

LE MONDE DE LA SANTÉ

Université des patients, l'émergence de nouveaux métiers

Les patients disposent désormais d'un lieu universitaire de formation pour valoriser leur expérience. Cette reconnaissance ponctue le long chemin amorcé au cours de l'épidémie de Sida par les malades pour la conquête de nouveaux droits dont celui du savoir. Bilan.



© Arnaud Jéhin

Les patients ont désormais leur université. Installée au sein de l'Université Pierre-et-Marie-Curie, elle est désormais assurée d'une pérennité à moyen terme grâce à une subvention octroyée par la fondation MSDAvenir. Quant à l'importance de sa mission, elle a été soulignée par la présence de Thierry Mandon, secrétaire d'État chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, lors de la leçon inaugurale prononcée par Catherine Tourette-Turgis (photo) le 17 janvier dernier. Après avoir conquis des droits en mars 2002, leur savoir est reconnu avec la mise en place de diplômes universitaires.

Légitimation

Ce long processus de légitimation a changé la vie de certains malades. Christelle, par exemple, avait dû interrompre son parcours scolaire après le diagnostic au moment de

l'adolescence d'une maladie de Crohn et d'une spondylarthrite ankylosante. Grâce à l'université des patients, elle est détentrice d'un master en éducation thérapeutique. Ce qui lui a permis d'intégrer un CHU en qualité d'ingénieur. Françoise a dû bousculer l'administration. Le versement d'un RSA ne serait pas compatible avec le statut d'étudiante. L'Université des patients a bataillé ferme afin que Françoise conserve ses droits. Cette précarité des patients porteurs d'une pathologie chronique est loin d'être rare. Selon les résultats d'une enquête Grand Bleu, 30 % des étudiants en formation sont en situation de précarité. Ils disposent de revenus inférieurs à 600 euros par mois. Il y a bien dans les histoires de vie des patients un avant et un après ponctué par l'annonce de la maladie. Pour autant, la vie d'après peut être associée à « *une clinique du rétablissement* », selon le mot de Catherine Tourette-Turgis.

Compétences durables et transmissibles

Les compétences des patients acquises au cours de ces moments sont des connaissances durables, transmissibles. Et s'inscrivent dans

les mutations en cours. En oncologie par exemple, le développement des thérapies orales, l'essor de l'immunothérapie conduisent à une nouvelle organisation du parcours de soins. Afin d'accompagner ce mouvement, l'Université des patients a créé un diplôme universitaire « *Mission d'accompagnement de parcours du patient en cancérologie* ». Ces expertises favorisent l'émergence de nouveaux métiers dans le champ de la santé. Elles participent dans le même temps à l'essor des sciences participatives définies par Thierry Mandon par la place laissée à d'autres que les experts. Pourquoi les connaissances acquises en grandes souffrances lors de maladies ne seraient-elles pas valorisées ? Les médecins, s'ils disposent encore du monopole de l'exercice de la médecine, ont perdu depuis longtemps celui du savoir médical. Tout a commencé avec l'épidémie de Sida qui a transformé de manière définitive le rapport médecin/malade. Aujourd'hui, médecins et malades siègent au sein des mêmes instances. D'où la nécessité de former les représentants des usagers à la démocratie en santé par un diplôme universitaire. L'ultime étape sera l'intégration dans les équipes soignantes de patients experts. Loin d'être une utopie, c'est déjà une réalité dans certaines unités. Les malades, il faut s'y faire, ne sont plus couchés dans leur lit. Ils ont décidé de se (re)lever. Ils sont « en marche ».

Michel Pivon