



www.universitedespatients.org

DOSSIER DE PRESSE



«Reconnaître l'expérience et l'expertise des malades :
un enjeu pour la santé publique»

observer partager
écouter apprendre

CONTACT PRESSE

Sihame Haba

sihame.haba@orange.fr

06 77 32 56 41

P. 03

RENCONTRE AVEC CATHERINE TOURETTE-TURGIS

P. 04 - 05

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UNE PREMIÈRE DANS LE MONDE UNIVERSITAIRE EN FRANCE

- Quand l'université s'ouvre aux personnes malades
- L'Université des Patients en chiffres et en mots...

P. 06 - 07

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UNE RECONNAISSANCE PROFESSIONNELLE DES ACQUIS DE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

- Ouvrir l'université aux publics vulnérables, c'est possible !
- Accueillir, former et diplômer des patients acteurs de santé
- Le cursus universitaire
- L'équipe pédagogique et modalités d'inscription
- Le droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie au cœur de la démarche
- Promouvoir l'expertise «patient»
- Au cœur de l'action : une femme et une vie d'engagement

P. 08

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UN ACTEUR DE L'INNOVATION CITOYENNE ET SOCIALE

- Soutenir un projet de société plus solidaire
- Soutenir la réinsertion dans la vie socioprofessionnelle :
l'émergence d'une promesse sociale

P. 09

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UNE ACTION INNOVANTE ET CITOYENNE DURABLE RENFORCÉE GRÂCE AU MÉCÉNAT DE L'ÉCONOMIE SOLIDAIRE ET SOCIALE

- Une implantation et un déploiement à l'échelle nationale

P. 10

LE RÉSEAU DES PARTENAIRES DE L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS

- Ses partenaires fondateurs en France
- Ses partenaires en France et à l'international
- Ses partenaires institutionnels en France et à l'international

RENCONTRE AVEC CATHERINE TOURETTE-TURGIS



“**Même quand ils sont allongés dans leur lit, les malades sont debout dans leur tête**”

Une université qui forme et diplôme des patients porteurs d'une maladie chronique est une démarche particulièrement innovante. Les « patients » sont-ils « des étudiants » à part entière ?

«Oui bien sûr, par exemple dans les diplômes en éducation thérapeutique, ils suivent les mêmes programmes de DU, de master et de doctorat que tout autre étudiant. Nous avons des promotions hybrides composées de soignants et de patients mais tous partagent le même statut d'étudiant à part entière.»

Que deviennent les étudiants de l'Université des Patients ?

«Une partie des étudiants cherche à se professionnaliser dans le champ de l'éducation et de la formation des adultes. Ils deviennent pédagogues, éducateurs thérapeutiques, formateurs, responsables de programmes dans les associations, auto-entrepreneurs, animateurs de communautés de malades. Ils créent des organismes de formation et de communication, font du lobbying et poursuivent des études dans le champ de l'éducation et de la formation ainsi que dans le champ de la santé puisque quatre patients diplômés ont choisi de continuer en thèse.»

Six ans que l'Université des Patients existe et prospère : après Paris et Aix-Marseille, Grenoble accueille à son tour « son » Université des Patients. Comment se crée une telle structure et qui l'initie ?

«Les universités de patients sont initiées par des professeurs d'université en poste, des pédagogues en accord avec les doyens d'université de médecine qui abritent dans les facultés de médecine ce type de projet. En effet une université des patients est forcément abritée par une université si on veut délivrer des diplômes universitaires, en créer de nouveaux ou les intégrer dans des cursus existants. Il faut aussi des universités qui disposent de services de formation continue offrant des possibilités de Validation des Acquis de l'Expérience professionnelle et/ou personnelle. La médecine du futur est une médecine centrée sur le malade alors avoir une université des patients dans une faculté de médecine c'est l'avenir de la médecine !»

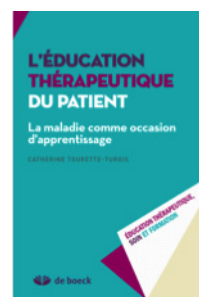
Ce dispositif a-t-il son équivalent ailleurs ? Ce modèle existe-t-il par exemple dans les pays anglo-saxons considérés comme pionniers en matière d'organisation des patients ?

«Il existe à Montréal le modèle du « patient-partenaire » à la Faculté de médecine, c'est ce qu'il y a de plus proche de notre université des patients mais ils ne diplôment pas les patients. En France, nous sommes des pionniers car nous avons eu l'idée de penser tout de suite en termes de diplômes et de professionnalisation des malades.»

Propos recueillis auprès du Professeur Catherine Tourette-Turgis
UPMC – Sorbonne Universités - Fondatrice de l'Université des Patients
Directrice du Master d'éducation thérapeutique
Chercheuse au conservatoire national des arts et métiers
Université de Montréal
Professeure associée à l'UQAR.

Auteure de L'Éducation Thérapeutique du Patient : la maladie comme occasion d'apprentissage paru en février 2015 (Editions De Boeck)

Blog : <https://touretteturgis.wordpress.com>



L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UNE PREMIÈRE DANS LE MONDE UNIVERSITAIRE EN FRANCE

L'Université des Patients est un dispositif pédagogique innovant qui consiste à intégrer dans les parcours universitaires diplômants des personnes malades touchées par une maladie chronique qui désirent étudier, devenir patients experts, formateurs, pédagogues, ou patients intervenants en éducation thérapeutique.

Créée en 2009 à Paris par le Pr Catherine Tourette-Turgis, l'Université des Patients a été soutenue et abritée, dès sa création, par la Fondation partenariale de l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC). Elle est désormais logée à la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie.



«Le patient n'est pas un simple bénéficiaire du soin mais un opérateur parmi d'autres dans l'organisation et la division du travail de soin.»

Plus de 15 millions de Français, de tout âge, sont concernés par une maladie chronique (VIH, diabète, cancer, SEP, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, etc.) soit près de 20 % de la population.

L'EXISTENCE DE L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS REPOSE SUR UN POSTULAT :

«Le patient n'est pas un simple bénéficiaire du soin mais un opérateur parmi d'autres dans l'organisation et la division du travail de soin.»

Les malades ont fait la preuve de leurs capacités à améliorer l'organisation du système de soins dans le VIH/SIDA, dans l'hémophilie, dans les maladies rares... L'amélioration de l'organisation du système de santé ne peut donc être conduite sans la participation des malades. Le «jamais sur nous sans nous» nous invite à la création de nouveaux dispositifs en partant des idées des usagers.

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS RÉPOND ÉGALEMENT À UNE DEMANDE :

Celle émanant directement des personnes vivant avec une maladie chronique qui souhaitent pouvoir mobiliser leur expérience et en partager les acquis avec la collectivité dans le champ de la santé, de la formation et aussi dans d'autres domaines où ils peuvent transposer leurs compétences.

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UNE PREMIÈRE DANS LE MONDE UNIVERSITAIRE EN FRANCE

QUAND L'UNIVERSITÉ S'OUVRE AUX PERSONNES MALADES

Accueillir les personnes malades; les accompagner dans le champ de la formation et de la diplômation; participer au maintien de leur employabilité en s'inscrivant dans l'émergence des nouveaux métiers de la santé ; renforcer la légitimité des volontaires et bénévoles des associations (en construisant pour eux et avec eux des dispositifs de validation des acquis d'expérience), tels sont les objectifs de l'Université des Patients.

Une ambition forte directement en lien avec les recommandations de santé publique notamment celles développées par la Haute Autorité de Santé.

Pour la réalisation de sa mission, l'Université des Patients puise sa légitimité dans le maillage territorial de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Elle poursuit sa croissance et le concept a été implanté et développé par deux autres universités : la **faculté de médecine d'Aix-Marseille** et l'**université de Grenoble**.

Un rayonnement qui s'exporte aussi : de prestigieuses universités canadiennes et américaines mais aussi italiennes et brésiliennes s'intéressent en effet à ce concept.

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS EN CHIFFRES ET EN MOTS

3 structures

existantes en France
et d'autres en projet
(sur le territoire national
et à l'international)

300 acteurs de santé

ont été co-formés
avec des malades

91 patients diplômés

(niveau DU ou master)
dont une vingtaine
en e-learning

Plus de 10 pathologies représentées

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

4 cursus diplômants

DU/Master en Education Thérapeutique
du Patient, DU de démocratie sanitaire,
DU Accompagnateurs du parcours patient
en cancérologie (en cours de validation)

20 %

des patients qui sont en DU poursuivent
en master et 4 % en doctorat

ET APRÈS :

10 % des étudiants trouvent un emploi salarié

25 % deviennent responsables de programmes d'actions dans leurs associations

15 % exercent des fonctions de patients intervenants dans les hôpitaux
et réseaux de santé

20 % poursuivent des études et passent du DU en master

10 % innovent, inventent des métiers, des fonctions dans le champ
de la communication du lobbying



SANS OUBLIER...

- La rupture de l'isolement social
- Un levier de resocialisation
- Une découverte de ses capacités à apprendre et à produire des connaissances
- Une amélioration de l'estime de soi
- La découverte du plaisir d'étudier en groupe
- Une étape de vie importante

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UNE RECONNAISSANCE PROFESSIONNELLE DES ACQUIS DE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

OUVRIR L'UNIVERSITÉ AUX PUBLICS VULNÉRABLES, C'EST POSSIBLE !

En s'ouvrant aux personnes malades touchées par une maladie chronique, l'université agit selon les principes de l'intelligence collective et collaborative : elle «enseigne» mais elle «apprend» aussi des personnes auxquelles elle apporte son enseignement. Elle s'engage à ne pas laisser s'effacer ou disparaître les savoirs de vie et d'expérience qui lui sont apportés par ses publics. Grâce aux malades, et avec les malades, l'université révisé les grands textes classiques en sciences humaines et sociales et les invite à devenir producteurs de savoirs et d'une culture de la maladie arrimée à une expérience.

ACCUEILLIR, FORMER ET DIPLÔMER DES PATIENTS ACTEURS DE SANTÉ

Pour la première fois, le champ de la formation universitaire s'ouvre aux malades porteurs d'une maladie chronique. Chacune des promotions universitaires se compose d'étudiants «soignants», et de «personnes atteintes de maladie chronique».

Soucieuse de répondre aux attentes et besoins des acteurs de santé, l'équipe pédagogique de l'Université des Patients élabore et met à jour des programmes d'enseignement innovants, participatifs avec la contribution directe des patients qui sont intégrés dans l'équipe pédagogique.



La démocratie sanitaire est rendue nécessaire face aux enjeux de santé publique auxquels nous devons faire face (virage ambulatoire, médecine personnalisée, enjeux éthiques liés à la génomique, l'open data, la médecine connectée,...) autant de sujets qui doivent et devront impliquer des patients disposant du savoir nécessaire pour préserver une couverture solidaire de notre système de santé.

LE CURSUS UNIVERSITAIRE

- DU en Education Thérapeutique du Patient
- Master Education Thérapeutique du Patient
- Formation d'éducation thérapeutique en e-learning
- DU démocratie en santé pour devenir représentant des usagers
- DU Accompagnateurs du parcours patient en cancérologie (en cours de validation)



L'ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE ET MODALITÉS D'INSCRIPTION

L'Université des Patients bénéficie d'une équipe pédagogique constituée d'universitaires, d'experts du champ de la santé, de la formation des adultes, de malades diplômés des anciennes promotions, de chargés de cours et de chercheurs.

Les modalités d'inscription donnent lieu à des entretiens individualisés, à une validation des acquis de l'expérience et à la constitution d'un dossier disponible en ligne sur le site de l'Université des Patients :

<http://www.universitedespatients.org>

LE DROIT À L'ÉDUCATION ET À LA FORMATION TOUT AU LONG DE LA VIE AU CŒUR DE LA DÉMARCHE

>DEUX APPUIS

- **La loi de 2009** «Hôpital, patients, santé et territoire» (HPST) et précisément l'article 84 qui stipule notamment que **L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient et elle doit faire partie des offres en santé.**
- **Les dispositifs existants dans la formation professionnelle** tels que la **Validation des Acquis de l'Expérience** – VAE (2002), la **Validation des Acquis Professionnels** – VAP (1985) et le **droit à l'éducation et la formation tout au long de la vie** (1995) qui posent que toute personne puisse à tout moment de sa vie avoir accès à l'éducation et à la formation.

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UNE RECONNAISSANCE PROFESSIONNELLE DES ACQUIS DE L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE

PROMOUVOIR L'EXPERTISE «PATIENT»

Plusieurs termes existent pour désigner celui ou celle qui a développé une expertise à partir de ses apprentissages et ses connaissances expérientielles : « patient expert », « patient partenaire », « patient acteur » ou « patient ressource ». Le patient expert est un malade qui désire aller plus loin dans l'analyse de son expérience, qui désire formaliser ses apprentissages, et en faire bénéficier la collectivité.

Selon le Professeur Tourette-Turgis, ce que les malades font tous les jours pour se maintenir en santé et en vie est l'équivalent d'un travail non reconnu. En effet, les malades conduisent des activités au service de leur maintien de soi en vie. Or ces activités ne disposent d'aucun statut à l'heure actuelle alors qu'elles mobilisent des compétences pointues comme la prise de décision en situation de haute incertitude, des savoirs organisationnels et des compétences en communication. Il est donc important de déployer des dispositifs qui reconnaissent et valident ces compétences acquises et de voir avec la personne qui veut modifier sa trajectoire professionnelle comment ces acquis par expériences peuvent être intégrés dans son portefeuille de compétences et transposés dans le domaine professionnel de son choix.



La notion de «patient expert» n'est pas nouvelle. Les premiers programmes d'auto-formation de malades par des malades se sont développés dans les pays anglo-saxons dès les années 70. Leur émergence coïncide avec celle des mouvements sociaux d'émancipation, de libération et de lutte de groupes sociaux exposés notamment à la domination, l'exclusion ou la disqualification sociale.

L'engagement des malades dans des actions d'écoute, de formation de leurs pairs et aussi de soignants, leur participation aux instances de recherche et de décision en santé publique ont magistralement démontré leur efficacité dans la lutte contre le sida au niveau mondial.



AU CŒUR DE L'ACTION : UNE FEMME ET UNE VIE D'ENGAGEMENT

Militante engagée dès l'année 84 dans la lutte contre le sida, inventrice en France d'un modèle de counseling adapté à l'accompagnement des malades du SIDA, par ses travaux d'enseignement, d'écriture, de recherche ses séjours et son implantation aux états unis dès l'année 96, et surtout par sa présence continue sur les lieux du soin en France et à l'étranger le Pr Catherine Tourette-Turgis a construit un solide socle d'expertise innovante au service des malades et des soignants.

Son leitmotiv : **«Partir du terrain, aller là où les choses se passent, pour nourrir la réflexion théorique»**, car selon elle, **«La maladie est une situation mobilisatrice d'apprentissages, au sens où une personne malade apprend à vivre avec une maladie, mais elle enseigne aussi à la société et donc à nous tous, ce qu'on pourrait faire et mieux faire, alors apprenons d'eux !»**.

Elle est chercheure titulaire au centre de recherche sur la formation au conservatoire des arts et métiers où elle a ouvert un axe de recherches sur «le travail du malade» en partenariat avec l'université de Montréal.

Partir du terrain,
aller là où les choses se passent,
pour nourrir la réflexion théorique

FOCUS



L'E-book Do You Speak Doctor?*

Ou comment communiquer efficacement avec son médecin sur la douleur chronique ? * «Parlez-vous docteur ? »

À l'initiative de l'Université des Patients et sous la direction du Professeur Catherine Tourette-Turgis, un groupe de personnes malades douloureuses chroniques a ouvert une plateforme collaborative en ligne et rédigé un e-book sur l'apprentissage de la communication avec les médecins sur la douleur.

Cette application a reçu le Prix du Festival de la communication Santé en 2014.

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UN ACTEUR DE L'INNOVATION CITOYENNE ET SOCIALE

SOUTENIR UN PROJET DE SOCIÉTÉ PLUS SOLIDAIRE

L'Université des Patients développe des valeurs à caractère social et solidaire au service de l'innovation citoyenne avec une ambition affirmée : co-construire l'expertise collective au bénéfice de tous. Réunir au sein d'un même cursus diplômant Soignants et Malades, par exemple, représente bien plus qu'un pari audacieux. C'est un défi pour la société tout entière dans laquelle les personnes malades, dotées de compétences professionnelles ET reconnues comme telles, ont naturellement leur place et leur rôle à jouer dans l'amélioration du système de santé.

L'Université des Patients, tout en conservant sa fonction de certification des connaissances, devient alors pour ses étudiants un espace de travail partagé, générateur de lien social et d'estime de soi. Un lieu où les apprentissages et les savoirs expérientiels de chacun sont formalisés, valorisés et reconnus. L'occasion de projeter un nouveau regard sur la maladie et les malades en général : des êtres soucieux de nous, détenteurs de connaissances et d'une expertise, fruit de leur expérience quotidienne avec la maladie jusque dans ses aspects les plus intimes.

SOUTENIR LA RÉINSERTION DANS LA VIE SOCIOPROFESSIONNELLE : L'ÉMERGENCE D'UNE PROMESSE SOCIALE

Pour un malade, l'accès à un cursus d'études finalisé par l'obtention d'un diplôme sur un thème qui le concerne, est l'occasion d'un nouvel élan dans la vie et du renforcement de l'estime de soi : reprendre des études (ou en entreprendre pour les « moins qualifiés »), et surtout trouver sa place dans la société en étant co-acteur de projets dans lesquels son savoir et son expertise seraient pleinement reconnus et valorisés comme sources d'enseignement pour autrui (autres malades, soignants, pouvoirs publics, représentants d'institutions de santé, etc.).

Pour le patient, l'enjeu est fort : il devient possible pour lui de retrouver son sentiment d'utilité sociale en partageant les fruits de son expérience : **devenir un acteur de santé et un partenaire précieux pour la collectivité et les institutions en charge de l'amélioration de l'organisation des soins notamment.**

Les débouchés professionnels existent et plusieurs diplômés de l'Université des Patients ont trouvé un emploi : certains deviennent médiateurs de santé, formateurs, concepteurs et coordinateurs de programmes d'ETP quand d'autres choisissent d'être enseignants, chercheurs. D'autres encore sont légitimés dans leurs fonctions de volontaires d'associations ou bien encore ils utilisent le statut transitionnel d'étudiant pour reprendre pied et se redéployer à titre personnel grâce à un environnement porteur de valeurs en lien avec la culture et le savoir.

PORTRAIT...

Christelle, atteinte d'une maladie de Crohn et d'une spondylarthrite ankylosante à l'adolescence, a été arrêtée dans ses études à cause de sa maladie. Elle est arrivée en DU à l'âge de 27 ans par le biais de l'association François Aupetit où elle occupait des fonctions de bénévole et ensuite de salariée. Elle a obtenu le DU et par le biais d'une VAE et a intégré le cursus des deux années en master d'éducation thérapeutique.

Elle a souhaité travailler dans le domaine de l'ETP au-delà du cadre de sa propre maladie, et a commencé par créer un organisme de formation. Elle a ensuite postulé à un poste de coordinateur en Education Thérapeutique au CHU d'Angers, initialement ouvert à un cadre de santé titulaire d'un M2. Elle a été recrutée il y a 1 an 1/2, et est actuellement en CDI. Elle vient de s'inscrire en thèse dans l'université de sa région qui est partenaire de l'université de Sherbrooke.

L'UPMC est à l'heure actuelle la seule université en France où un tel parcours est possible grâce à son université des patients qui a accompagné par le biais d'un tutoring personnalisé et de bourses tout le parcours de Christelle sur une durée de six ans.

L'UPMC est, à ce jour, la seule université en France où un tel parcours est possible.

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, UNE ACTION INNOVANTE ET CITOYENNE DURABLE RENFORCÉE GRÂCE AU MÉCÉNAT DE L'ÉCONOMIE SOLIDAIRE ET SOCIALE

Pour optimiser son autonomie financière, l'Université des Patients participe régulièrement à l'élaboration d'enquêtes, à l'animation de «focus groupes», à la conception et la réalisation de formations courtes où l'apport d'une expertise «patients» associée à une expertise universitaire fait la différence.

Avec l'émergence de nouveaux soutiens privés, issus notamment du mécénat de l'économie solidaire et sociale, l'Université des Patients poursuit donc sa mission en déployant notamment des ressources en pédagogie, ingénierie de projet et recherches.

Des missions et des postes sont affectés à des malades et patients experts : création de nouveaux cursus diplômants qui seront **co-construits avec les personnes malades eux-mêmes pour leur permettre l'accès à de nouvelles fonctions ou emplois en tant qu'acteurs de santé dans les instances de décision de la santé.**

16 DÉCEMBRE 2015



Signature du Partenariat entre la Fondation de l'Université Pierre et Marie Curie et le Fonds de dotation pour la recherche dans les sciences du vivant MSDAVeNIR en faveur du développement de l'Université des Patients.

UNE IMPLANTATION ET UN DÉPLOIEMENT À L'ÉCHELLE NATIONALE

Le soutien des mécènes de l'économie solidaire et sociale aura d'abord pour but de promouvoir l'ouverture de nouvelles universités des patients dans plusieurs régions du territoire national afin de favoriser l'accès au plus grand nombre des patients et permettre l'accompagnement à l'élaboration de projets pédagogiques innovants portés par des enseignants-chercheurs de l'université.

Concernant la partie «recherche», ce soutien aidera à la modélisation d'un **bilan de compétences permettant à tout malade chronique de faire le point sur ses compétences acquises** au décours de sa maladie dans un but d'employabilité. Cette recherche s'inscrit dans un partenariat déjà existant entre l'UPMC et le centre de recherche sur la formation du Conservatoire des arts et métiers.

Par ailleurs pour le Professeur Tourette-Turgis :



Une Université des Patients doit inclure dans son équipe pédagogique et chacun de ses projets des malades pédagogues, chercheurs, enseignants sinon c'est une université d'enseignants qui s'enferment dans le compassionnel !!



LE RÉSEAU DES PARTENAIRES DE L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS BÉNÉFICIE DU SOUTIEN
D'INSTITUTIONS UNIVERSITAIRES PARTENAIRES :

SES PARTENAIRES FONDATEURS EN FRANCE



SES PARTENAIRES EN FRANCE ET À L'INTERNATIONAL



SES PARTENAIRES INSTITUTIONNELS EN FRANCE ET À L'INTERNATIONAL



CONTACT PRESSE

Sihame Haba

sihame.haba@orange.fr

06 77 32 56 41