

L'Université des Patient.es - Sorbonne Université : un exemple de transformation de l'expérience en compétences au service de la collectivité et du partenariat en santé

Lennize Pereira Paulo, Ph.D. Directrice de l'Université des Patient.es Sorbonne U

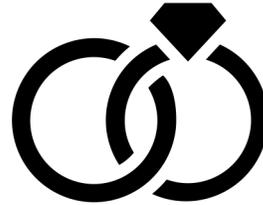
La reconnaissance de l'expertise des patients. Une nouvelle figure du patient apparait : le malade comme « réformateur social » (Defert et Martel, 1994)



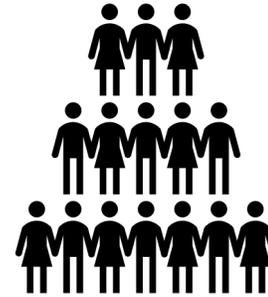
2002 Loi sur le droit du malade



2009 ETP



2013 Décision Médicale partagée



2016 Démocratie sanitaire



2019 Loi Ma santé

Journée Nationale Patient Partenaire - Jeudi 14 décembre, European Convention Center Luxembourg

L'Université des Patient.es ® est une innovation universitaire fondée officiellement en 2009/2010 à Sorbonne Université par le Professeure Catherine Tourette-Turgis.

*Il s'agit d'une initiative pionnière proposant la conception et l'animation de parcours diplômants à destination des personnes souhaitant **transformer leur expérience de la maladie en expertise et compétences au service de la collectivité.***

Journée Nationale Patient Partenaire - Jeudi 14 décembre, European Convention Center Luxembourg



OBJECTIF

Répondre à une demande grandissante des personnes vivant avec une maladie chronique de pouvoir mobiliser leur expérience, faire reconnaître leur expertise au service de la collectivité.

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



I WANT MORE!



OBJECTIF

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

Journée Nationale Patient Partenaire - Jeudi 14 décembre, European Convention Center Luxembourg

Chacun.e sa motivation (1)

On observe des motivations premières en lien avec l'expérience vécue de la maladie (venir pour se rétablir, pour sortir de l'isolement ou pour faire une pause).

On est aussi en présence de motivations en lien avec une bifurcation professionnelle souhaitée ou déjà en cours (ex.: venir pour se professionnaliser dans le domaine du cancer et pas forcément dans un service de soin mais aussi dans les entreprises et d'autres espaces de la société). Ces nouvelles actrices et acteurs de santé vivent un processus de remodelage de leur Soi professionnel, dans la mesure où l'expérience de la maladie a déclenché chez eux l'envie de s'engager dans une reconversion/réorganisation professionnelle qui prenne en compte cette expérience.

Chacun.e sa motivation 2

On observe des motivations en lien avec un désir de « changer la société », faire du plaidoyer (Diplôme démocratie en Santé), construire une expertise en santé en établissement de santé, au sein d'une instance régionale ou nationale, au sein d'une associations de patient·es; d'exercer une fonction de représentation au sein d'une instance de démocratie en santé, ou au sein d'une instance médico-sociale en ville ou à l'hôpital.

On observe des motivations (dans tous nos diplômes et master-classes) en lien avec l'accompagnement d'autres malades et usagers

Sur quoi se tient et à quoi tient l'Université des patient.es

- L'université des patient.es est une héritière du **mouvement des femmes** et de la **lutte contre le sida**
-

- Postulats énoncés en 2009:



- Les compétences acquises par les malades sont un nouveau champ d'expertise à prendre en compte par les institutions de santé et dans la cité,
 - Il est important de désenclaver l'étude des malades des cadres médicaux et psychologiques habituellement utilisés pour les penser.
- Des choix pédagogiques s'appuient sur :
 - des approches et des méthodes pédagogiques prenant en compte et valorisant les acquis expérimentiels et existentiels des apprenant.es,
 - le concept de création d'espaces transitionnels facilitant la réflexivité, l'échange d'expériences avec les pairs tout en proposant une reconnaissance publique et l'accès aux **démarches scientifiques**.

L'Université des Patient.es en chiffres et en mots

**Plus de 350 patient.es
diplômés**

(niveau. DU, Master, Doctorat)

**300
actrices et acteurs de
santé**

ont été co-formés
avec des malades

Plus de 20 pathologies représentées

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



Des « *success stories* »

Journée Nationale Patient Partenaire - Jeudi 14 décembre, European Convention Center Luxembourg

3 diplômes et une vision stratégique en Santé

Formation de
représentants des usagers



Loi de modernisation du
Système de Santé (2016)

Formation de
Patient.es-partenaires en cancérologie



Plan Cancers 3 (2014-2019) & Stratégie
décennale de lutte contre les cancers

**Education
Thérapeutique du
Patient**



Loi HPST (2009)

Répondant aux
demandes spécifiques

Master class



« Formation continue »

Nous proposons à nos étudiant.es une forme de formation continue que nous appelons « formation continue », dans le sens où ces master class

- sont créés pour accompagner aux mieux les pratiques sur le terrain
- sont proposés à l'intérieur de l'UdP-Sorbonne :
 - à partir de la demande de nos étudiant.es voulant continuer à se former et renforcer leurs compétences
 - pour répondre aux demandes grandissantes de participer et de s'engager dans des champs divers.

- Groupe d'Analyse de Pratique Expertise Patient.e (GAP-Exp)
- Education thérapeutique du patient (40 heures)
- Patientes et patients formateurs dans les formations de soignant.es
- Mission Patiente Partenaire dans le cancer du sein métastatique
- Counseling
- Participation des patient.es partenaires aux recherches en santé
- ...

« Par leur proximité avec l'expérience vécue dans des situations de précarité biologique, vulnérabilité reconnue et partagée, ces acteurs de la démocratie en santé s'engagent, non seulement à un recueil d'expérience auprès des autres patient•es à des fins d'amélioration de la qualité et de la sécurité de soins, mais aussi, ils ouvrent la voie pour que d'autres patient•es apportent eux-mêmes leur contribution à l'amélioration du service où ils sont suivis. Que ce soit dans la cité ou dans les services de soins, dans la recherche en santé ou encore dans la formation des soignant•es, nos étudiant•es sont aujourd'hui une réelle force de proposition et de partenariat dans toute la France et en dehors de notre pays. »
(Pereira Paulo et al., 2023)

https://cdn.techscience.cn/uploads/attached/file/20231109/20231109164515_28975.pdf

À Montmirail, elle est la seule dans le Grand Est à apporter sa connaissance du cancer en zone rurale

Véronique Batteux est la seule patiente partenaire de la région Grand Est à intervenir en zone rurale. Après un cancer, cette Montmirailaise veut partager sa connaissance, que ce soit sur le tabou de la maladie ou sur les procédures à l'hôpital, auprès de personnes malades et d'aidants. Entretien.



Véronique Batteux, une battante qui a gardé le sourire. ©I PR



« Concilier la vulnérabilité et la performance en entreprise »

Héliane Bonnet, responsable du programme « Cancer & Travail : Agir Ensemble » nous parle de cette approche inédite en entreprise.

[VOIR LE #LIFIE](#)




Accompagnement des patients sous TO par des patientes partenaires


 Unicancer
 24 476 abonnés
 1 j · 0


 [PRIX UNICANCER DE L'INNOVATION]

Toutes nos félicitations à **Cédric Guillaumon**, Directeur des Soins et des Services Médico-Techniques, et à **Maguy DEL RIO**, Chercheur et Patiente Partenaire coordinatrice, à l'**ICM - Institut du Cancer de Montpellier**, lauréats du 1^{er} Prix Unicancer « Collaborations territoriales », pour le projet PACTO 34 - Développement territorial du partenariat en santé dans l'accompagnement de patients sous thérapie orale


 un|cancer
 CONVENTION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER
 9^e PRIX UNICANCER DE L'INNOVATION

14 NOV. 2023
 PARIS
 MAISON DE LA CHIMIE



Alexia Levy
 Delphine Le Turion



Nouveauté : une "Patiente Partenaire" exerce au Centre Baclesse

2 Nov. 2022 [Information](#)



Découvrez Sylvie Chevigné-Drouguet qui vient d'être embauchée au Centre en tant que "Patiente Partenaire". Il s'agit d'un tout nouveau métier. Nous lui donnons la parole pour se présenter...

CNSPB- GODF- 17NOV23





laure Poasevara · 1er
 Chargée de cours à l'Université des Patients Sorbonne
 Patiente Partenaire Enseignante Faculté de médecine de Créteil


 UPEC Faculté de médecine de Créteil

 Conservatoire National des Arts et Métiers Labo FAP...

[Message](#) [Plus...](#)





Eléonore Piot - de Villars · 1er
 Patiente Formatrice, Présidente de LYMPHOSPORT, chargée des médias association IMAGYN, animatrice ETP
 Fontainebleau, Île-de-France, France · [Coordonnées](#)


 IMAGYN
 Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques
 Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien


 Institut Curie





crédit Léo Andrés

Merci

<https://universitedespaticients-sorbonne.fr/>