

# Des patients sur les bancs de l'université

Informé, expert de sa pathologie, le malade d'aujourd'hui devient le partenaire du médecin. En France, trois universités forment les patients.

## santé

En ce matin d'hiver, ils sont une dizaine à prendre place dans une salle de formation du pôle Couple Enfant du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Grenoble. L'ambiance est à la fois studieuse et chaleureuse. Depuis octobre, tous suivent la première session de formation organisée par l'« université des patients » de Grenoble (UDP), un programme de 40 heures ouvrant au certificat universitaire de « patient ressource ». Thème du jour : les droits et devoirs du patient.

Un fin tuyau d'alimentation fixé le long de la joue, Maud, 27 ans, est la benjamine du groupe, qui réunit des personnes atteintes de pathologies rénales, rhumatismales, neurologiques, cardiovasculaires ou liées au diabète. Souffrant de troubles alimentaires sévères, elle n'a pu poursuivre des études supérieures. « À force d'enchaîner les séjours hospitaliers, j'ai été déclarée défaillante, obligée de redoubler à plusieurs reprises et j'ai dû renoncer à un parcours universitaire de base », raconte cette brune au teint délicat. Jusqu'au jour où, voilà un an, elle a découvert dans la presse locale la création de l'UDP de Grenoble.

Ce dispositif est le troisième du genre en France après ceux de Paris et Marseille. L'UDP, portée par un collectif de patients – les deux autres ont été initiées par des médecins –, bénéficie du soutien de l'université Grenoble Alpes et du CHU de la ville, notamment en matière de moyens, de prestations et d'intervenants.

### LE SAVOIR-VIVRE « AVEC » SA MALADIE

Son objectif est simple et ambitieux, comme l'explique Raymond Merle, l'un des cinq fondateurs de cette association d'intérêt général, aujourd'hui son président : « La maladie a souvent de lourdes conséquences en matière de sociabilité, de cursus professionnel et de situation économique.

L'idée est d'accompagner les personnes tout au long de leur parcours de soins, de leur permettre de se réinsérer personnellement et professionnellement, soit en leur proposant des formations dans le domaine de la santé (et de l'éducation thérapeutique en particulier), soit en les aidant à s'orienter et à trouver les moyens d'un financement. »

En France, près de 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques (cancer, sclérose en plaques, insuffisance rénale, polyarthrite rhumatoïde...). Grâce aux progrès de la médecine, on peut espérer vivre des décennies avec ces

pathologies... Et cela change tout ; avoir des traitements de plus en plus performants ne suffit plus : savoir comment vivre « avec » la maladie est devenu essentiel.

« En proposant de transformer l'expérience du patient en expertise, l'enjeu est de replacer l'implication, la responsabilisation, l'autonomie de celui-ci au cœur du dispositif médical – avec une compétence distincte mais complémentaire à celle des professionnels de santé », souligne le Pr Christophe Pison, responsable du service pneumologie au CHU grenoblois, membre du comité de coordination de l'UDP.

### OÙ S'INFORMER ?

- Paris : [www.upmc.fr/fr/formations/universite\\_des\\_patients.html](http://www.upmc.fr/fr/formations/universite_des_patients.html)
- Aix-Marseille université : <http://medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients>
- Grenoble : <http://universite-des-patients-grenoble.fr>



Cette possibilité de professionnalisation dans l'université, ouverte à chacun quelle que soit sa pathologie chronique et financée via un système de bourses, a séduit Nathalie de Benedittis. À 46 ans, cette battante au visage doux, atteinte du syndrome Sapho (synovite, acné, pustulose palmo-plantaire, hyperostose et ostéite) et présidente de l'association pour l'information et la recherche sur cette maladie, fait partie de la première promotion grenobloise.

Une étape dans son « processus de reconstruction », souligne-t-elle : « Souvent snobée par les professionnels de santé

méconnaissant la réalité de ma pathologie, j'ai bénéficié de formations dans le cadre associatif pour apprendre à mieux vivre ma maladie et à en parler. Ici, je voudrais voir mon expérience reconnue et faire quelque chose de plus de ce vécu en aidant à améliorer la vie d'autres malades. » Elle espère décrocher un diplôme universitaire et intégrer une équipe d'éducation thérapeutique dans un service hospitalier de rhumatologie.

### 90 PATIENTS DIPLÔMÉS À PARIS

L'objectif du diplôme n'est pas partagé à l'identique dans les trois universités des patients. À Paris, le Dr Catherine Tourette-Turgis, qui a fondé la première UDP en 2010 à l'université Pierre-et-Marie-Curie (Paris-VI), l'a intégré de façon systématique. « Le diplôme, c'est "la" condition en France ; sans lui, impossible de faire bouger les lignes ! », soutient-elle. Aujourd'hui un diplôme universitaire (DU) en éducation thérapeutique, un master et un doctorat y sont proposés, aussi bien aux malades qu'au personnel soignant. « C'est une de nos forces. Mêlées, ces deux populations découvrent et comprennent les vulnérabilités et les ressources de l'autre », ajoute le Dr Tourette-Turgis, qui recense 90 patients diplômés à ce jour. Près de 10 % ont trouvé un emploi et ne dépendent plus de l'allocation aux adultes handicapés : ils sont salariés dans des unités d'éducation thérapeutique du patient dans des hôpitaux, managers de communautés de malades en ligne...

À Grenoble, on part de « bien plus bas » que le niveau universitaire « pour accueillir chacun là où il en est » et « évoluer vers cet objectif ». « L'essentiel, insiste Raymond Merle, lui-même en doctorat, c'est le changement de paradigme. Que chaque patient, mieux entendu, mieux inséré, puisse passer de témoin à acteur et auteur de sa vie... » « Le but, c'est la défense et l'illustration des valeurs d'autonomie du patient et de préservation de la santé, ajoute le Pr Pison. Sans être cynique, c'est aussi la seule issue pour contenir les dépenses de santé. » Les contours de ce nouvel acte de la démocratie sanitaire prennent forme : intégrés dans les plans de formation du CHU, les patients experts viennent d'être sollicités par le doyen de la faculté pour intervenir dans la formation initiale des futurs médecins à la rentrée. ♣

AURÉLIE SOBOSCINSKY

ILLUSTRATION RÉMI MALINGRÉY POUR LA VIE

TROIS QUESTIONS À...  
**OLIVIER VÉLAN,**  
neurologue



## « L'intervention des usagers va sauver la médecine »

Olivier Véran, neurologue au CHU de Grenoble, ancien député PS de l'Isère, a été en 2015 un des rapporteurs de la loi de modernisation de notre système de santé.

### LA VIE. Où se situent les patients dans le système de santé ?

**OLIVIER VÉLAN.** Depuis la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades, on a assisté à la métamorphose du patient en usager, en « ayant droit ». La mise en place de la démocratie sanitaire est devenue un point de négociation politique entre les Français et l'État tandis que, jusqu'alors, on n'avait eu de cesse d'éloigner la capacité des gens à connaître leur santé et à prendre des décisions : le patient était passif, dans une relation asymétrique avec le soignant.

### Quel est l'impact du virage numérique en matière de soins ?

**O.V.** On parle désormais d'« e-patients ». Accédant en ligne à des informations d'un niveau scientifique inégal, les usagers veulent non seulement être informés mais souhaitent aussi choisir leur praticien, leur hôpital, au point qu'apparaissent dans certains pays des « Tripadvisor » de la santé. Ces éléments transforment en profondeur la relation fondamentale entre patient et médecin et risquent, en l'absence de bonne communication, à la fois de la désincarner et de la vider de toute dimension éthique.

### Que peut changer l'« université des patients » ?

**O.V.** L'intégration des patients dans les conseils de surveillance des établissements de santé et la création de conférences régionales de solidarité et d'autonomie associant les usagers ont été des avancées. Les associations de malades et le Collectif inter-associatif sur la santé (Ciss) ont notamment beaucoup œuvré dans ce sens. Mais il faut aller plus loin, avec des patients diplômés qui soient de véritables professionnels du parcours de soins. C'est par l'intervention des usagers, leur aide, demain, à la fois au pilotage, à la gouvernance et au fonctionnement général du système, que l'on sauvera la médecine ! ♣ INTERVIEW A.S.