

ANNÉE UNIVERSITAIRE
2020-2021

LIVRET DE L'ÉTUDIANT.E

DIPLÔME UNIVERSITAIRE
PATIENT.E PARTENAIRE
ET RÉFÉRENT.E EN RÉTABLISSEMENT EN CANCÉROLOGIE
XX59XM

ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE DÉDIÉE AU DIPLÔME

Pr Catherine TOURETTE-TURGIS,

Fondatrice et Directrice de l'Université des Patients-Sorbonne Université, Chercheure au Cnam,

Pr Joseph GLIGOROV,

Hôpital Tenon-Oncologie, Directeur de l'Institut Universitaire de Cancérologie AP-HP. Sorbonne Université,

Lennize PEREIRA PAULO

PhD qualifiée MCF, Directrice pédagogique de diplômes
et Ingénieure de recherche Sorbonne Université, Chercheure au Cnam-EA7529

Marie-Paule VANNIER

MCF, Chercheure au CREN-EA2661, Consultante en ingénierie pédagogique



Bienvenue à l'Université des Patients-Sorbonne Université !

Chères étudiantes, chers étudiants, toute l'équipe se réjouit de vous accueillir au sein du DU Patient.e partenaire et référent.e en rétablissement en cancérologie.

Soyez les bienvenu.e.s à l'Université des Patients - Sorbonne Université !

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS, C'EST QUOI AU JUSTE ?

L'Université des Patients® (UdP) est une innovation universitaire fondée en 2010 par Catherine Tourette-Turgis, professeure des Universités à Sorbonne-Université et chercheuse au Conservatoire des Arts et Métiers (Cnam). Il s'agit d'une initiative pionnière visant à concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes désirant transformer leur expérience de la maladie en expertise au service de la collectivité.

«L'idée d'une université des patients m'est venue en 1997 quand je me suis retrouvée à devoir accompagner des malades du SIDA que j'avais accompagnés vers la mort qui ont été confrontés grâce à l'arrivée de traitements puissants au difficile retour à la santé. Ils avaient besoin d'un lieu où faire reconnaître leur expertise acquise car ils avaient tout perdu y compris le regard bienveillant de la société.» (Tourette-Turgis, 2020)

L'Université des Patients puise sa légitimité dans les fondements théoriques des approches capacitaires de la vulnérabilité et du prendre soin. Elle est abritée par Sorbonne Université⁽¹⁾.

TROIS DIPLOMES UNIVERSITAIRES POUR AGIR EN SANTÉ

L'Université des Patients propose trois parcours diplômants. Chacun de ces diplômes s'appuie sur des dispositifs législatifs, des recommandations nationales, des politiques publiques.

L'Université des Patients souhaite apporter une contribution active et significative à l'amélioration du système de santé et plus largement à la construction d'une société inclusive et solidaire dans le champ sanitaire, social et médico-social.

Dès 2009, un premier diplôme universitaire voit le jour.

Le DU «Education Thérapeutique du Patient (DU ETP) s'appuie sur la Loi HPST⁽²⁾ qui prévoit notamment la contribution des malades à la création et à l'animation de programmes en ETP.

À la rentrée 2016, deux autres parcours diplômants ont été créés à destination des patients :

Le DU «Démocratie en santé» (DU DS) qui vise à permettre aux usagers du système de santé, aux représentants d'usagers, aux membres de associations d'acquérir les compétences nécessaires en termes de connaissances, de posture, et de savoir-faire méthodologique pour développer et déployer une ingénierie collaborative, citoyenne et centrée usagers au service de la démocratie en santé.

Le DU «Mission d'accompagnant du parcours patient en cancérologie» fait référence aux recommandations du plan Cancer 2014-2019 qui pose 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».

En 2019, l'Université des Patients enrichit son offre en y intégrant le parcours d'après cancer et en proposant une modélisation du parcours de rétablissement.

Le DU «Mission d'accompagnant du parcours patient en cancérologie» devient : Le DU «Patient.e partenaire et référent.e en rétablissement en cancérologie». Il ouvre de nouvelles perspectives d'intervention sur le thème «cancer et travail» en entreprise, d'animation d'activités liées au rétablissement ou de contribution à des projets ayant trait à l'«après cancer».

(1) Sorbonne Université anciennement Université Pierre et Marie Curie (UPMC)

(2) Loi HPST du 21 janvier 2009

Objectifs et contenus du DU «Patient.e partenaire et référent.e en rétablissement en cancérologie»

1 – INTENTION

Ce diplôme mobilise les **théories innovantes dans le champ de la pédagogie** et de la formation des adultes, visant à intégrer l'expérience acquise par les personnes vivant la maladie chronique dans les modes de production de connaissances.

2 – MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

L'équipe pédagogique de l'Université des Patients fait le choix de pratiquer une pédagogie mobilisant la **créativité** au travers de **méthodes participatives et collaboratives** adaptées aux adultes. Former les étudiant.e.s à utiliser leurs connaissances pour **AGIR** est l'un des enjeux forts des diplômes de l'Université des Patients.

3 – OBJECTIF PRINCIPAUX

L'obtention de ce diplôme vise à vous permettre de :

- Développer une pratique d'accompagnement du parcours patient.e en cancérologie à chaque étape en y intégrant les dimensions du rétablissement
- Contribuer à une culture et à la mise en œuvre d'une approche collaborative soignant.e-soigné.e
- Développer les compétences nécessaires à la reconnaissance de la place des patient.e.s comme acteur.e.s clé dans l'amélioration des parcours de soins, des parcours de vie, des parcours professionnels impactés par le cancer
- Développer une approche patient.e partenaire en cancérologie

Afin de répondre à ces objectifs, votre parcours universitaire repose sur un référentiel de formation visant le développement de compétences transversales et spécifiques relatives à :

- L'appropriation de son expérience
- La transformation de son expérience
- L'enrichissement de sa connaissance du parcours patient en cancérologie
- La transformation de son parcours diplômant en parcours professionnalisant.

Organisation

Durée : 120 heures

98 heures de cours théoriques et d'enseignements dirigés (activités pédagogiques), en présentiel et/ou distanciel en fonction des mesures sanitaires.

22 heures de travail en intersession, en petits groupes, sur des supports numériques etc.

En parallèle, votre travail d'étudiant (travail personnel et vos travaux universitaires) est estimé à une trentaine d'heures.

SESSIONS / JOURNÉES	DATES	MODALITÉS	JOURS / HORAIRES
S1 (J1 et J2)	11 et 12 janvier 2021	DISTANCIEL	Lundi et mardi de 9h à 17h
S2 (J3 et J4)	04 et 05 février 2021	DISTANCIEL	Jeudi et Vendredi de 9h à 17h
S3 (J5 et J6)	08 et 09 mars 2021	PRÉSENTIEL	Lundi et Mardi de 9h à 17h
S4 (J7)	15 mars 2021	DISTANCIEL	Lundi 9h à 17h
S5 (J8 et J9)	12 et 13 avril 2021	PRÉSENTIEL	Lundi et Mardi de 9h à 17h
S6 (J10 et J11)	10 et 11 mai 2021	PRÉSENTIEL	Lundi et Mardi de 9h à 17h
S7 (J12)	20 mai 2021	DISTANCIEL	Jeudi de 9h à 17h
S8 (J13 et J14)	03 et 04 juin 2021	PRÉSENTIEL	Jeudi et Vendredi de 9h à 17h
Oraux de validation	01 et 02 juillet 2021	PRÉSENTIEL	Jeudi et Vendredi de 9h à 17h

Ce livret s'accompagne du semainier de l'étudiant reprenant les dates des sessions, le nom des intervenants, les intitulés des cours et les salles.

Au cours de l'année universitaire, pour la partie présentielle, les enseignements se dérouleront dans les locaux de l'Université des Patients (cf. plans dans le semainier de l'étudiant).

4 - VOTRE PARCOURS UNIVERSITAIRE

La validation du diplôme universitaire repose sur la participation active, les travaux collaboratifs, les initiatives étudiantes, et 70 % de présence effective. En cas de difficulté, empêchements, congés pour soin,

Béatrice Margas (medecine-secretariat-udp@sorbonne-universite.fr)

est en charge du suivi administratif des étudiants face aux services de scolarité de la faculté de médecine.

Le docteur **Le Mouël Marie-Annie** (malemouel@gmail.com)

est en charge de l'accompagnement et de l'orientation personnalisés des étudiant.e.s.

Vos référents universitaires et pédagogiques

Catherine TOURETTE-TURGIS,

Professeure des Universités à Sorbonne Université et chercheure au Cnam-EA7529.

cttus2000@yahoo.com ou catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

Lennize PEREIRA PAULO,

PhD qualifiée MCF, directrice pédagogique de diplômes et ingénieure de recherche Sorbonne Université, chercheure au CNAM-EA7529.

lennizepereirapaulo@yahoo.fr

Marie-Paule VANNIER,

MCF, chercheure au CREN-EA2661, consultante en ingénierie pédagogique.

mavannier77@gmail.com

Plateforme MOODLE

Vous aurez accès à de nombreuses ressources en ligne (diaporamas supports de cours, articles, textes de référence et autres matériaux à consulter, étudier, conserver) via la plateforme MOODLE de Sorbonne Université. Les modalités de connexion seront précisées à la première session de formation.

À propos des modalités de validation du DU

La validation du DU prendra appui sur les trois éléments suivants :

- Votre **présence** sur les temps de formation
- L'**écriture et la remise d'un écrit réflexif**
- Une **prestation orale** devant un jury

Pour être admis, il faut avoir la moyenne générale et avoir été présent à 70 % de la durée totale de la formation sauf circonstances particulières traitées par les responsables pédagogiques.

Normes bibliographiques académiques

Les références bibliographiques sont présentées selon les normes APA 7^{ème} édition 2019.

Vous trouverez toutes les précisions nécessaires en ligne :

https://portaildoc.univ-lyon1.fr/medias/fichier/guide-bibliographique-norme-apa-zotero-2020-03_1585304370020-pdf

Une présentation de ZOTERO (logiciel de gestion de références bibliographiques gratuit, libre et open source aura lieu pendant la formation pour vous aider à répondre à cette exigence universitaire :

<https://www.clubic.com/telecharger-fiche42785-zotero.html>

Restitution des travaux de validation universitaire

Afin de mieux expertiser vos travaux,
l'équipe pédagogique préfère disposer d'une version en word et d'une en pdf

avant le 14 juin 2021.

Les dates des oraux
sont fixées aux :

jeudi 01 et vendredi 02 juillet 2021

Les horaires de passation individuelle seront établis, mais toute la promotion sera invitée à assister aux différentes passations selon les disponibilités de chacun.

DISPOSITIF DE PRÉVENTION DU DÉCROCHAGE DES ÉTUDIANT.E.S EN FORMATION

Notre expérience dans le champ de la formation universitaire nous montre que certains étudiant.es ont besoin d'une aide leur permettant d'adopter une posture auto-réflexive par rapport à leur pratique professionnelle ou leur expérience d'usager du système de santé pour adhérer à une démarche universitaire exigeant l'adoption d'habitudes de travail étrangères à leur pratique professionnelle ou leur pratique d'auto-soignant.e. Le dispositif de prévention du décrochage universitaire s'appuie sur la création d'un climat collaboratif et coopératif se traduisant par la mise en place de petits groupes de travail de production, d'un temps collectif dédié à la familiarisation avec les activités de lecture, d'écriture et de réflexion théorique et aussi la fonction de tuteurs pédagogiques exercée par les membres de l'équipe pédagogique.

Quelque chose ne va pas, vous sentez de l'anxiété, du stress, un début de panique ?

N'attendez pas, demandez de l'aide à la personne de l'équipe avec laquelle vous vous sentez le plus à l'aise !

L'équipe est une équipe expérimentée, elle saura quoi faire et elle se concertera si nécessaire dans un climat de solidarité pédagogique entre ses membres ! Le stress étudiant existe, essayons de le réduire et de le prévenir !

Votre vie étudiante à l'Université des Patients – Sorbonne Université

Les enseignements se dérouleront en partie dans les locaux de l'Université des Patients (cf. plans dans le semainier).

Ainsi, il vous sera possible de profiter pleinement de cet espace qui a été pensé pour vous accueillir, durant vos temps de pause, de travail collaboratif, etc.

Suite aux mesures sanitaires liées à la COVID-19, une partie des enseignements se dérouleront en distanciel.

Modalités d'utilisation des locaux de l'Université des Patients

L'équipe est toujours très heureuse de vous accueillir dans les locaux de l'Université des Patients-Sorbonne Université.

L'espace cuisine permet de vous réunir autour d'un café durant vos pauses pédagogiques mais aussi de réchauffer votre déjeuner. Un espace vous est dédié pour vous permettre de stocker vos capsules ,gourmandises, etc.

L'«Open Space» est un espace de travail mis à disposition pour les étudiants dans nos locaux. Il peut être réservé si vous avez besoin de vous réunir pour vos travaux collaboratifs, pour un temps de travail personnel, accéder à la bibliothèque, etc.

- Si vous avez besoin d'un espace pour vous réunir en vue d'avancer sur vos travaux étudiants, demandez à **Béatrice Margas**.
- Si vous souhaitez emprunter un ouvrage à la bibliothèque, **Béatrice Margas** vous y aidera également.

Il vous sera possible de vous connecter au WIFI de l'Université (réseau Eduroam) avec vos identifiants étudiants liés à votre carte d'étudiant.

La communication

Sihame HABA est chargée de communication de l'Université des Patients – Sorbonne Université depuis 2016. Elle est également diplômée du DU Mission d'accompagnement parcours patient en cancérologie (année 2016/2017).

Son rôle est de promouvoir et protéger l'image et la notoriété de l'Université des Patients – Sorbonne Université à l'interne et à l'externe. Elle est l'interlocutrice privilégiée des médias, institutions de santé et universitaires, partenaires et mécènes de l'UDP.

Pour la contacter : sihame.haba@sorbonne-universite.fr

La communication externe, médias

L'Université des Patients-Sorbonne Université est très régulièrement contactée par les médias et/ou pour des interventions externes. Les étudiant.e.s inscrit.e.s et patient.e.s diplômé.e.s de l'Université des Patients sont souvent sollicité.e.s pour répondre à des demandes d'interview dans la presse écrite, de participation à un reportage TV ou émission de radio, réalisation d'un documentaire ou pour témoigner dans une vidéo filmée à usage interne, intervenir dans un colloque...

Selon la nature de la sollicitation, Sihame Haba consulte la ou les personnes désirant y répondre avant de les mettre en relation avec le média demandeur ou l'organisateur d'une rencontre.

Toute intervention est réalisée sur la base du volontariat et préparée de façon personnalisée en toute confidentialité. Aucune information n'est transmise à un tiers sans l'accord de la personne sollicitée.

En cas de reportage TV filmé, réalisation d'un documentaire, une demande d'autorisation de droit à l'image est requise. Chaque personne sollicitée a le droit absolu de refuser d'être filmée.

L'Université des Patients-Sorbonne soutient toute initiative portée par une personne ayant suivi le cursus «UdP», qu'elle soit en situation de professionnalisation ou non. Elle facilite toute mise en relation entre un acteur désirant faire appel aux compétences, au parcours d'une personne formée à l'UdP que ce soit en vue d'un recrutement, d'une mission ou d'une intervention publique lors d'une conférence par exemple. Elle ne communique aucun nom, ni coordonnées sans une autorisation préalable de la personne sollicitée. L'Université des Patients-Sorbonne rappelle que l'usage des noms «Université des Patients» et de «Sorbonne Université», logos, images, hors champs des enseignements universitaires est interdit sans autorisation préalable. Idem pour l'usage du nom «Catherine Tourette-Turgis» ou de toute autre personne de l'équipe de l'UdP.

Les prises de photos, enregistrements audio et vidéo des cours et/ou locaux leur diffusion publique et partage sur les réseaux sociaux sont strictement interdits sauf autorisation consentante et écrite des personnes concernées.

Pour toute demande de soutien et/ou de partenariat, citations hors «diplôme» merci d'écrire à Sihame HABA
sihame.haba@sorbonne-universite.fr

ANNEXE

DIPLÔME UNIVERSITAIRE PATIENT.E PARTENAIRE ET RÉFÉRENT.E EN RÉTABLISSEMENT EN CANCÉROLOGIE



ANNÉE UNIVERSITAIRE
2020-2021

Nom et prénom de l'étudiant-e (et nom de jeune fille pour les femmes) :

N°étudiant:

Titre (de votre travail écrit)

Date de remise de votre écrit : **14 juin**

LISTE D'ARTICLES PUBLIÉS DANS DES REVUES ACADÉMIQUES RÉDIGÉS PAR L'ÉQUIPE ET PORTANT SUR L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS (LISTE NON EXHAUSTIVE)

Ces articles sont tous disponibles et téléchargeables gratuitement sur le site : www.universitedespatients-sorbonne.fr

Tourette-Turgis, C. et Pereira Paulo, L. (2020). L'université des patients à l'Université Paris- Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. *Risques et Qualité*, 17 (1), 28-31.

Pereira Paulo, L. (2020). La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France. *Soins*, 842, 10-13.

Tourette-Turgis, C., Pereira-Paulo, L. et Vannier, M-P. (2019). Quand les 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*, 25-26, 159-177.

Tourette-Turgis, C. (2019). L'apport des malades à l'amélioration de l'organisation des soins : vers une science participative en nutrition. *Nutrition clinique et métabolisme*, 33 : 290-294.

Fleury, C., Tourette-Turgis, C. (2018). Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation thérapeutique : l'Université des Patients et la Chaire de Philosophie à l'Hôpital. *Le sujet dans la cité*, 1 (7), 183-196

Tourette-Turgis, C. (2017). Parcours de vie, rupture de santé : Quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale*, 2 (18), 91-104.

Pelletier, JF., Tourette-Turgis, C. (2016). Recovery-oriented Medical Training : A Narrative Literature Review for the University of Recovery as a New Concept of Co-learning between Patients and (Future) Healthcare Providers. *J Community Med Health Educ*, 6 (6), 495. DOI : 10.4172/2161-0711.1000495.

Tourette-Turgis, C. (2015). Université des patients, pathologie et apprentissage. *La revue de l'infirmière*, 214, 19-20.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2015). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. In J. Thievenaz, C. Tourette-Turgis. *Penser l'expérience du soin et de la maladie*, p. 203-219. Bruxelles : De Boeck

Pereira Paulo, L., Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leur activités : reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 2 (5) : 150-159.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 2, 35, 9-48.

Delory-Momberger, C., Tourette-Turgis, C. (2014). Vivre avec la maladie. Expériences, épreuves, résistances. *Le sujet dans la cité*, 5, 33-38.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du «travail» des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 46, 4, 59-75.

Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 4, 174-186.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2012). La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales. *Le sujet dans la cité*, 3, 140-151.

Tourette-Turgis, C. (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Revue Pratiques de formation/Analyses*, 58-59, 137-153.

