



Plateforme d'échanges HAS
Programme Pilote « Infarctus du myocarde »
Plénière annuelle - 7 juin 2012



L'Université des Patients

un projet pilote, une démarche innovante
conçu et porté par

Catherine TOURETTE-TURGIS

Maitre de conférence à l'UPMC,
Responsable pédagogique du Diplôme universitaire d'éducation thérapeutique
et du Master Sciences et Technologies
de Rééducation et Ingénierie Médicale (RIM)
Spécialité : Éducation Thérapeutique
Chercheur au Centre National des Arts et Métiers (CNAM) et à l'EHESS
Professeur associée à l'UQUAR

Présenté par
Élisabeth NELLO
Étudiante UPMC - Patient-Expert- Doctorante

**Liens d'intérêt avec les industries de santé
en rapport avec le thème de la présentation (loi du 4 mars 2002)**

1 – Titulaire de brevets/Porteur de parts sociales ou membre d'une structure de gouvernance ou salarié	➤ NON
2 – Consultant ou membre d'un Conseil scientifique	➤ NON
3 – Conférencier ou auteur/rédacteur rémunéré d'articles ou documents	➤ NON
4 – Prise en charge de frais de voyages, d'hébergement ou d'inscription à des congrès ou autres manifestations	➤ NON
5 – Investigateur principal d'une recherche ou d'une étude clinique	➤ NON
6 – Co-Investigateur d'une étude clinique	➤ NON

Constats

- En France, 15 millions de personnes vivent avec au moins une maladie chronique soit 20 % de la population française.*
- Mobilisation chez de nombreux survivants du désir de savoir, d'apprentissage et de transmettre leur expérience vécue de la maladie chronique.
- Demande forte de : reprendre des études, se réinsérer socialement
- Capacités démontrées à produire du savoir sur la manière dont ils vivent la maladie chronique, mais aussi sur les thérapeutiques (cf. recommandations officielles, médicales et sociales VIH groupe TRT5)
- Il existe des formations courtes dans les associations

Le Patient-Expert

- est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit : cancer, sclérose en plaques, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, polyarthrite rhumatoïde, ...
- a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie.
- a du recul sur sa maladie, et sait s'enrichir de son propre vécu, mais aussi de celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner. Il a une aptitude à la communication.
- est formé à l'ETP, partenaire de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes.

« Une des caractéristiques de l'expert, et en cela il diffère du savant, est sa volonté d'agir sur le cours des choses »

L'université des patients de L'UMPC – Paris VI :

La réponse de Catherine Tourette-Turgis, une enseignante chercheure engagée auprès des Personnes atteintes de maladie chroniques.

- Il n'existe pas de filière d'enseignement de type universitaire proposée à toute personne atteinte de maladie chronique qui désire étudier, apprendre, se spécialiser dans le domaine de l'Éducation du patient, l'éducation à la santé et la formation des adultes vulnérables
- Ouvrir une filière universitaire aux Patients-Experts, valoriser leurs acquis d'expérience professionnelle, mais aussi leurs acquis d'expérience personnelle, présente donc à ce jour un haut degré de pertinence universitaire, sociale et sanitaire.
- La loi HPST et notamment l'article 84 ont été une opportunité pour demander à l'université de diplômer en Éducation Thérapeutique, les personnes atteintes de maladie chronique qui exercent les fonctions à titre bénévole, volontaire ou salarié, d'informateurs, de formateurs, de conseillers, de Patients-Experts.

L'université des patients de L'UMPC – Paris VI : Concrètement

Pour la 1ère fois en France :

- Des promotions dites « hybrides » composées de :
De soignants ET de Personnes malades chroniques
- À la rentrée 2011-2012 :
4 formations diplômantes en Éducation Thérapeutique ouvertes à des étudiants exerçant dans le monde du soin et d'étudiants exerçant dans le monde professionnel et atteints de maladie chronique
 - Master 1
 - Master 2 abrités par la Faculté de Biologie de l'UPMC
 - DU abrité par la Faculté de médecine de l'UPMC
 - Plate forme internet(E-learning) de 40 heures destinée à des étudiants vivant en France et dans les pays africains francophones.

L'université des patients de l'UMPC – Paris VI :

La valeur ajoutée de cette formation ouverte aux soignants ET aux Personnes malades chroniques

- Des formations diplômantes à l'Éducation Thérapeutique qui intègrent tous les acteurs impliqués. (équipes soignantes ET personnes atteintes de maladie chronique)
- Une approche novatrice de l'apprentissage et de l'expertise de l'Éducation Thérapeutique, plus complète, intégrant les expertises expérientielles, médicales et formatrices
- Une co-construction de l'expertise collective, au bénéfice de tous
- De nouvelles relations entre patients et soignants, chacun étant à la fois sachant et apprenant

Objectifs pour les Patients-Experts

- se réorienter/réinsérer professionnellement après une période dédiée à la maladie qui les avait écartées du monde professionnel et social
- étudier, apprendre, se former, se spécialiser dans le domaine de l'éducation thérapeutique
- valider leurs compétences acquises tout au long de l'expérience vécue de la maladie chronique et de ses soins
- apprendre à transformer l'expérience vécue en enseignements pour autrui
- participer à la production de connaissances et à la construction de l'expertise collective en santé
- créer un groupe de Patients-Experts désirant enseigner, faire de la recherche

Débouchés professionnels du Master RIM pour tous les étudiants.

- Coordinateur en éducation thérapeutique dans les réseaux de soin
- Responsable de programmes dans les organismes de formation
- Coordinateur, ingénieur, concepteur de programmes dans l'industrie pharmaceutique et au sein d'associations de patients
- Enseignant-chercheur dans le domaine des sciences sociales et de l'éducation

L'Université des Patients de l'UPMC –Paris 6 :

Un vivier de professionnels formés et accrédités en Éducation thérapeutique

Quelle contribution peut-elle apporter à l'amélioration de l'expérience des patients ayant un infarctus du myocarde ?

- Les soignants et les patients ont un autre regard sur maladie chronique et la personne malade chronique
- Optimisation des pratiques sur le « terrain » (recherche en cours sur ce thème)
- Inauguration de la chaire de recherches en éducation thérapeutique UPMC-CNAM-EHESS :
 - ✓6 thèses en cours
 - ✓2 recherches sur l'infarctus conduits par 2 étudiants diplômés du master 2 selon des méthodes qualitatives qui vont donner lieu à articles et thèses et ont gagné une bourse de recherche AFDET
 - ✓1 recherche en intelligibilité sur le patient atteint de maladie chronique conduite à l'EHESS en partenariat avec le CNAM, par un patient expert ayant eu une maladie cardiovasculaire
 - ✓1 première étude d'évaluation sur le devenir des patients experts va être lancée

L'Université des Patients de l'UPMC –Paris 6 :

L'expertise Patient, on en parle !

Allo – docteur, 30 juin 2011.

Patients, connaissez-vous vos droits ?

Qu'est ce que l'éducation thérapeutique ?

[Université des Patients de l'Université Pierre et Marie Curie](#)

Enregistrements audio produits en 2010-2012 à l'UPMC,

La presse

Les interventions, etc.

[Site des Étudiants en Éducation thérapeutique de l'Université Pierre et Marie Curie – PARIS VI](#)

Merci

catherine.tourette-turgis@upmc.fr

Tel : 0624342636

elisabethnello@free.f

Tel : 0612322696