaire de l'Ain, dans l'est de la France, elle réside depuis un an à Brest, en Bretagne, où elle occupe

un poste de coordinatrice en ETP au sein d'une structure financée par l'agence régionale de la santé (ARS). Elle souffre depuis vingt ans de polyarthrite aiguë. Alors qu'elle est en invalidité depuis quinze ans, elle entend parler de l'université des patients. « *Cela a été un tournant dans ma vie. Avec la maladie, je m'étais désocialisée, je ne me voyais plus d'avenir. Je me suis donc inscrite en diplôme universitaire (DU). En dépit de la fatigue et des douleurs, je me suis accrochée. Au terme de cette première année de cours, je me sentais plus épanouie, plus ouverte. Je ne subissais plus ma maladie : j'avais retrouvé une raison d'être.* » Et le goût d'apprendre, pour celle qui avait arrêté ses études après le bac. Aujourd'hui, son master 2 en poche, elle mène de front vie professionnelle et cours à la fac de Brest. « *Mon médecin traitant est scotché !* » commente-t-elle. Si Isabelle Macal avoue être « *exténuée* » à la fin de la journée, cette mère de deux (grands) enfants est d'abord soulagée de ne plus dépendre de sa famille. « *L'université des patients, c'est le monde de tous les possibles* », synthétise Christelle. Passer du statut de malade à celui d'acteur de santé, « *un truc de dingue* », s'enthousiasme Michelle. « *C'est très rare, des formations aussi ouvertes, cette bienveillance est assez magique* », ajoute la Picarde, secrétaire administrative dans un établissement scolaire. Qu'en pense Alexandre, 25 ans, infirmier de coordination en chirurgie cardiaque dans un hôpital parisien, en master 1 lui aussi ? « *Je suis pour l'instauration d'une démocratie sanitaire, répond-il. Il faut décroisonner, réfléchir à la manière d'intégrer les patients : un malade ne se résume pas à un bilan sanguin.* » Tout comme sa vie ne se réduit pas à sa maladie. C'est bien l'objectif de l'université des patients : faire bouger les lignes pour améliorer l'éducation thérapeutique. Le DU « *patients accompagnants* » en cancérologie qui ouvre en cette rentrée 2016-2017 apportera sa pierre à l'édifice.

ÉLISABETH BOUVET

