

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS : RECONNAÎTRE L'EXPERTISE DES MALADES

Depuis 2009, une association abritée par l'université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris, permet aux patients, aux aidants et aux soignants de suivre une formation diplômante en s'appuyant sur leur propre expérience, afin qu'ils puissent intervenir au cœur même du système de santé.



Aux personnes touchées par une ou plusieurs pathologies chroniques – ils sont 17 millions en France –, Catherine Tourette-Turgis, psychologue et professeur en sciences de l'éducation, a voulu offrir la possibilité de convertir leur expérience de la maladie, des traitements et du monde médical en savoir utile aux autres.

Mettre son expérience au service de tous

Cette militante de la première heure, qui accompagnait dès 1984 les personnes atteintes du sida, a donc créé en 2009 l'Université des patients. Logée au sein de la faculté de médecine de l'université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris, la structure accueille des personnes atteintes de maladies

chroniques, des aidants et des soignants dans un cursus universitaire diplômant afin qu'ils deviennent patients experts, formateurs ou intervenants en éducation thérapeutique. Plus récemment, deux nouveaux diplômes universitaires (DU) sont venus compléter l'offre. Un DU Accompagnement du parcours patient en cancérologie et un DU Démocratie sanitaire se sont en effet ajoutés à celui d'Éducation thérapeutique, avec lequel tout a commen-

cé. En 2016-2017, cinquante-cinq étudiants ont rejoint les bancs de la faculté.

Changer la relation patient-soignant

Le combat de Catherine Tourette-Turgis s'inscrit dans une volonté de faire reconnaître le besoin qu'ont les malades de participer activement à leur prise en charge. Grâce à l'Université des patients, ils peuvent enfin faire valoir leur expertise. Ils acquièrent la légitimité qui leur manquait

pour être davantage impliqués dans le parcours de soins. « J'ai pris la mesure de leur envie d'étudier, de partager leur expérience, de transmettre leur histoire », témoigne Catherine Tourette-Turgis, qui ajoute que « les malades ont fait leurs preuves vis-à-vis des médecins, qui, pour la plupart, sont désormais convaincus de la force d'un partenariat patient-soignant ». Au cours de la formation, les étudiants apprennent à mieux connaître la psychologie des soignants, et inversement, ce



POUR AMÉLIORER LES SOINS



© Photo : DR

cer chronique et qui, tout en améliorant ses connaissances, trouve à l'Université des patients les réponses et le soutien qu'elle recherchait en vain jusqu'alors.

Des études pour rester debout

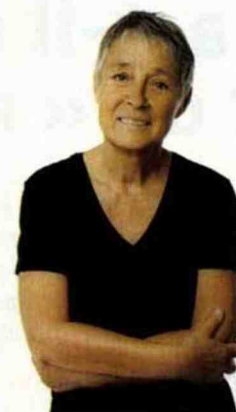
« Je suis depuis cinq ans dans une situation de cancer chronique, c'est-à-dire un cancer qui s'est métastasé. Cela se traite, mais ne se guérit pas. C'est une configuration assez récente, peu connue du grand public, avec un côté tabou, "mort-vivant", même pour le monde médical. On n'en parle pas », explique Catherine, qui se rappelle avoir vécu « dans une relative solitude pendant les deux premières années qui ont suivi l'annonce ». Cette femme de 47 ans décrit une nouvelle vie faite de renoncements : « Je suis des traitements de chimio et de radiothérapie, de thérapies ciblées, plus ou moins lourdes, mais qui ne s'arrêtent jamais. Il m'a fallu abandonner certaines occupations en raison de la fatigue... et m'en inventer d'autres. De plus, je devais subir la gêne de certains, leur malaise face à ma maladie. » Le DU d'Éducation thérapeutique et celui, aujourd'hui, d'accompagnement du parcours patient en cancérologie lui ont permis « de [se] tenir debout, de mettre en échec [sa] peur ». Ils lui ont aussi donné « des outils concrets pour faire des projets collectifs avec des soignants et d'autres patients partenaires, et soutenir des malades en début ou en phase aiguë de la maladie », car, dit-elle, « il n'y a aucune raison de renvoyer le patient vers sa solitude, et on peut accompagner les autres

qui permet d'améliorer leurs relations. Quand on sait qu'une consultation ne dure que quelques dizaines de minutes, mieux vaut être préparé, car il est important, pour le patient comme pour le médecin, de bien se faire comprendre. Quand on parle de diplôme, on pense naturellement aux débouchés. Ici, tous ne viennent pas forcément étudier dans la perspective d'exercer un nouveau métier. C'est le cas de Catherine, qui souffre depuis plusieurs années d'un can-

malades quand on l'est soi-même ». Elle précise d'ailleurs qu'« une partie des cours sont assurés par des médecins ou des oncologues de renom, convaincus qu'il faut utiliser l'expertise des patients ».

Un autre regard

« Les étudiants se sentent enfin utiles. Ils ne sont plus identifiés comme des malades, ils changent de statut », constate le professeur Tourette-Turgis, qui raconte que « l'émotion est palpable quand ils reçoivent leur carte d'étudiant. La reprise des études est pour eux le moyen de reprendre pied dans la vie sociale. Au cours d'un dîner, par exemple, les gens n'osaient pas toujours leur adresser la parole. Là, ils peuvent parler de ce qu'ils font, de leurs projets ». Une fierté et un bonheur que confirme Eric Salat, patient expert, enseignant à l'Université des patients et codirecteur du nouveau DU Démocratie en santé, qui souligne les difficultés, mais aussi la satisfaction de faire cours à ces étudiants pas tout à fait comme les autres : « Enseigner à des malades demande plus d'attention pédagogique, d'empathie et d'implication. » Parmi eux, « certains ont des problèmes cognitifs qui entraînent des troubles de la mémoire ou de l'attention », ce qui l'amène à « trouver des astuces, des supports, des moyens nouveaux qui leur permettent de suivre les cours et de retenir les enseignements ». Le professeur estime en être largement récompensé par l'enthousiasme de ses étudiants : « Ils considèrent leur entrée dans ce cursus comme une chance. C'est comme si on leur offrait un cadeau en les ac-



© Photo : DR

“Les étudiants se sentent enfin utiles, ils ne sont plus identifiés comme des malades”

Catherine Tourette-Turgis, psychologue et professeur en sciences de l'éducation.

ceptant. Ils ont tellement envie d'apprendre, de repousser leurs propres limites... »

Des cursus ouverts à tous

Pour entrer à l'Université des patients, « il n'y a pas de sélection à proprement parler, les étudiants ne sont pas forcément issus des élites comme on pourrait le penser, tous n'ont pas bac + 10, loin de là, indique le professeur Tourette-Turgis. Un entretien nous permet de nous assurer que ces études conviendront à la personne, en tenant compte de sa maladie, de son état de fatigue, etc. ». Pour prendre en charge les frais de scolarité, de transport, d'hébergement à Paris pour ceux qui viennent de loin, l'Université des patients est soutenue par le mécénat, notamment celui de la fondation MSDAvenir. « Il y a aussi un fort engagement de l'équipe pédagogique, ce qui participe à la force du projet, ajoute-t-elle. Nos étudiants se sentent respectés, valorisés, le fait d'étudier les aide aussi à aller mieux. »

CATHERINE CHAUSSERAY