

Université des patients, pathologie et apprentissage

L'Université des patients, projet pilote de l'université Pierre et Marie Curie, à Paris, offre aux patients experts la possibilité de suivre un cursus de formation diplômante en éducation thérapeutique du patient (diplôme universitaire et master). Depuis peu, des patients diplômés et directement concernés ont proposé la cocréation d'un nouveau certificat universitaire de coordinateurs de parcours de soins dans le cancer du sein, qui complète l'offre d'un certificat universitaire de 120 heures sur la démocratie sanitaire et s'inscrit dans les recommandations du nouveau Plan cancer.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés - cancer ; éducation thérapeutique ; parcours de soins ; patient expert ; université

Patients' University, illness and learning. The Patients' University, a pilot project at the Université Pierre et Marie Curie, in Paris, enables patients-experts to follow a degree program in patient therapeutic education (University Diploma and Master). Recently, graduate patients and patients directly concerned proposed to co-create a new university certificate for treatment pathway coordinators for breast cancer, rounding out the 120-hour university certificate program on healthcare democracy and meeting the recommendations of the new cancer plan.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords - cancer; patient-expert; therapeutic education; treatment pathway; university

L'Université des patients a été ouverte en France, en 2009. Elle est abritée à l'université Pierre et Marie Curie, à Paris, dans le cadre des actions innovantes conduites et retenues par la fondation partenariale de l'université [1]. Il s'agissait d'inclure 30 % de patients experts dans les diplômes d'éducation thérapeutique tels que les diplômes universitaires (DU) et le master. En ce sens, l'intégration des premiers patients experts dans ces diplômes consistait à renforcer leur pratique déjà existante et à leur assurer une légitimité.

Motivation des patients et cursus diplômant

◆ **Les premiers patients ont été orientés par les associations les représentant**, qui désiraient former leurs cadres et développer des projets de partenariats en éducation thérapeutique avec les institutions de soins, comme le prévoit la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) [2].

◆ **De fait, d'autres types de demandes ont émané de malades chroniques** qui se présentaient dans le cadre d'une démarche individuelle de reprise d'études en inscrivant leur désir dans le droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie [3]. Ils

choisissaient ce cursus en éducation thérapeutique parce qu'ils désiraient entamer une démarche auto-réflexive, et ces diplômes répondaient à un intérêt pour certains, à une passion pédagogique pour d'autres, ou encore à un espace de transition.

Nouveau statut et nouveau regard sur soi

Le fait de partager le même statut d'étudiant avec des soignants ou d'autres étudiants de formation initiale permet aux malades chroniques de bénéficier d'un statut d'apprenant où ils peuvent s'adonner à des activités en lien avec le rapport au savoir et remobiliser leurs capacités d'apprentissage. Ceci permet souvent un effet de rupture avec le statut endossé de malade, à tel point que trois patients-étudiants ont désiré continuer leurs études et sont actuellement en thèse de doctorat. Par ailleurs, environ 20 % des étudiants-patients passent du cursus de DU à celui de master.

◆ **Cet investissement dans les études, notamment pour les malades autodidactes**, représente une nouvelle étape de vie généralement suivie d'un changement de statut professionnel. En effet, ces étudiants souhaitent trouver de nouvelles voies de

Catherine

Tourette-Turgis

Professeur des universités
UPMC-Sorbonne Universités,
fondatrice de l'Université
des patients

Faculté de médecine,
bureau 408, master Santé,
27, rue de Chaligny,
75012 Paris, France

Note

¹ Uniquement par manque de moyens.

Références

- [1] www.universitedespatients.org
 [2] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id
 [3] www.education.gouv.fr/cid217/la-formation-tout-au-long-de-la-vie.html
 [4] www.festivalcommunicationsante.fr
 [5] Décret n° 2002-590 du 24 avril 2002 pris pour l'application du premier alinéa de l'article L. 613-3 et de l'article L. 613-4 du Code de l'éducation et relatif à la validation des acquis de l'expérience par les établissements d'enseignement supérieur, www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000594852

Pour en savoir plus

- Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage. Paris: Éditions de Boeck ; 2015.

professionnalisation, souvent en rupture avec leur ancien métier, dont ils remobilisent néanmoins les compétences acquises. Ainsi, par exemple, Françoise qui travaillait dans le secteur de la communication avant sa maladie, devient responsable en communication d'un projet associatif à la sortie de son DU ; Sylvie, qui occupait de hautes fonctions dans la finance, devient, après son master, la directrice d'une importante association où elle excelle dans les actions de plaidoyer et la recherche de fonds. Également, Christine, qui n'a jamais obtenu de diplôme parce que la maladie a perturbé sa scolarité à son adolescence, a repris un cursus sur six années : elle occupe actuellement un poste dans une unité transversale d'éducation. Nathalie, qui est venue suivre un master en tant que parent d'un enfant diabétique, conduit un travail dans sa région avec les agences régionales de santé (ARS) pour une meilleure intégration des enfants diabétiques à l'école.

◆ **En outre, d'autres patients sont venus pour "souffler"** pendant une année entre deux traitements lourds et se sont resocialisés. Ainsi, l'université ne doit pas seulement répondre à des critères d'employabilité au sens restreint du terme. Elle a également pour mission de documenter son utilité sociale et d'élargir l'accès de chacun au monde de la connaissance. En 2009, l'équipe pédagogique a décidé d'accepter Daniel, qui était en phase terminale d'un cancer associé à un VIH, une maladie cardiaque et une hépatite C et qui avait une grande expérience d'animateur de groupes thérapeutiques. Il a partagé son expérience et ses savoirs expérimentiels avec les autres étudiants soignants, et a, à lui seul, créé un climat de coapprentissage mutuel exceptionnel pour l'ensemble de la promotion.

Patients diplômés et métier de pédagogue

◆ **Patrick est éducateur thérapeutique** dans trois services différents de l'AP-HP, et il enseigne maintenant comme chargé de cours à l'Université des patients sur les modalités de construction de partenariats patients-soignants en éducation thérapeutique.

◆ **Raymond, ancien étudiant de master**, a cofondé l'Université des patients à Grenoble, avec laquelle vont être développés des projets conjoints. De plus, des malades douloureux chroniques diplômés du DU et du master ont corédigé un manuel d'autoformation à la communication efficace avec les médecins, et l'Université des patients a été primée dans deux jurys au festival de la communication santé en 2014 à Deauville (14) [4].

Participation des patients aux nouveaux certificats universitaires et diplômes

◆ **À ce jour, 101 patients ont suivi les cursus diplômants et/ou certificats universitaires** dont les 40 heures en *e-learning* en Afrique francophone, dans le cadre d'un partenariat avec Sidaction et avec le soutien du ministère des Affaires étrangères.

◆ **Les moyens de l'université sont restreints**, ce qui nécessite des mécénats ou des conventions de partenariat pour les frais d'hébergement et de scolarité de patients étudiants qui ne disposent d'aucun moyen financier. Cela a conduit à développer des prestations labellisées "Université des patients" pour autofinancer le dispositif.

◆ **Par ailleurs, suite à la demande de malades chroniques**, une nouvelle offre est au stade de construction ; il s'agit des certificats universitaires sur le retour au travail et l'après-cancer avec des malades diplômés de l'Université des patients.

◆ **Évoquons également un certificat de démocratie sanitaire** de 120 heures avec d'autres malades.

◆ **La coconstruction de ces nouveaux cursus a donné lieu à un rapprochement avec d'autres centres universitaires.** De même, des partenariats sont en cours comme avec l'université de Montréal (Canada) où un projet de formation en pédagogie des adultes et en éducation thérapeutique va être développé pour des usagers en santé mentale.

Une université en pleine expansion

Il n'est pas évident de faire coexister, dans les mêmes espaces d'apprentissage, des soignants et des patients qui partagent un même statut au regard de l'institution universitaire, avec des droits, des devoirs et des contraintes. L'ingénierie de ce type de projet encore innovant en France est en cours de formalisation, de manière à en diffuser les résultats auprès d'autres universités en France et dans le monde. Par ailleurs, aucun texte législatif n'est opposable à la demande des malades chroniques à bénéficier des dispositifs réglementaires de validation des acquis de l'expérience [5], s'ils suivent les procédures mises en place dans les services de formation continue.

L'université Pierre et Marie Curie s'est montrée pionnière dans la mise en action de ces procédures avec son département de formation continue. Si cette expérience pilote comprend seulement 101 malades¹, l'Université des patients est un regard unique sur la vie et sur le monde pour les plus de 600 étudiants à ce jour, patients et soignants confondus. ●

Déclaration d'intérêts
 L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.