



Entretien avec
Catherine Tourette-Turgis
Fondatrice de l'université des patients

La contribution des malades à l'amélioration de l'organisation des soins



MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR,
DE LA RECHERCHE
ET DE L'INNOVATION

4 diplômes et une vision stratégique en Santé

Formation de représentants
des usagers

DU
Démocratie en santé

Formation de patients-partenaires
en cancérologie

DU
**Patient-partenaire en
cancérologie**



Formations de patients intervenants en ETP

DU
**Education thérapeutique
du patient**

Master
**Education thérapeutique
du patient**

L'Université des Patients en chiffres et en mots

**Plus de 200
patients diplômés**

**DU, Master, Doctorat
e-learning**

**Une équipe de
recherche**

**300
acteurs de santé**

**co-formés avec
des malades**

Plus de 20 pathologies

(MICI, cancer, VIH, diabète, maladies rénales chroniques, SEP, BPCO, VHC, Spondylarthrite ankylosante, Polyarthrite rhumatoïde...)

OBJECTIF 1

Répondre à un désir
des personnes
vivant avec une
maladie chronique
de mobiliser leur
expérience et faire
reconnaître leur
expertise au service
de la collectivité.



OBJECTIF 2

Participer à l'employabilité des malades par la création de cursus diplômants s'inscrivant dans l'émergence des nouveaux métiers de la santé.



OBJECTIF 3

Renforcer le droit à la formation et l'éducation tout au long de la vie



OBJECTIF 4

Renforcer la légitimité des bénévoles des associations pour leur permettre de faire reconnaître par un diplôme leur expérience de terrain en termes de compétences acquises



Missions, roles and functions of patients in the healthcare organization

Partner in
healthcare

Community
Based
Researcher

Expert in
Democracy and
Citizenship

Trainer in health
and care

Case manager

Treatment and
Care advocate

Coach

Consultant in
Medical
Communication

Treatment
Counselor

Fondements théoriques de l'Université des patients

- Transformation de l'expérience en expertise au service de l'amélioration des soins
- Les approches capacitaires de la vulnérabilité
- Le diplôme comme modalité de certification des savoirs d'expérience et instrument de circulation symbolique
- Approche par les capacités et le droit à l'accomplissement de toutes les vies
- Inscription dans les courants du rétablissement
- Prévention de la faillite sociale des malades



Nos valeurs en action

- Des groupes de travail de plaidoyer
- Une immersion dans les terrains du soin
- Une aide à la construction de plaidoyers
- Une participation aux politiques publiques
- Des Masters- class à la demande



arte

LE FIGARO

7 novembre 2016 - N°22470 - page 11

BIEN VIVRE

Des patients sur les bancs de l'université

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

OÙ S'INFORMER ?
• Paris : www.usmc.fr/fr/informations/universite_des_patients.html
• Aix-Marseille université : <http://medecine.aix-marseille.fr/presentation-fonction-universite-patients>
• Grenoble :

...nial ! »
...ccueille
... d'une
...diplô-
...flateur
...profes-
...que que
...iers di-

La France, premier pays à diplômer ses patients-experts

parcours patient en cancérologie et démocratie en santé. « Cinquante-cinq étudiants sont inscrits cette année, sans que nous ayons fait de publicité !, se réjouit le Pr Tourette-Turgis. Il y avait une double demande, de la part des malades d'abord, et des hôpitaux également. »

Les étudiants sont souvent déjà investis auprès de leurs pairs, dans le milieu associatif par exemple. « Ce diplôme leur donne les moyens d'intervenir pour améliorer le système de santé de l'intérieur », résume Catherine Tourette-Turgis. Plusieurs débouchés sont envisageables, dont certains sont en train d'être inventés : médiateur entre une population difficile à atteindre (comme les malades psychiatriques) et

Le Monde

RENDEZ-VOUS | SCIENCE & MÉDECINE | Mercredi 6 avril 2017



Société

Université des patients: Quand malades et soignants suivent le même enseignement pour améliorer les soins

REPORTAGE Alors que l'Université des patients ouvre deux nouveaux diplômes pour cette rentrée, «20 Minutes» a poussé la porte de cette formation avant-gardiste...

1 CONTRIBUTION | RÉAGISSEZ À CET ARTICLE | Facebook 107 | Google+ 1 | LinkedIn 10 | Pinterest 0 | Twitter

Les Echos.fr

MÉDECINE L'éducation thérapeutique vise à mieux faire connaître...

Comment apprendre à mieux gérer sa maladie

L'approche se veut ludique et pédagogique. À l'aide de cartes illustrées étalées sur une table, des patients atteints d'insuffisance rénale sont invités à énumérer leurs symptômes. « Je ne pense pas que mes crampes soient liées », lance l'un. « Je choisirai bien la fatigue et les maux de tête », dit un autre. Le tour de table se poursuit. Une animatrice résume : « Tous les symptômes que vous voyez sont possibles, cela dépend de l'avancée de la maladie. » La discussion reprend, une dynamique se crée. Encore considéré comme marginal il y a quelques années, le recours aux ateliers d'éducation thérapeutique tend à se généraliser



9 MILLIONS SOIT ENVIRON 15 % DE LA POPULATION
Le nombre de personnes souffrant d'affection de longue durée (ALD) en France (Source : Assurance-maladie)
2.500
Le nombre de programmes d'éducation thérapeutiques autorisés par la Haute Autorité de santé (HAS)

infirmière à l'hôpital René-Dubois de Pontoise. Les nouvelles technologies font aussi leur apparition. Un portail e-santé devrait notamment voir le jour au CETBA pour assurer le suivi des malades « formés ». Le manque de recul et l'hétérogénéité des pratiques ne permettent pas encore d'évaluer les bénéfices de ces formations, toutefois, les premiers résultats sont encourageants. Dans un rapport publié en 2007, la Haute Autorité de santé (HAS)...

QUAND LE PATIENT DEVIENT EXPERT
« Pourquoi refuser à un patient qui anime des groupes de malades depuis plus de dix ans, rédigé des brochures pédagogiques et communique en public, de valider ses acquis ? » s'interroge Catherine Tourette-Turgis. Un tel malade a, du fait de son expérience...



Quels référentiels de formation?

- Comment transformer l'expérience vécue en expertise ?
- Quelles théories, quelles méthodes pédagogiques sont les plus appropriées ?
- Quels référentiels pour la formation des malades?
- Création et suivi d'une cohorte des malades diplômés de Sorbonne.

Un exemple de référentiel de formation

« Mission d'accompagnement du parcours patient en cancérologie »

Items	Contenus des enseignements associés
S'APPROPRIER SON EXPERIENCE	BLOC 1 :
	1.a - Savoirs existentiels sur le cancer : Analyser les contenus de son expérience vécue pour ceux qui vivent ou ont vécu le cancer. 1.b - Savoirs expérientiels sur le cancer : - Ecrire sur soi à soi pour soi (techniques de récit biographique à visée pédagogique). - Ecrire sur soi en s'adressant à autrui. - Ecrire sur soi pour faire du plaidoyer.
TRANSFORMER SON EXPERIENCE	BLOC 2 :
	2.a - Savoirs existentiels : - Prendre conscience des dimensions de son expérience - Mettre en commun des dimensions de son expérience de parcours de soins et prendre conscience de la diversité des expériences.
	2.b - Savoirs d'explicitation de l'expérience vécue : - Parler de la maladie à la première personne (moi), à la deuxième personne (toi, vous), à la troisième personne (les soignants et la science). - Repérer et lister les points sensibles et difficiles dans son parcours de soin en cancérologie.
2.c - Savoirs d'action : - Développer pour soi une pratique de "prendre soin de soi" et de prévention dans le cancer et l'après-cancer. - Optimiser sa pratique réflexive.	

ENRICHIR SA
CONNAISSANCE DU
PARCOURS PATIENT EN
CANCEROLOGIE

<p>1. CONNAISSANCES EN ONCOLOGIE</p>	<p>3.1 - Savoirs théoriques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - S'initier à la cancérologie, histoire et épidémiologie. - S'initier au vocabulaire en cancérologie. - Connaître les étapes du parcours de soin en cancérologie. - Connaître les traitements spécifiques et les soins de support. - Connaître les traitements bio-similaires et les génériques. - Comprendre l'impact psychosocial du cancer. - Connaître les résultats de l'étude VICAN 5. - Comprendre l'organisation de la lutte de contre le cancer en France et dans les autres pays - Etre au fait des dernières avancées de la recherche en oncologie, les thérapeutiques et SHS en oncologie.
<p>2. PRATIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT</p>	<p>3.2.a - Savoirs théoriques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Définir la fonction d'accompagnant : missions, rôles, cadres d'exercice. - Découvrir les éthiques du care en action dans l'accompagnement des publics vulnérables - Connaître les concepts de l'accompagnement et du rétablissement. - Connaître les différentes modalités d'intervention et les types de situation d'accompagnement (pair aidant, santé mentale, patient partenaire, patient expert, patient formateur, patient enseignant ...) <p>3.2.b - Savoirs d'action.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagner une personne et/ou une équipe à chaque étape du parcours de soin en cancérologie : (1) pendant la période diagnostique (2) pendant la phase intensive des traitements (3) après les traitements. - Intégrer le parcours du rétablissement dans le parcours de soin.
<p>3. COMPETENCES RELATIONELLES</p>	<p>3.3.a - Savoirs théoriques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Découvrir une approche centrée sur la personne : le Counseling <p>3.3.b - Savoirs d'action :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adopter une attitude d'écoute et une posture empathique. - Accompagner, travailler avec une équipe soignante en cancérologie. - Communiquer avec une équipe soignante, une association, les agences gouvernementales et internationales.

BLOC 4		
TRANSFORMER SON PARCOURS DIPLOMANT EN PARCOURS PROFESSIONNALISANT	1. S'INITIER A L'INGENIERIE DE PROJET	4.1.a - Savoirs théoriques - Connaître les différentes étapes d'un projet - Connaître quelques outils d'aide à la réalisation de projet (de la planification à l'évaluation).
		4.1.b - Savoirs d'action - Identifier son projet : qu'est-ce que je veux faire, avec qui et quand ? - Identifier les étapes de son projet. - Construire son outil d'aide à la réalisation d'un projet en cancérologie.
	2. REUSSIR SON PARCOURS UNIVERSITAIRE	4.2 - Savoirs d'action - S'organiser pour étudier tout au long de la vie. - Mobiliser des techniques personnelles de travail. - Utiliser les bases de données en SHS et en oncologie et trouver les ressources documentaires. - Rédiger un écrit qui réponde aux exigences universitaires
	3. SE PROFESSIONNALISER	4.3 - Savoirs d'action - Constituer son portfolio de ressources (adresses, contact, avancées de la recherche) - Lire les résultats d'une étude scientifique en oncologie. - Rendre compte d'un article scientifique ou d'un entretien à l'écrit ou à l'oral. - Intervenir dans un congrès ou dans un groupe de travail. - Communiquer sur l'expérience patient dans les congrès d'oncologie. - Intégrer une équipe de recherche en cancérologie. - Construire une étude de cas en cancérologie. - Traiter, synthétiser des données issues de l'expérience patient et les croiser avec les données issues de <i>l'évidence based medicine</i> en cancérologie.

