

INTERVIEW

Des diplômes universitaires (DU) pour former les patients

Pr Catherine Tourette-Turgis

Fondatrice de l'Université des patients



© Catherine Tourette-Turgis

Visite Actuelle. *Qu'apporte l'Université des patients (UDP) ?*

Catherine Tourette-Turgis. L'UDP propose un espace transitionnel permettant aux malades chroniques de bénéficier d'un temps pour eux, pour se poser, réfléchir, étudier et repenser leur expérience. Ces patients ont également la possibilité de voir comment ils peuvent la transformer en expertise utile à la collectivité. De nombreux malades étudiants viennent avec cette question : à quoi et à qui mon expérience peut-elle servir ?

V. A. *Combien la France compte-t-elle d'Universités des patients ?*

C. T.-T. J'ai créé la première, l'Université Pierre-et-Marie-Curie en 2010, et cela n'a pas été simple. Tout était à inventer. J'ai dû prendre des risques et trouver moi-même les moyens financiers de cette innovation. Mais si j'avais demandé la permission, personne ne me l'aurait accordée ou alors cela aurait pris des années. J'ai donc inclus 30 % de malades dans tous les diplômes que je dirigeais à l'époque en éducation thérapeutique. Ensuite, l'UDP de Marseille a ouvert en 2012, puis celle de Grenoble en 2014.

V. A. *Pourquoi diplômer les patients alors que les médecins le sont déjà ?*

C. T.-T. Il s'agit de les former non pas à faire de la médecine mais à exercer des fonctions que les soignants ne peuvent pas assurer, comme le partage d'expérience ou l'introduction d'une perspective patients dans l'organisation du système de soin. Il s'agit aussi de recueillir des enseignements sur le vécu de la maladie et d'activités d'animation de groupes de patients fondées sur l'expérience vécue de la maladie. Les malades qui viennent étudier ont dépassé le stade de la connaissance de leur maladie : ils désirent enseigner, former d'autres malades, des professionnels de santé, assurer des missions de patient conseil dans toutes les instances de santé, comme les organisations gouvernementales.

V. A. *Les praticiens sont-ils convaincus de l'utilité de la démarche ?*

C. T.-T. Les médecins sont de plus en plus ouverts, rassurés par la qualité de la formation universitaire et par le fait que la faculté met en place des pédagogues et des professeurs de médecine renommés dans les équipes pédagogiques de chaque diplôme. Ils découvrent que des patients disposent de compétences en relations, communication. Ces derniers deviennent pour eux des partenaires de travail extraordinaires. Une fois que les médecins commencent à travailler avec des patients diplômés, ils ne peuvent plus s'en passer. D'ailleurs, 18 % des étudiants arrivent à l'université des patients par les équipes soignantes ou des médecins.

V. A. *Quelles sont les actions que peuvent entreprendre ces usagers devenus experts ?*

C. T.-T. Les patients disposent d'un solide savoir en santé publique, en organisation du système de santé, en formation des adultes, en relation d'aide et d'accompagnement, en psychologie médicale, en pédagogie. Ce sont alors des intervenants en éducation thérapeutique, des patients conseil, des formateurs, des consultants en communication. Ils légitiment ainsi la place qu'ils occupaient déjà dans les associations. Certains poursuivent d'autres études pour décrocher des masters et des doctorats. Un quart d'entre eux trouvent une orientation professionnelle.

V. A. *Comment ces usagers formés peuvent-ils conduire un plaidoyer ?*

C. T.-T. Un patient formé, notamment en matière de démocratie en santé peut participer, voire conduire, un plaidoyer, au sens où il connaît suffisamment les procédures, les lois, le système de gouvernance pour savoir quelles cordes mobiliser. Il a appris que les émotions ne sont pas les meilleurs guides pour mettre en place une Class Action, que la communication est une règle d'or et que, dans le champ de la santé, celle-ci suit des règles spécifiques, qu'il faut maîtriser. ■