

Conférence 10 avril à la faculté de Santé Sorbonne : L'Université des patients : une innovation française et une économie politique de l'espoir

Catherine Tourette-Turgis, Fondatrice et directrice de
l'université des Patients – Sorbonne Université

Version Française

Introduction

Je tiens tout d'abord à exprimer ma profonde gratitude à Bruno Riou, doyen de notre Faculté de Santé, pour m'avoir offert une nouvelle occasion de prendre la parole devant vous en tant que fondatrice de l'Université des Patients. Il me semble essentiel de rappeler que cette initiative constitue une innovation strictement française, sans équivalent à ce jour à l'échelle internationale. Certes, des patients experts, des pairs aidants, et des patients partenaires existent depuis longtemps dans de nombreux pays, notamment dans le champ de la santé mentale. Mais jamais, jusqu'à la création de notre université, une institution académique – et plus encore une faculté de médecine – ne s'était engagée à reconnaître, à former et à diplômer ces savoirs issus de l'épreuve de la maladie. Et cela, de surcroît, dans un cadre quasi gratuit. C'est pourquoi je veux redire ici : merci à Sorbonne Université pour cette audace et cette confiance.

Pour celles et ceux parmi nos invités qui ne connaissent pas encore cette innovation, je me permettrai de la présenter brièvement. Je le ferai en gardant à l'esprit que l'objet de notre rencontre est d'en proposer une lecture sensible, située dans le contexte d'un climat mondial marqué par une menace systémique

L'Université des Patients s'inscrit dans ce que nous appelons une *économie de l'espoir*, en tenant compte – de manière rigoureuse – de la distinction philosophique entre *espérance* et *espoir*, distinction essentielle lorsqu'on travaille avec des personnes malades.

Cette université n'est ni une entreprise, ni une structure pédagogique classique. Elle constitue une institution politique au sens fort du terme, née d'un combat pour la reconnaissance des savoirs issus de l'épreuve. Elle œuvre pour que les vies

abîmées puissent entrer dans l'espace légitime du savoir et y prendre pleinement place.

Si je parle d'économie de l'espoir, ce n'est pas pour enjoliver la réalité, mais pour nommer ce qui, malgré tout, résiste au désespoir. L'Université des Patients a été pensée comme un lieu de transfiguration : transfiguration des blessures en savoirs, des parcours disqualifiés en puissances d'agir, des récits invisibles en matière à penser le monde autrement.

Ce que je vous propose ce soir, c'est de parcourir ensemble quelques-unes des tensions fondatrices de cette institution. Tensions entre soin et savoir, entre vulnérabilité et compétence, entre institutions établies et formes émergentes de légitimité. Et de voir comment, dans ce contexte de menaces globales, cette innovation sociale trace un chemin politique et existentiel vers un avenir plus habitable.

Les tensions fondatrices de l'Université des Patients

L'Université des Patients repose sur un socle de tensions, assumées comme telles, et non résolues dans une logique de compromis. Ces tensions structurent son identité politique, pédagogique et existentielle.

Tension entre soin et savoir

Traditionnellement, le patient est objet du soin, non sujet du savoir. L'Université des Patients fracture cette asymétrie en reconnaissant que l'expérience de la maladie, loin d'être un simple vécu, est porteuse de connaissances spécifiques, situées, incarnées. Mais ce renversement n'est pas sans friction : il oblige les institutions savantes à réinterroger leurs critères de légitimité et les professionnels du soin à composer avec d'autres formes d'expertise que la leur.

Tension entre vulnérabilité et compétence

Dans le modèle dominant, la compétence est supposée être l'apanage des corps performants, disponibles, « indemnes ». Ici, au contraire, la vulnérabilité devient un lieu de production de compétences inédites : capacités à faire face, à tenir, à traduire l'indicible, à relier des mondes que tout oppose. C'est une redéfinition radicale de ce que nous appelons "compétence", où le vécu devient ressource, et non carence.

Tension entre institution et mouvement

L'Université des Patients est une institution, mais elle s'est construite à rebours des logiques institutionnelles classiques. Elle est née d'un mouvement, d'un soulèvement contre l'exclusion épistémique des personnes malades. Elle fonctionne donc en tension permanente entre la nécessité de se structurer

(curricula, diplômes, partenariats) et celle de ne pas trahir l'élan subversif qui l'a fait naître.

Tension entre temporalité académique et urgence vitale

Le temps académique est long, itératif, souvent bureaucratisé. Le temps des patients est celui de l'urgence, de la menace sur la vie, du corps en lutte. Cette tension se manifeste dans les rythmes de travail, les attentes, les modalités d'engagement. Il faut inventer des formes pédagogiques qui articulent ces deux régimes temporels sans que l'un n'écrase l'autre.

Tension entre récit individuel et transformation collective

Chaque patiente vient avec son histoire, son parcours singulier. Mais l'enjeu de l'Université des Patients est aussi d'inscrire ces récits dans une perspective collective : faire récit commun, produire une mémoire partagée, faire levier sur les politiques de santé. Il s'agit de transformer la plainte en parole politique, sans effacer pour autant la dimension intime de l'expérience.

Mais une institution ne vit pas seulement par ses idées. Elle tient par les personnes qui la font exister, jour après jour. L'Université des Patients est un bien commun fragile, mais porteur d'un espoir concret, actif. En relisant *Le Principe espérance* d'Ernst Bloch, on pourrait dire qu'elle incarne une *anticipation réelle* de l'avenir – un avenir déjà en germe dans les pratiques pédagogiques, sociales et institutionnelles mises en œuvre par l'équipe depuis ses débuts.

Cette équipe, c'est une alliance fidèle et inventive de pédagogues, de patientes, de chercheur·es, dont l'engagement a traversé les années sans faillir. Certaines sont là depuis quinze ans, véritables actrices historiques de cette aventure collective : Maryline Rébillon, Lennize Pereira Paulo, Sihame Haba, Marie-Annie Le Mouël Marie-Paule Vannier, Béatrice Margas,

À leurs côtés, d'autres ont rejoint l'élan, soutenant et amplifiant la dynamique : Florence Puch, Corinne Delporte, Christine Ledos, Véronique Cérasoli, Catherine Tchong, Valérie Raoul, Lorette, Marie nos contrats doctoraux-patients université des patients depuis la création notre groupe de recherche clinique : Mégane Lauffenberger

« Il faut également saluer la présence de nos jeunes stagiaires — Céleste, Julie, Lou et Louis — dont l'engagement incarne cette conviction que l'Université, même au plus haut niveau académique, demeure un lieu où l'espoir se réinvente avec chaque génération. ».

L'espérance n'est pas une simple émotion passive ; elle constitue une catégorie politique majeure, orientée vers l'action, le changement social, et, pourquoi pas, les révolutions – ce mot désormais presque effacé de nos vocabulaires quotidiens, et souvent censuré dans nos engagements publics. On nous enjoint de réparer le monde, comme si cela pouvait se faire sans en interroger la structure,

sans en transformer les fondations. Or, réparer sans transformer revient à colmater sans faire de prévention du risque de rechute . Pourquoi passer tant de temps à réparer les dégâts, si l'on ne consacre aucun effort à prévenir les forces qui continuent de produire ces blessures ? La réparation du monde n'a de sens que si elle s'accompagne d'un projet de transformation : sans cela, elle devient gestion de l'insupportable, au lieu d'une promesse d'avenir.

Nous nous inscrivons dans une économie politique de l'espérance et nous pouvons, nous devons construire ensemble une société capable de transformer la vulnérabilité en espérance collective, impactant les politiques publiques et les modèles de soins.

Créer une université pour les patients ne relève donc pas d'une innovation pédagogique **au sens technique du terme**. Il s'agit d'un geste **politique et symbolique** : ouvrir un lieu universitaire à celles et ceux dont l'expérience a été longtemps reléguée au non-savoir, au silence, à la marge.

L'espoir on pourrait dire que c'est l'attente d'une amélioration, d'un résultat, d'une guérison (blanc), l'espérance **c'est poser un geste sur le monde**, c'est pouvoir annoncer même si ça ne va pas mieux (blanc) **je suis encore là et je peux encore créer, agir, transmettre**.

Tenir ensemble

C'est précisément ce passage – de l'espoir à l'espérance – que notre pédagogie s'attache à accompagner. Non pas pour réparer, ni pour sauver, mais pour **tenir ensemble** : tenir les contradictions, les fractures, les ressources invisibles. À l'Université des Patients, nous ne cherchons pas à consoler. Nous visons à **accueillir la vulnérabilité sans la pathologiser**, à reconnaître – dans le désordre, l'incertitude, voire le chaos – **la persistance d'une capacité d'agir**, d'interpréter, de faire monde.

Dans nos dispositifs, les pédagogies que nous déployons — de la narration, de la reconnaissance, du dialogue — sont des **formes concrètes** . Elles offrent un cadre où chacune , chacun produit du sens et devient partenaire d'une transformation collective. Le savoir n'est plus un capital vertical, mais une matière vivante, partagée.

Alors oui vivre avec une maladie chronique, c'est parfois vivre sans guérison. Mais à l'Université des Patients, nous faisons le pari que l'on peut vivre **avec sens, avec puissance, avec espérance**. Et cela, c'est un **des postulats de l'université des patients** . C'est une manière d'habiter le monde autrement, ensemble, nous toutes et tous ensemble dans nos interdépendances existentielles, économiques, matérielles.

Il importe de le rappeler inlassablement : sur le plan anthropologique, nous sommes sans doute tous également vulnérables. Cependant, cette affirmation

mérite d'être immédiatement nuancée par une considération essentielle : nous ne disposons pas tous des mêmes ressources pour faire face à cette vulnérabilité. Il est nécessaire, à ce titre, de convoquer les fondements des analyses marxistes, souvent oubliés, mais toujours pertinents : les inégalités sociales et la distribution inégale du capital demeurent des réalités structurantes.

C'est dans ce cadre que doivent être comprises les interrogations sur le sens que nous donnons à la professionnalisation des personnes malades, contraintes bien souvent d'assurer leur propre survie économique. Notre engagement à reconnaître et à transformer leur expérience vécue en véritable expertise trouve ici toute sa légitimité. Cela rejoint le plaidoyer que nous portons depuis de nombreuses années : lorsqu'un patient ou une patiente intervient comme enseignant·e à l'université, anime une formation à destination de professionnel·les de santé, participe aux activités d'un service de soins ou intègre une équipe de recherche, il est impératif de lui reconnaître un statut officiel, socialement et économiquement valorisé.

Par ailleurs, cela suppose une **politisation des expériences dites individuelles**. La souffrance – nos souffrances – ne relèvent pas uniquement du champ du pathologique ou du privé. Elles sont traversées par des rapports sociaux, des normes implicites, des exclusions systémiques.

Je le sais, non seulement par la théorie, mais aussi – par l'épreuve vécue. Ma propre douleur d'enfant m'a très tôt enseigné que la souffrance n'est jamais uniquement une affaire intime ou psychologique. Elle est aussi un fait social, un produit de rapports de domination, un effet des structures inégalitaires qui façonnent les existences. Ce que l'on nomme parfois « vulnérabilité individuelle » recouvre souvent un silence imposé, un déni collectif des violences systémiques – familiales, économiques, institutionnelles – qui écrasent les subjectivités dès l'enfance. Ma trajectoire m'a ainsi appris que le travail de réparation est inséparable d'un travail de dévoilement politique.

Ce que j'ai découvert, dans le secret des vies blessées, c'est que **le désordre intime porte la marque du monde**. Et que pour sortir de l'assignation à une fragilité silencieuse, il faut créer des espaces où l'on peut transformer le vécu en récit, le récit en savoir, le savoir en action. C'est dans cette filiation-là que s'inscrit l'université des patients : faire entendre ce qui n'a pas de mots, donner droit de cité aux douleurs qui ne trouvent pas de langage, politiser l'intime sans jamais le trahir. On enseigne à nos étudiantes et étudiants patientes et patients que **Dire "je" ne relève pas d'une confidence** : c'est un acte de résistance. C'est faire entendre une subjectivité marquée, mais non soumise. À travers cette parole, et les dispositifs pédagogiques déployés à l'université des patientes et des patients c'est toute une généalogie de blessures socialement produites que nous rendons visibles. Car comme le rappelle Didier Fassin, la **souffrance n'est pas seulement ce que l'on ressent : c'est aussi ce que l'on comprend politiquement** (*La raison humanitaire*, 2010).

La clinique pédagogique en œuvre à UDP

« À l'Université des Patients, nous avons fait un choix fondamental : celui d'une clinique pédagogique du réel »

Nous avons élaboré un contrat pédagogique fondé non pas sur la primauté de la norme, mais sur l'intérêt supérieur du patient-étudiant. Ce contrat pédagogique substitue à la logique traditionnelle d'évaluation classificatoire – une démarche d'évaluation formative. Dans certaines situations, il est essentiel que la règle générale cède le pas à la singularité des parcours individuels. « Je me souviens qu'au moment où j'ai fondé l'Université des Patients, des collègues m'avaient interpellée sur la question de l'évaluation des étudiants-patients : *« Comment vas-tu gérer les évaluations ? »*. J'avais répondu avec humilité : *« Je comprends ta préoccupation, j'y ai réfléchi. Mais il faut garder à l'esprit qu'ils sont déjà confrontés à la maladie ; il est hors de question de les mettre en situation d'échec en leur imposant des normes inadaptées. »* Rétrospectivement, je mesure combien il était pertinent ce jour-là de ne pas m'avancer trop vite sur des solutions toutes faites. »

Prendre en compte les handicaps invisibles dans l'évaluation : un impératif pédagogique

À l'Université des Patients, la question de l'évaluation constitue une problématique pédagogique sensible. Nombre de nos apprenant·es doivent composer avec des troubles cognitifs, de concentration, d'attention ou encore de communication. Ces handicaps, souvent invisibles, nécessitent des aménagements spécifiques afin de garantir une équité réelle dans les apprentissages. Ainsi, une étudiante ayant des troubles du spectre autistique nous a confié : « Le travail en groupe est très compliqué pour moi », tandis qu'une autre, diagnostiquée avec un TDAH, expliquait : « J'ai besoin de dessiner pour rester concentrée ».

En réponse à ces besoins, nos dispositifs pédagogiques sont systématiquement conçus avec des alternatives. Lorsqu'un travail collectif est proposé, une version individuelle est toujours disponible, et réciproquement. Nous mettons également à disposition des outils facilitant la concentration et le bien-être — crayons de couleur, cahiers de dessin, supports sensoriels — afin d'élargir l'espace du possible pour chaque étudiant·e. Ces ajustements concrets participent d'une pédagogie inclusive, attentive à la diversité cognitive et émotionnelle des parcours.

Nos choix pédagogiques s'inscrivent dans une pédagogie de l'attention — attention aux corps, aux états d'âme, aux rythmes singuliers, à la plasticité cognitive affectée par les traitements et leurs effets secondaires. Il ne s'agit pas simplement de transmettre un savoir, mais de créer un environnement propice à l'apprentissage, où chacun·e peut apprendre de soi, des autres et du monde, sans être mis en danger.

Nous avons pensé une **atmosphère** – un mot choisi avec soin – comme un espace d'accueil des corps et des vies. Un lieu où il devient possible **de s'apaiser, de se reposer, de déposer les tensions**. L'aménagement a été guidé non par la seule fonctionnalité, mais par **l'évocation sensible de la maison** : une cuisine, des coussins, un divan, des teintes choisies, des tables scolaires détournées de leur usage classique, pensées pour ne pas faire mal. Il s'agissait de **créer un lieu qui parle doucement à celle ou celui qui entre**, et qui lui murmure :

« Ici, vous êtes libres de reposer votre corps, reposer votre esprit, reposer votre histoire, et peut-être commencer à la redéployer. »

Cela ouvre un champ théorique et clinique fondamental pour penser les situations pédagogiques dans des espaces de formation sensibles, comme l'Université des Patients.

Des institutionnalistes comme Jean Oury ont montré que l'enseignant est toujours pris dans une double adresse : il parle à un sujet qui apprend (le moi apprenant), mais il parle aussi, parfois sans le vouloir, à l'histoire affective de ce sujet (le moi souffrant, le moi infantile, le moi blessé) - sauf qu'ici le moi souffrant apparaît dans l'appellation de notre lieu : l'université des patientes et des patients est en soi un **énoncé performatif** qui d'emblée évoque le double adressage.

Le dispositif pédagogique devient alors un lieu de déplacement psychique, avec ses effets positifs (réparation, élaboration) mais aussi ses risques (confusion des rôles, saturation affective du cadre, culpabilisation réciproque, Dans les professions à haute teneur relationnelle (soins, pédagogie, travail social), **l'identité professionnelle est instable**, en perpétuelle reformulation. Donald Schön parle du "réflexif en action" : une capacité à interroger, dans l'instant, ce qui se joue dans la relation.

Nous sommes ainsi sans cesse amenée à ajuster, inventer, improviser à partir de ce que nous percevons de l'autre. Ce n'est pas un défaut du cadre, c'est sa richesse et sa difficulté.

1. Travailler avec la conflictualité du cadre : ne pas chercher à l'éliminer, mais à l'habiter.

Les échanges entre pairs : apprendre ensemble

Lorsqu'on arrive à l'Université des Patients, on arrive souvent avec des morceaux de soi éparpillés. Des récits de rupture, de douleurs, de perte de sens. Et pourtant, dès les premiers jours, **quelque chose se passe** : la rencontre avec d'autres passés par des épreuves comparables, différentes, totalement opposées, transforme l'expérience individuelle en **ressource partagée**.

Dans mon passé j'ai pu notamment voir dans la lutte contre le sida et aussi dans les luttes des femmes, que **l'apprentissage entre pairs est un acte de résistance** : résistance à la solitude, résistance au silence, lutte contre des

assignations à des identités disqualifiées Quand des patient es se rencontrent à l'université, ils cessent d'être définis uniquement par leur pathologie. Ils deviennent sujets de savoir, co-producteurs de connaissances, et retrouvent une capacité à dire "je".

Ce que nous faisons à l'Université des Patients, c'est de faire circuler les savoirs issus de l'expérience pour qu'ils deviennent des savoirs opératoires. Il ne s'agit pas simplement d'apprendre des contenus théoriques — il s'agit d'apprendre **à partir de soi, avec les autres**, et ce, pour transformer le réel. Dans ce contexte, rencontrer des pairs, c'est se découvrir capable de transmettre, d'écouter, d'inventer, d'être utile. **C'est un antidote à l'effondrement.**

Et j'insiste : **ce n'est pas un simple effet collatéral.** Sans pair, pas de miroir. Sans pair, pas d'altérité capable de dire : *"Moi aussi, je suis passée par là, et moi aussi je désire en dire ou en faire quelque chose, voire en faire rien, mais au moins je désire en parler.*

En réunissant des patients avec des parcours et des expériences variées, l'Université des Patients illustre la manière dont des groupes disparates peuvent s'unir pour créer un nouvel espace de sens et d'action.

Ces échanges sont des espaces de **justice narrative** (Arthur Frank)

À chaque session, l'équipe est témoin des petites transformations discrètes. Des personnes qui n'osaient plus parler en public prennent la parole, des étudiants qui pensaient n'avoir rien à transmettre deviennent tuteurs. Des patient es qui avaient perdu confiance se réinventent en formateurs, en chercheurs, en acteurs de transformation.

En cela, l'Université des Patients n'est pas seulement un lieu de formation. **C'est un lieu d'espérance sociale.** Une économie du lien, du soin mutuel, de la réciprocité.

Institutionnalisation : UDP un espace de non gouvernementalité

L'Université des Patients : Un Choix de Non-Gouvernementalité

L'université des Patients, a été fondée sur une décision fondamentale : créer une institution différente, libérée des cadres traditionnels de gouvernance et des dispositifs normatifs qui structurent les institutions académiques.

La non-gouvernementalité, telle qu'elle est conçue par l'université des patients **n'est pas un rejet des institutions en tant que telles**, mais une **critique active des dispositifs de pouvoir** notamment quand ces derniers s'exercent sur les plus vulnérables d'entre nous. En refusant d'être gouvernée par des logiques de normalisation, l'Université des Patients incarne **une résistance concrète** aux dynamiques qui tendent à réguler les corps et les esprits, à décider de qui doit vivre, qui doit être sauvé, qui doit être renvoyé dans son pays, qui doit bénéficier de son droit à la citoyenneté, qui doit décider de l'usage de son corps, qui doit

décider de la suspension de sa vie quand elle approche de sa fin, qui doit décider de l'usage de son utérus, du don de ses organes.

L'Université des Patients reste un espace fragile, car elle évolue dans un environnement où les logiques de contrôle et de normalisation sont omniprésentes. Mais nous croyons fermement que tant que nous continuerons à placer l'expérience humaine au centre de nos pratiques, nous pourrons préserver et développer cet espace de liberté.

Diplômer des patients s'inscrit dans les politiques inclusives d'accessibilité et de justice sociale. Ainsi, l'université des patients mérite le statut d'une institution radicalement **transformative**, capable de valoriser les récits encore invisibilisés des malades dans notre société. En intégrant les patients comme enseignants, chercheurs ou partenaires dans la production de savoirs, l'Université des Patients **défie les paradigmes élitistes de l'université classique**.

Plutôt qu'une utopie éloignée, l'Université des Patients montre que la non-gouvernementalité peut être pratiquée.

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 formant des patients à des rôles publics et professionnels (patients experts, partenaires, etc.), l'Université réintroduit dans l'espace public des corps et des récits souvent **disqualifiés**. L'Université des Patients élargit le concept même d'université, en accueillant des savoirs non académiques et en créant un espace **où les marges deviennent centrales**.

L'Université des patients est un "**espace potentiel**" où patients et professionnels collaborent pour inventer de nouvelles manières de penser et de pratiquer le soin.

Il faut souligner que l'Université des Patients n'est pas une rupture totale avec les systèmes éducatifs ou médicaux traditionnels, mais une **reconfiguration**, où de nouvelles formes émergent à partir des anciennes.

Implantation :

L'Université des Patients, forte de son succès en France, s'ouvre désormais à une dynamique internationale ambitieuse, avec des projets d'implantation ou des implantations en cours avec déjà des réalisations au Brésil, en Tunisie, au Maroc, au Québec et en Australie. Cette expansion s'inscrit pleinement dans notre vision d'une économie mondiale de l'espoir, où chaque contexte local nous apporte ses spécificités culturelles et sociales, enrichissant ainsi le modèle initial. Inspirés par l'approche socio-anthropologique de Jean-Pierre Olivier de Sardan, nous prôtons une stratégie d'adaptation attentive aux réalités locales, privilégiant

l'appropriation par les acteurs locaux, la valorisation des savoirs expérientiels régionaux et la prise en compte des singularités administratives et culturelles propres à chaque territoire.

Ainsi, au Brésil, nous misons sur la vitalité de la société civile et sur l'expertise communautaire en santé publique ; en Tunisie et au Maroc, l'accent est placé sur la complémentarité avec les systèmes locaux de santé et la mobilisation citoyenne autour de la démocratie sanitaire ; au Québec, nous pouvons compter sur une solide tradition d'innovation sociale et une culture participative avancée ; enfin, en Australie, notre approche interculturelle s'appuie sur les expériences pionnières du pays dans l'intégration des savoirs autochtones et dans la reconnaissance officielle des expériences des patients. Chacune de ces implantations représente ainsi non seulement un enrichissement mutuel, mais également un levier puissant pour promouvoir une reconnaissance globale des savoirs issus de l'expérience vécue de la maladie, faisant de l'économie de l'espoir une réalité internationale partagée. »

A résumer ...

Si l'Université des Patients constitue une innovation remarquable susceptible d'inspirer des démarches similaires dans d'autres domaines tels que l'éducation, le travail social ou la gouvernance participative en santé, il convient néanmoins de rester vigilant face aux risques de réappropriation par les logiques dominantes de gouvernementalité. En effet, cette initiative, , pourrait, si l'on n'y prend garde, être réintégrée dans des dispositifs normatifs centrés sur la gestion technocratique. Il est donc crucial de préserver l'esprit originel de l'Université des Patients, centré sur l'économie de l'espoir, tout en encourageant une appropriation critique et réflexive par les institutions qui souhaitent s'en inspirer, afin de garantir une authentique transformation des pratiques sociales, éducatives et sanitaires. »

Lors de la fondation de l'Université des Patients, j'ai toujours conçu cette initiative comme une innovation pédagogique ambitieuse, construite sur plusieurs niveaux. Pourtant, j'ai longtemps ressenti qu'il manquait un étage essentiel à cette maison que nous avons bâtie : une unité de recherche clinique émergente, capable non seulement d'évaluer scientifiquement nos pratiques mais aussi d'en développer de nouvelles. Aujourd'hui, cet étage manquant est enfin devenu réalité grâce à la labelli

L'obtention récente d'un label officiel reconnaissant notre groupe de recherche clinique. Cette étape majeure complète l'ambition initiale du projet, confirmant l'Université des Patients comme un modèle unique où innovation pédagogique, recherche clinique rigoureuse convergent

Dans le contexte de la pandémie de Covid-19, marqué par l'incertitude, la résurgence des guerres et la déstabilisation des repères collectifs, il est devenu évident que l'on ne peut plus penser ni pratiquer le soin sans les sciences humaines et sociales. Les exclure serait priver le soin de son intelligibilité, de sa profondeur, de son ancrage dans l'expérience humaine. Mais pour être pleinement opérantes dans ce champ, les SHS doivent elles-mêmes développer une approche clinique : une clinique du réel, centrée sur la vulnérabilité.

Car la vulnérabilité n'est pas un stigmata, ni une faiblesse morale. Elle constitue un vecteur premier de connaissance, un symptôme du réel qu'il convient d'interroger pour produire du sens. Fonder une épistémologie du réel sur la vulnérabilité, c'est reconnaître que le savoir peut émerger de l'épreuve, du trouble, de ce qui vacille. Les humanités cliniques s'inscrivent dans cette perspective : elles offrent un cadre de pensée et d'action capable de soutenir les soignants, en les préservant du risque d'effondrement psychique, comme cela a été tristement observé pendant la pandémie.

À l'heure où l'épuisement professionnel, les tensions éthiques et le désenchantement des métiers du soin s'accroissent, les humanités cliniques apparaissent comme un outil de prévention indispensable. Elles permettent de maintenir vivante une culture du soin, fondée sur le langage, la narration, la corporéité. La santé, dans cette perspective, ne se décrète pas : elle s'attrape, au sens fort, par le récit, par l'identité narrative, par l'inscription du sujet dans une histoire qu'il peut (re)dire et habiter.

Le corps, souvent silencieux dans le cours ordinaire de la vie, devient bruyant dans la maladie. Ce vacarme – cette irruption du corps dans la conscience – est l'un des lieux premiers de la rencontre clinique. Il oblige à l'écoute, à l'interprétation, à une éthique de l'attention.

Si nous ne défendons pas les humanités cliniques, nous assisterons à la défaillance du système de soin. Mais au-delà, c'est l'État de droit lui-même qui se fragilise, car l'oubli de la vulnérabilité collective constitue toujours une menace pour les fondements démocratiques. Défendre les humanités cliniques, c'est donc aussi défendre l'État de droit : un État capable de prendre soin, de réparer, de rendre justice à l'expérience humaine.

Patients Studies/GRC

Les **Patients Studies** que nous appelons de nos vœux aujourd'hui entendent **révéler**, documenter et légitimer des savoirs issus de vies longtemps tenues à la marge - le **faire** à partir de l'expérience de la maladie, du soin, de la vulnérabilité.

Les **Patients Studies**, partent de plusieurs gestes fondateurs. Elles affirment que les personnes malades ont non seulement des récits, mais des concepts, des hypothèses, des critiques, des innovations à formuler. Les Patients Studies proposent une épistémologie du vécu **qui pense** depuis des corps souffrants, engagés, réflexifs.

L'Université des Patients est à la croisée de cette ambition : créer un espace légitime pour ces savoirs issus de l'épreuve, de l'auto-observation, du récit, de la confrontation à l'institution médicale. Un champ qui ne remplace pas l'expertise médicale, mais qui la complète, la questionne, l'humanise, la démocratise. Naturellement, nous allons désormais nous investir pleinement dans la recherche clinique et dans les principes de l'*Evidence-Based Medicine* (médecine fondée sur les preuves). Cette nouvelle étape nous permet d'entrer véritablement dans le cœur du réacteur scientifique, en validant rigoureusement nos approches pédagogiques et thérapeutiques, et en contribuant activement à la production de connaissances médicales fiables. L'intégration de l'Université des Patients dans cette dynamique scientifique garantit non seulement une meilleure reconnaissance institutionnelle, mais aussi la possibilité de démontrer, par des preuves robustes, l'efficacité et l'impact de notre modèle innovant sur les parcours de soins, la qualité de vie des patients et la transformation des pratiques en santé. »

Les Patients Studies nous permettront ainsi de **voir autrement la santé, le soin et le savoir.**

Dans le contexte de la pandémie de Covid-19, marqué par l'incertitude, la résurgence des guerres et la déstabilisation des repères collectifs, il est devenu évident que l'on ne peut plus penser ni pratiquer le soin sans les sciences humaines et sociales. Les exclure serait priver le soin de son intelligibilité, de sa profondeur, de son ancrage dans l'expérience humaine. Mais pour être pleinement opérantes dans ce champ, les SHS doivent elles-mêmes développer une approche clinique : une clinique du réel, centrée sur la vulnérabilité.

Car la vulnérabilité n'est pas un stigmate, ni une faiblesse morale. Elle constitue un vecteur premier de connaissance, un symptôme du réel qu'il convient d'interroger pour produire du sens. Fonder une épistémologie du réel sur la vulnérabilité, c'est reconnaître que le savoir peut émerger de l'épreuve, du trouble, de ce qui vacille. Les humanités cliniques s'inscrivent dans cette perspective : elles offrent un cadre de pensée et d'action capable de soutenir les soignants, en les préservant du risque d'effondrement psychique, comme cela a été tristement observé pendant la pandémie.

À l'heure où l'épuisement professionnel, les tensions éthiques et le désenchantement des métiers du soin s'accroissent, les humanités cliniques apparaissent comme un outil de prévention indispensable. Elles permettent de maintenir vivante une culture du soin, fondée sur le langage, la narration, la corporéité. La santé, dans cette perspective, ne se décrète pas : elle s'attrape, au sens fort, par le récit, par l'identité narrative, par l'inscription du sujet dans une histoire qu'il peut (re)dire et habiter.

Le corps, souvent silencieux dans le cours ordinaire de la vie, devient bruyant dans la maladie. Ce vacarme – cette irruption du corps dans la conscience – est l'un des lieux premiers de la rencontre clinique. Il oblige à l'écoute, à l'interprétation, à une éthique de l'attention.

Si nous ne défendons pas les humanités cliniques, nous assisterons à la défaillance du système de soin. Mais au-delà, c'est l'État de droit lui-même qui se fragilise, car l'oubli de la vulnérabilité collective constitue toujours une menace pour les fondements démocratiques. Défendre les humanités cliniques, c'est donc aussi défendre l'État de droit : un État capable de prendre soin, de réparer, de rendre justice à l'expérience humaine.

Si nous passons maintenant à un niveau institutionnel, nous pouvons donc dire que L'Université des Patients est une innovation française dans le secteur public qui est arrivé à un certain degré de maturité et qui a pu se déployer, c'est-à-dire continuer et durer dans un climat soutenable, grâce aux lois successives renforçant la place et la participation des patients et des patientes dans l'organisation et la transformation du système de santé.. Rappeler les 3 diplômes DU – insister sur complémentarité + décrire résultats avec chiffres –

Annonce étudiants DU-DS (20 minutes pour eux)

Aujourd'hui dans l'assistance nous avons la chance d'avoir nos **étudiantes et étudiants en démocratie en santé**, ils prendront la parole tout à l'heure pour expliquer à la fois la situation de vulnérabilité dans laquelle ils se trouvent, leurs espoirs et leurs espérances face au diplôme qu'ils suivent aujourd'hui

Conclusion

« Toute ma vie, j'ai entendu cette question, formulée parfois avec inquiétude, souvent avec tendresse, et presque toujours avec un fond d'incompréhension : "Mais pourquoi travailles-tu tant ? Tu ne profites pas de la vie..."

Comme si l'engagement profond — celui qui naît d'une nécessité intérieure, d'un rapport existentiel au monde — n'était qu'une fuite en avant ou une forme d'oubli de soi. Comme si faire ce qu'on a à faire, était un sacrifice. Comme si l'engagement ne pouvait pas être une forme élevée de vie. Comme si continuer à veiller sur un bien précieux fragile, devait venir dévoiler le fait qu'on ne profite pas de la vie. »

Mais ce que ces remarques ne voient pas, c'est que certaines vies ne sont pas nées pour se reposer, mais pour résister, réparer, construire, transmettre.

Je suis militante. Et je suis née avec des combats à mener. Non pas des combats choisis en tout cas pas au départ, mais des combats inscrits dans le réel de l'injustice, dans les corps souffrants, les vies invisibles, les exils psychiques. Vivre, pour moi, a souvent signifié "faire contre", "faire avec", "faire face" — et finalement, *faire sienne* la responsabilité d'un monde abîmé voire d'un monde qui m'avait abîmé ! L'engagement ne s'oppose pas à la joie, il est une forme de joie grave, fondée sur l'attention et la fidélité à ce qui compte

Je tiens ici à renouveler mes remerciements à Sorbonne Université, au doyen Bruno Riou, à Madame la Présidente, à Serge Uzan, ainsi qu'à Thierry Lardot, dont le soutien constant dans la résolution de nombreuses difficultés m'est précieux. Il me rappelle régulièrement que si l'Université des Patients a pour vocation de faire bouger les lignes, sa gestion administrative, elle, exige une navigation fine et quotidienne à travers les limites, les zones rouges, les hors-champs — bref, tout un ensemble de normes, de cadres et de langages institutionnels auxquels je continue chaque jour à me former. Car être au cœur de l'institution, ce n'est pas seulement répondre à ses attentes : c'est aussi, et peut-être surtout, apprendre à *répondre de* ce que l'on engage, porte et transforme.

Enfin adresse aux patientes et aux patients

Je vous invite au nom de toute l'équipe à nous enseigner comment nous pouvons continuer à vous être **utiles**. Comment nous pouvons vous accompagner dans votre envie d'inventer un monde plus juste, plus humain. Merci d'être vous !