

Un environnement pédagogique soutenant pour les patients apprenants

Catherine Tourette-Turgis,
titulaire de la chaire Compétences et Vulnérabilités,
faculté de santé Sorbonne Université,
fondatrice de l'Université des patient·es – Sorbonne.

L'Université des patient·es, fondée en 2010¹, constitue un espace singulier où se croisent des savoirs expérientiels, académiques et professionnels. Environ mille personnes y ont soit obtenu un des trois diplômes délivrés par la faculté de santé de Sorbonne Université², soit suivi une des nombreuses master classes³ proposées. Ces master classes sont construites sur mesure, à la demande de personnes ou d'organismes directement concernés – associations souhaitant par exemple construire un plaidoyer, agences gouvernementales, soignants confrontés à des parcours de soins complexes, etc.

Les demandes des publics de l'Université des patient·es ont changé au cours des quinze années, tout autant que les politiques publiques sur la place des usagers dans le système de santé. Par ailleurs, l'expérience de l'équipe pédagogique l'amène à réinterroger en permanence ses pratiques pédagogiques, ses postures et les fondements de son activité, en les soumettant à une approche clinique et analytique. En effet, comme c'est le cas pour toutes les innovations [1], les personnes qui les portent, fortement engagées, doivent faire preuve de réflexivité. L'Université des patient·es, innovation pédagogique ne disposant à l'origine d'aucun soutien

institutionnel, a adopté ce parti pris de non-gouvernementalité pour créer un lieu d'enseignement différent, libéré des cadres traditionnels de gouvernance et des dispositifs classiques⁴ qui structurent les institutions académiques. Ceci a permis de créer au fur et à mesure les dispositifs dont la structure avait besoin, et d'assurer un fonctionnement horizontal, ouvert et flexible.

Modèle d'hospitalité et d'empathie

À l'ouverture, nous avons hérité de salles classiques d'enseignement, avec des rangées de tables, un tableau au mur et des chaises. Il a donc fallu d'abord réagencer ces espaces, en partant des besoins réels d'un public étudiant hétérogène, composé de fait de malades chroniques. Les locaux ont été équipés d'espaces de repos où l'on peut s'allonger, d'une mini-cuisine pour les personnes ayant à suivre un régime alimentaire strict, d'un petit espace de récupération pour accueillir les étudiants devant gérer un stress physiologique ou psychique. Celles et ceux que la maladie ou les traitements rendent particulièrement sensibles au froid disposent de couvertures. Des tables de classe ergonomiques, avec tablettes et roulettes, facilitent les déplacements en salle (sans avoir à se relever) pour les activités entre petits groupes. Nous avons voulu penser un espace pédagogique attentif à autrui, qui accueille d'abord une personne. Une attention particulière est donc accordée à la vulnérabilité des corps. Avec ces aménagements fondés sur l'expérience des étudiants, il s'agit de partager un « environnement

L'ESSENTIEL

- Crée il y a quinze ans, l'Université des patient·es – Sorbonne soutient l'implication des usagers dans le système de santé et au-delà, en proposant des parcours diplômants. Pour valider les acquis de l'expérience que les malades tirent de leur pathologie, on y déploie une pédagogie de l'attention, du *care*. C'est à ce prix que les savoirs de l'expérience peuvent être pris en compte dans une visée de transformation personnelle et collective.

pédagogique soutenant », où le corps est reconnu comme un élément fondamental du bien-être minimal (douleurs, fatigue, handicaps, limites fonctionnelles). Par ailleurs, de nombreuses activités portent sur la mise en récit de la maladie, les modes d'appropriation de ce récit et ses différentes transformations. C'est pourquoi il faut un espace où se poser, partager ces narratifs, prendre un café ou un repas dans la cuisine avec les autres. Au cours de l'année, se créent ainsi des rituels de rencontres entre étudiants autour de spécialités régionales gastronomiques des territoires, y compris ultramarins⁵.

Plus qu'une institution centrée sur des enseignements académiques de haut niveau⁶, l'Université des patient·es se veut aussi un modèle d'hospitalité et d'empathie [2]. Elle nous enseigne que la véritable transformation ne réside pas dans le rejet des institutions, mais dans

leur réinvention à partir des besoins et des savoirs des individus qu'elles servent. En ce sens, un travail réflexif a été lancé sur les modalités de validation des diplômes et les dispositifs d'évaluation. Ceux-ci sont régulièrement modifiés et présentés pour approbation aux différents comités d'évaluation de l'établissement. Ainsi, pour certains diplômes, la clause obligatoire de remise d'un travail collectif a été retirée, car celui-ci représentait une perte de chances pour celles et ceux souffrant de troubles du spectre autistique, de symptômes d'hyperactivité, de troubles de l'apprentissage, de difficultés d'attention. D'autres aménagements ont été ajoutés dans les rendus de travaux : notamment leur rythmicité, leur fréquence, leurs modalités cognitives.

Il va de soi qu'une simple note de fin d'année liée à la production d'un mémoire s'est avérée une modalité insuffisante pour les étudiants ; un accompagnement sous différentes formes (tutorat, séances d'échanges pédagogiques entre les sessions) a été ajouté. Chaque diplôme est organisé par une équipe pédagogique de trois personnes – l'enseignante coordinatrice du diplôme, une ancienne étudiante diplômée, et une personne qui fait le lien [3] – ; elles sont présentes à temps plein en classe, en plus des intervenants.

Des parcours diversifiés

Un retour d'expérience sur le parcours des précédentes promotions montre que les diplômés trouvent des débouchés variés dans le système de santé, les collectivités, le secteur associatif, les entreprises. Certains sont devenus patients partenaires de structures médicales, intervenant à différents niveaux : animation dans les services d'oncologie et d'ateliers d'éducation thérapeutique, participation à la formation des professionnels de santé, contribution à des recherches en sciences médicales et sociales, conférences, etc. D'autres se sont investis dans des associations de pair-aidance. Des soignants, ayant suivi le cursus, intègrent les enseignements reçus à leur pratique. Quelques personnes, en emploi, ont créé des programmes internes d'accompagnement des salariés ayant ou ayant eu une maladie chronique. D'autres

ont fondé leur propre structure de conseil pour proposer cette prestation aux entreprises. Des diplômés se sont engagés dans des formations complémentaires, comme celle de coach, ou ont poursuivi un parcours universitaire, à l'instar de Colette, en thèse, dont la recherche a pour thème : « *Travail émotionnel des femmes confrontés aux impacts du cancer sur leur vie intime et sexuelle.* »

Récemment ont été créés des groupes d'analyse de pratiques, en réponse au besoin des anciens étudiants de bénéficier de partage d'expériences et de soutien mutuel [4]. Ce dispositif permet d'analyser et de mutualiser leurs pratiques dans divers contextes (soins, enseignement, entreprises, associations), de renforcer leur sentiment de légitimité, de développer des stratégies pour surmonter les difficultés rencontrées sur le terrain. Ceci favorise la reconnaissance du métier de patient partenaire, au titre d'une profession émergente qui trouvera elle-même le nom qui lui convient. Par exemple émergent les termes de partenaire en santé ayant une expérience de patient, de pair-aidant cancer et travail en entreprise, de salarié patient, de salarié aidant. Les modifications dans les terminologies sont des signes que les choses évoluent. L'Université des patient·es fait dorénavant partie du patrimoine académique de Sorbonne Université, elle est l'objet de demandes d'implantation et de conventionnement avec différentes universités étrangères au Brésil, en Tunisie, en Australie, au Maroc, en Italie et au Québec. Nos travaux avec des collègues académiques étrangers, avec les communautés et les associations locales de malades nous conduisent à commencer à rédiger un manifeste pédagogique. Celui-ci nous oblige à un retour réflexif sur une innovation académique française qui a fait face contre vents et marées, et parfois à de fortes résistances, sachant que les combats ne se mènent jamais sur les terrains où on les anticipe. ■

1. À l'origine, faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie, Paris VI.
2. Diplôme universitaire (DU) Patients partenaires, DU Formation à l'éducation thérapeutique, DU Démocratie en santé.

3. Une master class comporte généralement entre 40 et 60 heures d'enseignement, en présentiel ou en distanciel. Elle est validée par une attestation et peut servir d'enseignement préparatoire ou complémentaire à un des diplômes de l'Université des patient·es ou d'une autre université proposant des cursus patients partenaires.

4. Projet déposé, enseignants dédiés, organisation hiérarchique, postes, moyens financiers fléchés, passage dans les comités universitaires, autorisations.

5. L'Université des patient·es accueille des étudiants de toutes régions de France, de Suisse, de Belgique, etc.

6. Elle bénéficie désormais du soutien de nombreux services hospitalo-universitaires de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) – Sorbonne Université et de ses experts de haut niveau qui interviennent dans le cursus.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Tourette-Turgis C., Pereira Paulo L. L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. *Risques & Qualité*, 2020, vol. 17, n° 1 : p. 28-31. En ligne : <https://cnam.hal.science/hal-04061373>

[2] Fleury C., Tourette-Turgis C. Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation thérapeutique : l'Université des Patients et la Chaire de Philosophie à l'hôpital. *Le sujet dans la cité*, 2018, vol. 1, n° 7 : p. 183-196. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2018-1-page-183?lang=fr>

[3] Tourette-Turgis C., Pereira Paulo L., Vannier M.-P. Quand les malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité, l'exemple d'un parcours diplômant à l'Université des Patients. *Vie Sociale*, 2019, n° 25-26 : p. 159-177. En ligne : <https://universitedespaticiens-sorbonne.fr/wp-content/uploads/2020/12/quand-des-malades-transforment-leur-expérience-du-cancer-en-expertise-disponible-pour-la-collectivitéc3a9.pdf>

[4] Pereira Paulo L., Vannier M.-P., Puch F. Groupe d'Analyse de Pratique – Expertise Patient (GAP-ExP) : une innovation contributive à la professionnalisation des patients. *Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*, 2022, vol. 23 : p. 51-74. En ligne : <https://www.analysedepratique.org/?p=5467>

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens