HAL open science

L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France

Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira

▶ **To cite this version:**

Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira. L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. Risques & qualite en milieu de soins, 2020, 17 (1), pp.28-31. hal-04061373

HAL Id: hal-04061373

https://cnam.hal.science/hal-04061373v1

Submitted on 6 Apr 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France

Catherine Tourette-Turgis[1,2], Lennize Pereira Paulo[1,2]

1- Université des patients – Faculté de médecine – Sorbonne Université – Paris – France
2- Conservatoire national des arts et métiers – Unité de recherche Formation et apprentissages professionnels (EA 7529) – Paris – France

Catherine Tourette-Turgis – Université des patients – Faculté de médecine – Sorbonne-Université – 91 boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris – E-mail : catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

L'université des patients, une innovation pédagogique héritière des mouvements sociaux

L'Université des patients-Sorbonne, ouverte l'année universitaire 2009-2010[1] en France, s'inscrit dans plusieurs filiations. La notion de « patient expert » émerge avec les premiers programmes de formation de malades par des malades, qui se sont développés dans les pays anglo-saxons dès les années 1970 [1]. Dans la genèse de l'université des patients, trois grands mouvements de mobilisation collective sont convoqués : le féminisme, les acquis de la lutte contre le sida, et le courant de l'analyse institutionnelle dans les pratiques éducatives et psychothérapeutiques dans la tradition d'Oury [2] et de Tosquelles [3], qui ont radicalement transformé la relation médecin-malades et ont été à l'origine d'innovations socio-thérapeutiques en psychiatrie comme la clinique de La Borde. Ces mouvements sont à l'origine d'apports conceptuels et méthodologiques significatifs dans les courants pédagogiques, les théories de l'apprentissage et les conceptions du développement humain comme l'institution soignante, la démocratie dans les petits groupes, le conseil des enfants, les journaux de bord, la classe coopérative, le tutorat entre pairs, la suppression des blouses blanches, la pédagogie non directive, les pédagogies centrées sur l'apprenant.

1- Fondée par Catherine Tourette-Turgis, alors directrice du diplôme universitaire et du master en éducation thérapeutique, qui décida d'inclure 30% de malades dans les formations qu'elle dirigeait en s'appuyant sur le dispositif de validation des acquis de l'expérience et du droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie.

Le contexte français de la création de l'université des patients en 2008-2010

L'essor des maladies chroniques, dont les maladies cardiovasculaires, donne lieu dans les années 2000 à la mise en place de politiques de santé publique visant à déléguer aux citoyens un ensemble d'actions à conduire. Dans la mesure où les traitements des maladies chroniques, pour une bonne part d'entre elles, dépendent de médicaments mais tout autant de modifications comportementales du malade, celui-ci est devenu l'objet de sollicitations actives dans les politiques de santé. Ainsi la France a fait de l'éducation thérapeutique du patient un titre de loi invitant les soignants à déléguer à leurs patients un certain nombre de compétences pour s'auto-soigner [4]. Les textes et lois régissant la pratique d'éducation thé-

Résumé

Cet article décrit l'histoire et le contexte sanitaire français de la création de l'université des patients-Sorbonne. Les auteures présentent trois cursus diplômants à destination des patients et le volet recherche liée à cette innovation. L'article présente aussi les premiers résultats et les différents types d'implantation de patients diplômés en éducation thérapeutique, en cancérologie et en démocratie en santé.

Mots-clés : Expérience patient – Université des patients – Éducation du patient – Patient expert – Patient partenaire.

Abstract

Titre

En attente traductrice

Keywords: *Patient experience – Patients' university – Patient education – Expert patient – Partner patient.*

rapeutique recommandaient une démarche inclusive des patients experts dans l'animation ou la coanimation d'ateliers d'éducation thérapeutique avec des soignants. Il était donc cohérent de former ensemble soignants et patients au sein d'un même cursus diplômant.

Nous avons saisi cette opportunité pour permettre aux patients de s'inscrire dès 2010 au diplôme d'université (DU) en éducation thérapeutique que nous dirigions. Ce DU ouvert à des professionnels de santé et des patients avait pour objectif de les former à la conception et à l'animation de programmes et de séquences d'éducation thérapeutique. Un master en éducation thérapeutique du patient (ETP) a également été créé à cette même époque.

L'essor de l'Université des patients-Sorbonne : la loi Santé et le plan Cancer

À la rentrée 2016, l'université des patients a été autorisée par la faculté de médecine de Sorbonne Université à créer et animer deux autres parcours diplômants :

- le DU Formation à la démocratie sanitaire pour les représentants des usagers a pour objectif d'acquérir les connaissances et les outils afin de participer aux instances de démocratie en santé et de développer le pouvoir d'agir du citoyen en santé. Il s'adresse à tout public désirant exercer des fonctions de représentant d'usagers ou étant déjà actif comme volontaire ou salarié dans une association ou une institution de santé. Il s'appuie sur la loi de modernisation de notre système de santé (loi Santé) et sur le rapport préparatoire à la future loi de santé publique qui recommandait dès 2014 « *un travail universitaire collaboratif avec des patients formés […] en complémentarité avec le développement de l'éducation thérapeutique du patient* » (p. 49) [5] ;
- le DU Mission d'accompagnant du parcours du patient en cancérologie forme des patients experts à l'accompagnement de parcours de soin en cancérologie, en partenariat avec des soignants impliqués dans la coordination du parcours du patient. Il s'appuie sur les recommandations du plan Cancer 2014-2019 [6] qui rappelle que « *l'implication […] des personnes malades sera généralisée dans les instances de pilotage, de gestion ou de production de soins ou de recherche, et leur participation active sera soutenue en leur apportant une formation sur les grands enjeux de la cancérologie* ».

Au total, l'université des patients peut accueillir 60 patients par an, répartis entre les trois DU.

Les principes de fonctionnement de l'Université des patients-Sorbonne

Le recrutement des patients se fait par les médias, les services de soin et les associations. Des entretiens préliminaires sont conduits avant l'inscription pédagogique afin de ne pas causer de préjudice ou de déception au potentiel étudiant patient. Les enseignants pressentis, dont des patients embauchés et salariés par Sorbonne-Université, sont accompagnés sous forme de réunions d'analyse de la pratique et de partage d'expériences. Ces échanges permettent de maintenir un haut degré d'empathie et de bienveillance, des méthodes pédagogiques interactives, ainsi qu'une sensibilité à la vulnérabilité et à la maladie. Chaque DU possède son propre référentiel de formation [7], mais les trois diplômes partagent en commun une vision du patient pensé comme un coproducteur de soin et un opérateur dans la division du travail médical [10] [8]. Un autre point commun est d'attacher une importance à la reconnaissance et à la validation de l'expérience de la maladie par un parcours universitaire diplômant.

Un premier bilan de l'université des patients

La promotion 2016-2017 a été la plus importante depuis la création de l'université des patients (UDP), qui à sa création proposait seulement un DU et un master en ETP. Elle a accueilli 55 étudiants malades chroniques répartis dans 4 cursus diplômants : 34% de ces étudiants suivaient le DU de patient partenaire en cancérologie ouvert en 2016, 30% le DU démocratie en santé, 22% le DU Éducation thérapeutique, et 14% le master 2 en éducation thérapeutique.

Face à cette demande importante de la part du public, l'équipe de l'UDP a mené une enquête afin de mieux connaître ses étudiants, et de comprendre comment ils appréhendaient leur formation et comment les apprentissages et les cursus leur permettaient de valoriser leurs compétences dans leur travail, les associations et leur vie personnelle.

Parmi les 37 étudiants (sur 55 étudiants sollicités) ayant répondu à cette enquête sociologique, 44% avaient entre 50 et 64 ans, 40% entre 35 et 49 ans, et 14% entre 24 et 35 ans ; 54% n'exerçaient pas d'emploi, et 73% ont répondu avoir eu des difficultés à conserver leur emploi à cause de leur maladie ; 11% des étudiants déclaraient n'avoir aucune ressource et un tiers d'entre eux vivaient sous le seuil de pauvreté. Seize pathologies chroniques (Tableau I) étaient représentées dans les différents cursus diplômants avec une forte prédominance « cancer » (n=12). Concernant leurs attentes lors de leur inscription, 68% indiquaient une volonté de formation et de professionnalisation, le diplôme ayant une valeur particulière à leurs yeux (46% s'étaient inscrits pour obtenir un diplôme et 29%, un diplôme universitaire) : 62,5% pensaient qu'un diplôme pouvait leur apporter une légitimité professionnelle.

L'implantation des patients diplômés en éducation thérapeutique

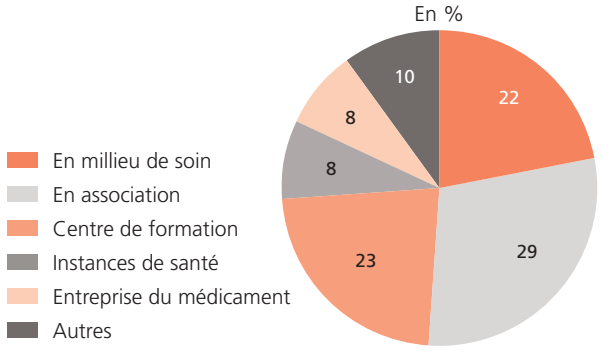
Le statut du patient intervenant en éducation thérapeutique en France est défini dans les textes ministériels en termes de modalités de critères de recrutement, d'activités et de déontologie. Il existe un guide de recrutement des patients édité par la Direction générale de la santé à destination des équipes soignantes pour les aider à mobiliser des patients dans les services de soin [5]. Les patients diplômés en éducation thérapeutique la pratiquent et réalisent aussi des missions de patient enseignant dans la formation initiale des infirmières et des médecins [9]. Lors d'une enquête conduite auprès des 68 ex-étudiants patients du DU et du master éducation thérapeutique diplômés entre 2010 et 2018, 54 ont déclaré intervenir comme patient diplômé (Figure 1).

Parmi eux, on observe deux cas possibles : 22 répondants intervenaient déjà en éducation thérapeutique dans des services de soin et avaient besoin du diplôme pour légitimer leur pratique, alors que 32 désiraient se former pour devenir patient intervenant en éducation thérapeutique à l'issue du diplôme. Le projet de formation à l'ETP est le plus souvent soutenu par un service de soin responsable d'un programme d'éducation thérapeutique.

Tableau I – Type de maladie des patients inscrits dans un des cursus diplômants de l'université des patients en 2016-2017 (N=37)

Types de maladie	Effectif	Pourcentage
Cancer	12	32,43
VIH	5	13,51
Sclérose en plaques	3	8,10
Polykystose	3	8,10
Diabète	2	5,40
Spondylarthrite	2	5,40
Douleur neuropathique	1	2,70
Endométriose	1	2,70
Dépression	1	2,70
Syndrome du grêle court	1	2,70
Neuromusculaire	1	2,70
Pathologies dorsales	1	2,70
Ehlers-Danlos	1	2,70
Myofasciite à macrophages	1	2,70
Crohn	1	2,70
Thyroïde	1	2,70

Figure 1 – Structures dans lesquelles interviennent les patients diplômés en éducation thérapeutique (question à choix multiple).



L'implantation des patients diplômés en cancérologie

On assiste en cancérologie à un changement de paradigme dans l'orientation des pratiques de soin lié à l'essor des thérapies orales et de la médecine ambulatoire, et à la multiplication d'associations de patients très actives en ce qui concerne le parcours de soins. À ce jour, on observe à l'entrée dans ce diplôme un niveau universitaire plus élevé que dans les autres formations. En effet, sur 70 personnes diplômées du DU ETP en trois ans, 63% ont un niveau licence, master ou doctorat alors qu'un simple niveau Bac+2 est requis à l'inscription. Les fonctions et missions exercées par les patients à l'issue de leur diplôme d'accompagnant du parcours du patient en cancérologie étaient, pour ne prendre que quelques exemples, la coordination du parcours de soins pour un public migrant en oncologie (salariat), la coordination du parcours du patient partenaire dans un centre de sénologie en Aquitaine (salariat), la mission de patient usager coordinateur dans un grand hôpital régional (salariat). Trois agences de « patients conseils » ont été créées par des patients diplômés. Près de dix patients se consacraient après leur diplôme à la thématique cancer et travail et intervenaient dans leur entreprise et au-delà. Au total, 30% des patients diplômés se consacraient à la consolidation de leurs projets associatifs grâce aux enseignements du diplôme. Dix pour cent des patients s'inscrivaient ultérieurement dans un des trois autres diplômes.

L'implantation des patients diplômés en démocratie en santé

La fonction de représentant des usagers est une mission bénévole en France. On observe dans ce parcours une demande de connaissances approfondies des textes législatifs, et une demande de formation à l'usage des outils de la démocratie en santé. À la sortie du diplôme, environ 60% des étudiants exerçaient les missions de représentant des usagers et/ou de patient conseil en démocratie en santé. Certains s'étaient engagés, notamment les étudiants issus du monde associatif, dans la construction de plaidoyers en santé dans des domaines tels que les maladies rares, le droit des migrants, ou sur des thèmes tels que handicap et cancer, le revenu thérapeutique universel, ou des questions d'éthique en santé. Près de 15% d'entre eux s'étaient lancés dans des activités d'enseignement, de formation ou de conseil.

Le département recherche et développement de l'université des patients

Le département recherche et développement de l'Université des patients-Sorbonne est abrité au Conservatoire national des arts et métiers dans une unité de recherche dédiée à la formation et aux apprentissages professionnels. Les recherches conduites portent sur les modalités d'accès à l'expérience des sujets malades, le devenir professionnel des patients diplômés de l'UDP et les conceptualisations les plus opérantes dans le processus de transformation de l'expérience en expertise de publics vulnérabilisés par un événement de vie comme l'émergence d'une maladie chronique. Il s'agit pour l'équipe de recherche de combiner des méthodologies relevant de différents courants comme les *science studies*, l'*evidence based medicine,* les *standpoint theories*[2] ou les sciences humaines et sociales afin de pouvoir théoriser une innovation en cours et d'en appréhender les effets sur l'existence des sujets qui en sont les destinataires et l'organisation des soins. L'équipe de recherche mène un travail sur l'identification des savoirs expérientiels, théoriques, techniques et existentiels et sur les compétences développées par les patients au cours de leur expérience de la maladie et de ses soins. Elle s'attache aussi à construire une cohorte-panel des deux cents premiers patients diplômés.

2- Les *science studies* sont un courant critique de pensée interdisciplinaire qui vise à étudier comment la science se fabrique. L'*evidence based medicine* ou le concept de « médecine fondée sur les preuves » consiste à fonder les décisions cliniques sur des données probantes comme les essais cliniques randomisés et les revues systématiques. Les théories du point de vue *(standpoint theory*) mettent en évidence la nature située de la connaissance et sont à l'origine de l'exploration de subjectivité des groupes opprimés *(Source cours CTT).*

L'université des patients : un espace de transition citoyen

Si l'on reconnaît les malades comme des contributeurs légitimes à l'amélioration de l'organisation des soins [11], il est important de construire avec eux des offres de formation à leur intention. La création de parcours diplômants à destination des malades chroniques est une offre qui s'engage à reconnaître et à valider les acquis de l'expérience de la maladie et de ses soins. Une bonne connaissance médicale n'est plus suffisante pour garantir le soin au sens où la qualité du « prendre soin » dans les maladies chroniques comporte plusieurs dimensions, existentielles, sociales, économiques et professionnelles. En ce sens, des dispositifs tels que L'université des patients-Sorbonne constituent un aspect de l'offre qui peut être faite aux malades désireux de transformer leur expérience en expertise au service de la collectivité. ■

Références

1- Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients - Note de synthèse. Pratiques de formation - Analyses 2010;58-59:13-94.
2- Oury J. Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle. Paris : Payot, 1976, rééd. Nîmes : Champ social, 2001.
3- Tosquelles F. De la personne au groupe - À propos des équipes de soin. Toulouse : Érès, 2003.
4- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Article 84, Titre VI. Éducation thérapeutique du patient.
5- Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Pour l'an II de la démocratie sanitaire - Rapport présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi. Paris, 14 février 2014. 259 p.
6- Ministère des Affaires sociales et de la Santé, ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche Plan Cancer 2014-2019 - Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. Paris, réédition 2015. 210 p. Accessible : https://www.e-cancer.fr/content/download/123552/1485522/file/Plan_cancer_2014-2019-PNRT.pdf.*(Consulté le 22-04-2019)*.
7- Tourette-Turgis C, Pereira Paulo L, Vannier MP. Quand des 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;25-26:159-177.
8- Tourette-Turgis C. Éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage. Bruxelles : De Boeck, 2015.
9- Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Guide de recrutement de patients-intervenants. Paris, mars 2014. 23 p. Accessible à : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf. *(Consulté le 31-01-2020)*]
10- Pereira Paulo L. La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France. Extraits d'une enquête nationale. Soins 2020, 842:10-13.
11- Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, et al. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. Patient Exp J 2015;2(1):29-42.

Citation
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;(17)1;XX-XX.

Historique
Reçu 15 mai 2019 – Accepté 6 janvier 2020 – Publié 15 mars 2020

Financement : aucun déclaré.

Conflit potentiel d'intérêts : aucun déclaré.