

*Leçon inaugurale de la chaire compétences et vulnérabilités
Synthèse de la rencontre*

Le mardi 22 mars 2022, la professeure Catherine Tourette-Turgis a prononcé la leçon inaugurale de la chaire compétences et vulnérabilités de l'Université des Patients – Sorbonne Université devant plus de 200 personnes.



Lors des allocutions d'ouverture, Pierre-Marie Chauvin, vice-président Arts, sciences, culture et société de Sorbonne université a mis en lumière les liens entre la force d'une institution et son approche de la vulnérabilité.

« Qu'est-ce qui fait la force d'une institution ? Ce n'est certainement pas la certitude des savoirs et l'autosuffisance présumée d'une communauté de pairs. C'est sa capacité à agir avec et sur les incertitudes. C'est sa faculté à donner des capacités de penser et d'agir hors de soi, y compris aux publics les plus vulnérables, à partir de leurs expériences sans séparer la vie du savoir. Après avoir conçu et déployé la formidable Université des Patients dans laquelle les expériences de maladie ont pu être reconnues et converties en diplômes et compétences, Catherine Tourette-Turgis nous donne aujourd'hui la possibilité d'ouvrir la chaire compétences et vulnérabilités qui est le produit d'une histoire récente et remarquable. Catherine Tourette-Turgis a bénéficié d'une pluralité de cultures académiques qui ont imprégné ses travaux universitaires et se trouve concrétisée dans la chaire inaugurée aujourd'hui. »

Le professeur Bruno Riou, doyen de la faculté de médecine Sorbonne Université a évoqué l'inscription de cette chaire « dans trois axes extraordinairement importants ».

« Le premier est l'Université des Patients, créée il y a douze ans à Sorbonne Université, qui a formé à ce jour plus de 500 patients experts, dont certains ont fait valoir leur diplôme pour trouver un emploi, ce qui démontre la qualité de cette formation. La faculté de Médecine emploie d'ailleurs certains de ces patients comme patients experts pour la formation de nos étudiants de médecine et de santé. Le deuxième axe est la démocratie sanitaire dont la pertinence est illustrée par cette Université des Patients. L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, institution partenaire de la faculté de Médecine, a largement participé à ce mouvement, notamment en donnant une importance croissante aux représentants des usagers dans ses instances, œil extérieur, souvent très expert, fondamental dans nos débats. Le troisième axe est le croisement des savoirs, propre à l'université. Depuis la création de Sorbonne université, nos trois facultés - de médecine, sciences et ingénierie, et lettres - nous permettent de croiser les savoirs entre sciences dites dures, sciences médicales et sciences humaines et sociales. »

Le professeur Serge Uzan, vice-président du Conseil National de l'ordre des Médecins, conseiller spécial auprès du président de Sorbonne Université a mis en valeur la professionnalisation de la démarche de diplomation des malades.

« L'approche des vulnérabilités n'est pas simplement un crédo humanitaire, elle se doit d'être professionnelle. Elle doit parvenir à des référentiels de qualité permettant de former des

individus qui désirent transformer leur expérience difficile en expertise au service de la collectivité. Avec cette chaire, Sorbonne Université révolutionne certains dispositifs de diplomation avec en particulier la validation des acquis de l'expérience, fut-elle parfois difficile à vivre. »

Enfin, Pascal Andrieux, directeur des engagements sociaux et sociétaux, directeur de la Fondation Malakoff Humanis Handicap a rappelé les raisons du soutien de son institution à la chaire compétences et vulnérabilités.

« En plus de concevoir, déployer et animer des dispositifs innovants, la chaire a posé d'emblée la question de la vulnérabilité par une approche de compétences. Ses travaux et ses recherches nous permettront d'enrichir et d'orienter nos accompagnements sociaux et de nourrir nos dispositifs afin de toujours mieux accompagner l'ensemble de nos clients vers une meilleure prise en compte des problématiques de vulnérabilité. Cette chaire va également porter des projets de formation dans des domaines dans lesquels nous sommes engagés qui touchent à des problématiques de protection sociale, comme la santé mentale. »

Deux conférences introductives ont été prononcées par Sandra Laugier, professeure de philosophie à l'université Paris 1 Panthéon-Sorbonne et membre de l'Institut universitaire de France et Cynthia Fleury, professeure titulaire de la chaire « Humanités et Santé » au Conservatoire national des arts et métiers.

Pour Sandra Laugier, « La pandémie a favorisé la reconnaissance de la vulnérabilité et de l'inégalité dans la vulnérabilité »

« Le travail produit par l'université des patients et maintenant le projet de la chaire nous donnent de nouvelles orientations dans nos propres travaux sur le *care*.

Pendant la pandémie, l'éthique du *care* est devenue centrale, y compris dans les discours publics et les discussions quotidiennes. Cette prise de conscience du rôle du *care* s'est accompagnée de la reconnaissance d'une vulnérabilité universelle – puisque ce virus nous concernait tous -, mais aussi du fait que la vulnérabilité n'était pas également partagée. Des personnes ont été beaucoup plus atteintes que d'autres : les personnes d'origine étrangère ou les soignants pour ne citer que deux exemples.

Cette chaire est essentielle pour transformer notre vulnérabilité en compétences. C'est une question de démocratie, la défense de l'idée que tous les membres d'une société seront à égalité lorsqu'il s'agira de discuter du bien public et de ce qu'il faut faire pour prendre soin les uns des autres.

Récemment, la reconnaissance de l'importance du travail des soignants ne s'est pas traduite par des conséquences politiques réelles et immédiates et pendant deux ans, patients et professionnels de santé n'ont eu qu'un rôle limité de décision dans les comités d'experts. Comment décider collectivement de ces questions de santé collective ? Prendre en compte toutes les voix ? Cette chaire répond à un besoin essentiel et urgent : prendre confiance dans sa propre expérience pour parvenir à une expression publique et une véritable démocratie sanitaire. La prise en compte de la vulnérabilité, c'est donner une voix à chacun pour faire avancer la science. »

Pour Cynthia Fleury, « une chaire compétences et vulnérabilités est d'autant plus pertinente que nous entrons dans un monde et des sociétés qui ne cesseront de faire des expériences d'effondrement, de failles et de vulnérabilités systémiques ».

« Avec la crise de la Covid-19, nous venons de nous extraire du seul ordre du discours pour expérimenter et vivre de façon très concrète, très banale dans notre quotidien le plus immédiat, et qui plus est de façon mondiale, une expérience d'effondrement. Effondrement

signifie ici un moment où l'accès à une ressource, quelle qu'elle soit, est remis en cause dans son caractère évident, équitable, précisément accessible. Dès lors, ce sont des systèmes socio-économiques, culturels, éthiques, de raréfaction, de priorisation qui se mettent en place et quantité de dysfonctionnements se généralisent comme la banalisation des modes dégradés, d'exception et d'urgence.

Nos vulnérabilités ne sont ni des hontes, ni des fatalités. Certaines sont dites ontologiques renvoyant à la finitude humaine. Être un humain suppose – encore – de naître, de mourir, de tomber malade, de s'en relever avec plus ou moins de potentialités préservées. C'est donc bien là tout l'enjeu : créer des structures qui permettent de faire de la vulnérabilité un vecteur de connaissances, un levier capacitaire pour penser et concevoir des protocoles aptes à faire front devant ces modes dégradés qui nous attendent de façon de plus en plus récurrente.

La chaire compétences et vulnérabilités et l'université des patients sont importants car ce sont des dispositifs qui nous permettent de comprendre de manière très concrète comment d'autres mondes sont possibles. Ce sont des dispositifs qui permettent de rendre visible l'invisible et les invisibles. Ce sont aussi des innovations nécessaires qui en eux-mêmes produisent des preuves de soin (*proof of care*). »

Catherine Tourette-Turgis, professeure titulaire de la chaire et fondatrice de l'Université des Patients a ensuite prononcé la leçon inaugurale de la chaire « compétences et vulnérabilités ». Extraits.

La chaire « compétences et vulnérabilités » entend faire travailler ensemble deux termes qui ne sont pas intuitivement accolés. Ils sont au fondement des politiques publiques qui, parfois en survalorisant les compétences des uns, vulnérabilisent les compétences des autres en les disqualifiant. Ces deux termes parlent de la nécessaire émancipation des acteurs les plus faibles. Ils reconnaissent le postulat selon lequel nous sommes dotés de droits, de devoirs, de libertés et de vulnérabilités. Ces deux termes illustrent en quoi la sémantique des compétences participe de l'outillage des politiques sociales.

Cette leçon inaugurale, je l'ai rédigée comme une déclaration d'engagement conceptuel. A ce titre, l'expérience de l'Université des Patients m'a montré en quoi il était important d'entamer un travail conséquent sur les conceptualisations disponibles sur la thématique des compétences et des vulnérabilités, en mettant à découvert et dénonçant certains de leurs angles morts.

Mes années d'expérience aux côtés des malades, sur le terrain, mais aussi en tant que chercheuse au sein d'une académie faisant dialoguer facultés de médecine et de sciences sociales, m'ont convaincue de l'extrême importance de créer des dispositifs de soin et d'accompagnement qui protègent les personnes en situation de vulnérabilité du risque de sur-vulnérabilisation de leur condition. Prenons un exemple dans les parcours de soin. Il y a des moments de vulnérabilisation contre-intuitifs, comme les moments d'annonce de rémission et de guérison dans le cancer. En effet, quand la pathologie et les symptômes reculent, on déclare l'arrêt des combats et on range les armes. Au niveau anthropologique, on oublie que l'allongement de la durée de la vie, l'annonce d'une rémission ou d'une guérison génèrent des incertitudes qu'aucune institution ne sait réduire à ce jour ! Le sujet est encore tout tremblant quand il s'en sort guéri, *mais pas rétabli* ! Cela se passe au moment où tous les dispositifs d'accompagnement s'effondrent et aussi au moment où le soin devient surveillance. À ce titre, il s'agit de conduire un véritable plaidoyer sur la réversibilité des vulnérabilités.

Faire dialoguer les disciplines médicales entre elles

Au moment où la médecine invite les sciences humaines et sociales dans ses dispositifs de recherche, il est aussi important de fournir aux collègues du monde médical la liste des courants en sciences humaines et sociales qui sont porteurs des éthiques du *care* et ceux qui sont particulièrement vulnérabilisants et accablants pour les malades.

C'est dans cette perspective que nous avons entrepris un travail sur les pédagogies de l'aller mieux. Par exemple, nous avons commencé à faire dialoguer certaines disciplines médicales entre elles, par exemple l'oncologie et la psychiatrie. Cette expérience de dialogue entre deux maladies nous montre qu'il est important d'initier des programmes de rétablissement avant la guérison car plusieurs dimensions du rétablissement ne dépendent pas des dimensions médicales de la maladie et si elles ne sont pas soutenues ou mobilisées de manière précoce, elles sont plus difficiles à mobiliser ou remobiliser.

Modifier les dispositifs de prise en charge

Être guéri ou stabilisé, survivre à une maladie, à une épidémie ne suffit pas si « on ne compte plus », si on est mis au placard, si on a perdu sa dignité, si on se sent humilié, discriminé si on n'arrive pas à prendre ou reprendre sa place parmi les indemnes et si on se retrouve dans une situation de faillite sociale. Il s'agit donc de déployer des dispositifs d'accompagnement ou de prise en charge prenant en compte les savoirs expérientiels, l'expertise d'expérience et qui considèrent les malades comme des pôles légitimes de connaissances.

Nous nous attacherons donc à voir comment lutter contre le monopole des compétences des uns dans la gestion des situations de vulnérabilités des autres. Nous travaillons à l'élaboration d'une liste d'indicateurs et une cartographie des moments et des situations de vulnérabilité au cours des parcours de soins au regard des parcours de vie.

Créer des centres de bilans de compétences sensibles aux vulnérabilités

L'Université des Patients a diplômé et formé plus de 500 patients et accompagné l'implantation de plus de 30 patientes partenaires dans des services de soins, notamment en oncologie, et aussi dans des entreprises ou des services de la fonction publique. C'est en observant l'impact de la diplomation et de la formation des malades que l'idée nous est venue de faire un pas de plus avec le projet de création d'un centre de bilan d'expérience et de compétences labellisé « compétences et vulnérabilités ». Ces centres seront ouverts aux personnes qui désirent disposer de bilans d'expérience et de compétences prenant en compte leurs épreuves de santé avant d'exercer à nouveau leur plein pouvoir d'agir sur le monde et leur environnement.

Un autre axe conceptuel consistera à faire l'hypothèse que si l'on introduit la question du genre dans les bilans de compétences, on obtient un gisement de compétences supérieur à celles identifiées par la littérature existante dans le domaine et mobilisables pour une société plus égalitaire.

Construire des VAE au plus près des parcours de vie

La chaire s'engage dans la promotion des potentiels et des possibilités humaines et sociales tout au long de la vie en remettant en question le modèle général des parcours de vie et des politiques sociales qui l'accompagnent.

Nous allons construire des outils prenant en compte les apprentissages et les expériences de vie en situation de vulnérabilité qui habituellement sont des expériences qu'on demande aux travailleurs de cacher dans leur CV. Il s'agira donc d'une forme de VVAE (valorisation et validation des acquis de l'expérience).

Nous proposerons une révision des outils utilisés dans les VAE pour concevoir et construire des outils plus inclusifs, plus malléables, plus adaptés et évolutifs en fonction des parcours et des épreuves de vie. Les outils actuels de référence sont fondés sur un concept de compétences socialement attendues à une époque et dans un contexte culturel donné.

Faire reconnaître le métier de patient partenaire

Dans la même philosophie que celle ayant mené à l'Université des Patients, notre objectif est de mettre des dispositifs en place, avec des personnes concernées, pour que des expérimentations concrètes puissent alimenter aussi la recherche et notamment permettre des mesures d'impact. Ces actions seront conduites à l'intersection des théories et de la pratique, et nous croyons en notre devoir de concevoir au plus vite des systèmes de certification, proposant une alternative concrète, bienveillante et empathique permettant aux personnes de redéfinir leur rapport aux vulnérabilités. Pour y parvenir, nous allons déposer des demandes de certifications professionnelles pour sécuriser et préserver la liberté pour toute personne de choisir à l'issue d'une maladie son avenir professionnel.

Accompagner la professionnalisation des patients partenaires

L'équipe de recherche a déjà inventé le GAP-Exp (groupe d'analyse de pratiques centrée sur l'expertise patients). Ce programme, conçu par deux chercheuses universitaires de la chaire (Lennize Pereira-Paulo et Marie-Paule Vannier), propose aux étudiants un espace dédié à la mutualisation et au renforcement de leurs compétences de patients-experts, de patients-partenaires, de patients-formateurs, de patients-chercheurs. Ces GAP-Exp sont animés par des pairs patients diplômés et formés à l'animation par l'Université des Patients. Ils seront ouverts prochainement aux soignants qui travaillent ou désirent travailler avec des patients-partenaires et à tous les étudiants de l'Université des Patients.

Une chaire « hors les murs »

Cette chaire académique est aussi une chaire hors les murs, fonctionnant comme un service ambulatoire. Elle proposera du conseil, de la stratégie, elle travaillera en coopération avec d'autres chaires au niveau national et international. Elle travaille déjà avec la chaire de Cynthia Fleury « Humanité et Santé ». Nos deux chaires fondées sur deux innovations socio-thérapeutiques françaises essaient de déployer le *french care* au niveau international.

En termes de choix théoriques, nous avons choisi d'éviter les théories et les concepts défensifs, les théories qui prônent la mise à distance du monde sensible, les théories qui parlent abstraitement d'un autrui non situé, non genré, nous avons décidé de choisir les courants théoriques et les philosophies dont l'objet est la vie ordinaire.

Je terminerai en reprenant à mon compte le conseil de Shirley Chisholm en termes de plaidoyer : « S'ils ne vous donnent pas de place à table, apportez une chaise pliante ! »

