

UNIVERSITÉS  
& GRANDES ÉCOLES

## Tendances

CORPS ET ÂME

## Faire de sa maladie un diplôme

Grâce à des formations universitaires, les patients deviennent experts et se font une place dans le système de santé

**D**es cours peu ordinaires se déroulent au troisième étage d'un bâtiment de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris, dans le cadre de la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie. Au programme de cette matinée de mars : « techniques de préservation de la fertilité après un cancer », « prise en charge de la douleur », « sexualité et cancer ».

Les 26 étudiants ne sont ni des internes ni des soignants, à l'exception d'un médecin : ce sont des patients, toujours en traitement ou en rémission d'un cancer, âgés de 30 à 60 ans. Ils se forment à l'écoute active, au partage de l'expérience de leur maladie et de leurs traitements, en vue d'exercer de nouveaux métiers : « patient expert », « patient partenaire » ou « patient enseignant ».

Sandrine Doczekalski, 38 ans, était styliste chez Sonia Rykiel lorsqu'on lui a diagnostiqué un lymphome de Hodgkin, un cancer du système lymphatique. « J'ai abandonné mon métier pour me soigner et parce que toutes mes priorités ont été remises en question », dit-elle. Elle s'est formée en sophrologie et entend aller plus loin dans l'aide aux autres. Carole David, 47 ans, guérie d'un cancer du sein, a repris son travail chez Axa, mais voudrait créer, au sein de l'entreprise, une unité pour

accompagner les salariés souffrant d'une pathologie lourde. Naïma Françoise, 53 ans, doit suivre un traitement de chimiothérapie à vie. Juriste dans un cabinet de consultants, elle s'est arrêtée de travailler neuf mois. « Je veux faire quelque chose des épreuves que je vis », dit-elle. Je sais qu'il y a des gens qui souffrent de maladies chroniques et qui ne peuvent pas ou n'osent pas en parler. »

« J'ai fondé  
l'association  
Fight Club Cancer  
afin d'offrir ce qui  
m'a manqué : un  
accompagnement  
mental et social »

Guillaume Lionet  
dirigeant de K-Consulting

Ce groupe, féminin en grande majorité, prépare un DU intitulé « accompagnant de parcours du patient en cancérologie ». Il a été créé en 2016, en même temps que celui dénommé « démocratie en santé ». Ce dernier est destiné à former les responsables des associations de patients, afin qu'ils représentent les usagers dans la gouvernance des hôpitaux ou dans les instances nationales et régionales de santé,

comme le prévoit la loi de 2016. Destiné au départ aux soignants, le DU en éducation thérapeutique, le plus ancien et le plus général, a peu à peu intégré des patients. Pour ceux qui veulent poursuivre leurs études après un DU, un master est proposé, ainsi qu'un doctorat.

« Nous avons été la première université au monde à délivrer ces diplômes à des patients », souligne Catherine Tourette-Turgis, l'enseignante-chercheuse qui a fondé en 2009 la première université de patients de France, au sein de la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie, à Paris. Elle a fait des émules : l'université Grenoble-Alpes propose un DU en éducation thérapeutique, et celle d'Aix-Marseille, un certificat universitaire.

Le concept de patient expert, né en Californie de la douloureuse expérience des malades du sida avant les trithérapies, auprès desquels M<sup>me</sup> Tourette-Turgis a travaillé à essaimé au Canada, au Royaume-Uni, en Belgique et en Suisse notamment, sans qu'il soit question de diplôme. Des associations de patients proposent aussi des formations, non diplômantes, en éducation thérapeutique. Mais la caution universitaire leur confère davantage de légitimité.

L'évolution du monde médical dans les pays occidentaux, qui ont tous pris un tournant ambu-



latoire, accentue le besoin d'intermédiaires, à l'heure où les malades ont cessé d'être passifs devant les mandarins. Parallèlement, les restrictions financières imposées aux hôpitaux mettent de plus en plus leur personnel sous pression (*Le Monde* du 19 mars). Grâce aux progrès de la médecine, « le nombre de patients chroniques est passé en France de 5 millions dans les années 2000 à quelque 20 millions actuellement. Or, l'hôpital a été conçu pour soigner les maladies aiguës, pas pour prendre en charge les maladies chroniques », relève Catherine Tourette-Turgis.

### Un emploi salarié

Jusqu'à présent, 123 patients ont été diplômés (niveau DU ou master) à l'Université des patients de Paris, dont 10 % ont trouvé un emploi salarié (coordonnateur de programmes à l'hôpital, médiateur en santé, formateur, etc.). A l'issue d'une chimiothérapie lourde, Guillaume Lionet, 47 ans, n'a jamais repris son travail de chasseur de têtes dans la finance. « Pour donner un sens à ce que j'avais vécu, j'ai d'abord fondé l'association *Fight Club Cancer*, afin d'offrir ce qui m'a manqué : un accompagnement mental et social, dans un cadre où chacun puisse parler de sa situation sans tabou », raconte-t-il. Avec d'anciens patients, il a créé début 2017 la société de

conseil K-Consulting. Elle propose aux employeurs un accompagnement individuel ou collectif du salarié, pendant ses traitements et au moment du retour au travail.

La faculté de médecine de l'université Paris-XIII de Bobigny (Seine-Saint-Denis) réalise, quant à elle, une autre première française en employant, depuis janvier 2016, des patients experts rémunérés comme vacataires. Ils assurent, en binôme avec des enseignants médecins, la formation des internes en médecine générale et participent à leur évaluation. « Ce qui était au départ une expérimentation est devenu programme. Et nous allons l'étendre au niveau du deuxième cycle », indique Olivia Gross, chercheuse au laboratoire d'Éducatifs et pratiques de santé de Paris-XIII. Marie Citrini, patiente enseignante, suit le même groupe d'internes depuis trois ans. « Ils n'ont plus peur de nous et mesurent, à partir des cas pratiques qui leur ont posé problème en stage, ce qu'on peut leur apporter », commente-t-elle.

« L'intégration du patient dans le système de santé est devenue indispensable », conclut Catherine Tourette-Turgis. Pour la renforcer, la professeure a pour projet de créer d'autres diplômes universitaires, dont un sur la relation parents-enfants malades. ■

MARTINE JACOT

## Se former

### Les DU de la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie (Paris)

Durée : 120 heures en 7 sessions de 2 jours + e-tutorat.

Conditions d'admission : niveau bac, lettre de motivation et entretiens.

Coût : 689 euros (possibilité de bourses).

### Le DU de l'université Grenoble-Alpes

Durée : 104 heures en 7 sessions de 2 jours + tutorat.

Conditions d'admission : lettre de motivation.

Coût : 928 euros.

### Le certificat de l'université Aix-Marseille

Durée : 1 an et un stage pratique de 2 jours.

Conditions d'admission : « toute personne ayant une maladie chronique ».

Coût : 105 euros.