



▶ RETOUR

SANTÉ

“Les patients peuvent aider à soigner le soin”. Entretien avec Catherine Tourette-Turgis

BLOG - 29 MAI 2018

Avec plus de 15 millions de malades chroniques, quelle place notre système de santé fait-il au patient ? Quelle expertise complémentaire les malades chroniques peuvent-ils apporter dans les parcours de soins ? Comment faire de l'expérience douloureuse d'une maladie un atout et une expertise ? Entretien avec Catherine Tourette-Turgis, Professeur en Sciences de l'Éducation et fondatrice de l'Université des Patients au sein de Sorbonne-Université.



Pouvez-vous nous présenter l'Université des Patients ? Quels sont ses objectifs ?

Par Institut Montaigne

L'Université des Patients a été fondée en 2010. Elle a pour but d'aider les malades chroniques qui le désirent à transformer leur expérience en expertise et ainsi aider à l'amélioration des soins. Il s'agit d'un dispositif universitaire innovant, une première dans le monde, consistant à inclure des malades dans des parcours diplômants créés à leur intention et à l'intention de la collectivité soignante.

Aujourd'hui, trois diplômes universitaires (DU) sont reconnus et chacun s'appuie sur un dispositif législatif existant (loi HPST, loi de modernisation de notre système de santé, plan Cancer). C'est une dimension importante car la législation légitime les diplômés et leur permet une reconnaissance par les universités, les centres de soin et le monde associatif. A ce jour, nous avons plus de 150 patients qui suivent ou ont suivi nos cursus diplômants et nos certificats universitaires.

Le rôle du patient est-il en train d'évoluer, de transformer le système de santé ?

Le patient peut améliorer le système de santé. Dans les parcours de soins, on ne peut se contenter d'analyser uniquement les données médicales. Il faut également examiner les conditions de vie des malades, les données psychologiques, sociales, etc. Des patients formés peuvent faire des propositions d'orientation ou de réorientation du parcours de soins en fonction de leur expérience, de leurs savoirs et de leurs compétences acquises.

Concrètement, ces derniers peuvent intervenir auprès des malades pour les aider à surmonter les obstacles dans le parcours de soins, à aborder les questions existentielles, sociales, à améliorer les politiques sanitaires. Ils peuvent aussi accompagner les personnels de santé lors de l'annonce de la maladie, accompagner les autres malades par leurs retours d'expérience, sur les prises en charge par les équipes médicales. En résumé, ces malades chroniques formés et diplômés peuvent aider à soigner le soin.

Aujourd'hui, notre système de santé est organisé autour de l'administration et de l'organisation du travail médical au lieu d'être pensé pour les malades comme entités globales. Cela crée des tensions et génère de la souffrance chez les soignants ainsi que chez les soignés. Il est indispensable de réhumaniser ensemble le soin et de réduire les effets délétères de l'organisation administrative de la santé, avec plus de temps accordé à l'écoute et à l'échange, à la prise en compte de l'expérience patient.

Quelles sont pour vous les prochaines étapes pour que les patients chroniques soient pleinement pris en compte dans la société ?

La première étape serait de changer le regard que l'on porte sur les malades chroniques afin de ne pas les réduire à des personnes à charge pour la société mais les considérer comme des personnes qui comptent et qui doivent être prises en compte. Il s'agit de ne pas les isoler et de leur donner les moyens d'être dans une posture contributive en reconnaissant les activités d'autosoins et les activités des malades. Ils ne sont pas de simples bénéficiaires du soin surtout dans les maladies chroniques où ce sont eux qui produisent le soin.

Le rapport à la protection sociale et au travail doit également évoluer. Les malades doivent pouvoir continuer à travailler de manière intermittente quand ils le désirent avec des aménagements adaptés provisoires ou pérennes. Il est également urgent de les intégrer comme ayant un droit à la formation tout au long de la vie alors qu'à l'heure actuelle ils en sont exclus. Il pourrait enfin être intéressant de repositionner notre système de prestations sociales dans l'optique d'un patient capacitair et non déficitaire, de modifier le statut administratif du malade chronique et lui donner le droit de choisir sa place dans la société avec toutes les intermittences dont il peut avoir besoin, en fonction des aléas de l'évolution de sa pathologie (crise, poussées, rémission, stabilisation, rétablissement).

A voir aussi



Innovation en santé : soignons nos talents

PUBLICATION - MARS 2018



SANTÉ

Système de santé : où se situe la France ?

BLOG | 22 NOVEMBRE 2017 | INSTITUT MONTAIGNE

Ajouter un commentaire


Nom ou pseudo

Adresse email

Site web

Commentaire

Je ne suis pas un robot

 Confidentialité - Conditions

Rechercher sur le site 

Newsletter

Recevez chaque semaine l'actualité de l'Institut Montaigne
En entrant votre adresse e-mail ci-dessous, vous déclarez avoir consenti sans réserve à la [politique de confidentialité](#)

Entrez votre adresse email 

Suivez-nous

