

ANNÉE UNIVERSITAIRE  
2020-2021

# LIVRET DE L'ÉTUDIANT.E

## DIPLÔME UNIVERSITAIRE

DÉMOCRATIE EN SANTÉ :  
S'OUTILLER POUR CONSTRUIRE L'EXPERTISE EN SANTÉ  
XX058XM

### ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE DU CURSUS

Responsable PU-PH Pr **Olivier BENVENISTE**, Hôpital Pitié Salpêtrière médecine interne  
Pr **Catherine TOURETTE-TURGIS**, Fondatrice et Directrice de l'Université des Patients-Sorbonne Université, Chercheure au Cnam,  
**Catherine TCHENG BLAIRON**, Chercheure au CREF, équipe Apprenance et Formation des adultes, Université de Nanterre,  
**Éric SALAT**, Patient-enseignant-consultant en Démocratie en Santé, Sorbonne-Université  
**Stéphanie ESTÈVE-TERRE** Psychologue, en charge du tutorat pédagogique,  
Pr **Cynthia FLEURY**, Professeur Chaire Humanités et Santé (Cnam) /  
Chaire Philosophie à l'Hôpital (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences).



## Bienvenue à l'Université des Patients-Sorbonne Université !

Chères étudiantes, chers étudiants, toute l'équipe se réjouit de vous accueillir au sein du DU Démocratie en Santé (DUDS). 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<sup>(1)</sup>.

#### 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<sup>(2)</sup> 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

## Le D.U. Démocratie en santé : s'outiller pour construire l'expertise en santé

### 1 – INTENTION

Les usagers du système de santé français, ainsi que les patients et leurs associations agréées représentatives ont acquis des droits fondamentaux, de protection juridique, individuels et collectifs à exercer dans les domaines sanitaires, médicaux-sociaux et sociaux depuis la loi du 04 mars 2002. Malgré tout, ces droits sont limités par la méconnaissance mais aussi par le mode de recours consultatif et non pas délibératif.

**L'enjeu de ce D.U. est de transformer cette représentation consultative en s'emparant des outils d'empouvoirement collectif et des actions juridiques pour faire valoir les voix et les revendications des usagers et des patients du système de santé.**

Ce diplôme vise à permettre **d'acquérir les compétences** nécessaires en termes de connaissances, de posture, et de savoir-faire méthodologique pour **développer et déployer une ingénierie collaborative, centrée usagers au service de la démocratie en santé.**

**Ce D.U. combine 3 dimensions nourries par les expertises complémentaires de l'équipe pédagogique** : une approche technique de la démocratie en santé, une approche conceptuelle en termes de philosophie morale et politique, et une approche ingénierie centrée usagers.

### 2 – MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Ce parcours inclut des modalités d'enseignement **distancielles et présentielles**, et privilégie des **méthodes actives**, partant des expériences rapportées par les étudiants.

De même, en cohérence avec les objectifs de la formation, la pédagogie fera largement appel à la **collaboration entre étudiant.e.s** via des études de cas, des mises en situation et d'autres activités basées sur la résolution de problèmes en équipe.

### 3 – OBJECTIF GÉNÉRAL DE FORMATION

**À l'issue du parcours, les étudiant.e.s auront en main la démarche, les connaissances, la posture et les outils d'un expert en démocratie en santé.**

Ils/elles seront en capacité d'analyser des situations en termes d'enjeux pour la démocratie en santé, d'en utiliser ou construire les outils, d'élaborer des stratégies de plaidoyer visant le développement ou le renforcement de la démocratie en santé.

### 4 – OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

Un raisonnement étayé par la connaissance de l'état de l'art permettant de :

- **Identifier le fonctionnement des instances de représentation des usagers**, du point de vue des textes de lois de santé, des modes de financement, et des contraintes liées au parcours de soins et à sa rationalisation
- **Utiliser des connaissances scientifiques et académiques** en complément de son approche sensible et expérientielle dans ses raisonnements démocratie et santé
- **Construire un plaidoyer** en santé déclinable du local au national basé sur les usages et visant l'accès, l'amélioration ou le renforcement de l'offre de soins

### 5 – POSTURE D'ENQUETE POUR UNE CONTRIBUTION D'EXPERT

- **Collecter des données** ou des observations auprès des usagers et de leurs parcours de soins
- **Faciliter le travail en équipe** au travers de l'écoute de tous les points de vue, du questionnement, d'un point de vue méta sur la situation de collaboration
- **Présenter son point de vue d'expert** avec une forme et un fond adaptés au public visé, à l'oral et à l'écrit

## 6 - INGENIERIE DE PROJET COLLABORATIVE ET CENTRÉE USAGERS

- **Analyser le contexte** du projet – enjeux, parties prenantes – et les besoins des populations concernées en fonction d'éléments existants ou à recueillir
- **Définir la problématique** à laquelle répond le projet
- **Concevoir un dispositif projet** centré sur les usagers et basé sur des méthodes de travail collaboratives
- **Expérimenter une posture collaborative** dans le mode projet

### Travaux universitaires et validation

**Rédaction d'un travail collaboratif** sur une problématique en lien avec la construction d'une expertise en santé

**Soutenance orale en distanciel** du travail en petit groupe de 4 ou 5

**Assiduité** d'au moins 70 % de la durée totale de la formation (sauf raison majeure à discuter avec l'équipe pédagogique)

**Diplôme Universitaire délivré par la Faculté de Médecine Sorbonne - Université**

### Tarifs

**Droits universitaires : 170€**

**Droits d'enseignement :**

- Patients experts (FI) : **150€**
- F.C individuelle : **1500€**
- F.C employeur : **1500€**

**Pour inscription à un ou deux modules :**

voir avec les services de la formation continue et les responsables pédagogiques.

### Organisation

Les regroupements s'organisent en 6 sessions en présentiel (2 jours consécutifs de 9h à 17h) et 6 jours sont organisés à distance, sous la forme d'un enseignement en ligne.

Une plateforme d'apprentissage permettra aux étudiants d'accéder aux informations et ressources à tout moment. Il est à noter que l'organisation sera adaptée en fonction des directives sanitaires.

**Durée : 120 heures**

**Capacité : Maximum 20 participant(e) s**

| SESSIONS / JOURNÉES        | DATES               | MODALITÉS         | JOURS / HORAIRES              |
|----------------------------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| S1 (J1 et J2)              | 7 et 8 janvier 2021 | DISTANCIEL        | Jeudi et vendredi de 9h à 17h |
| S2 (J3 et J4)              | 8 et 9 février 2021 | DISTANCIEL        | Lundi et Mardi de 9h à 17h    |
| S3 (J5 et J6)              | 1 et 2 mars 2021    | PRÉSENTIEL        | Lundi et Mardi de 9h à 17h    |
| S4 (J7 et J8)              | 15 et 16 mars 2021  | DISTANCIEL        | Lundi et Mardi 9h à 17h       |
| S5 (J9)                    | 8 avril 2021        | PRÉSENTIEL        | Jeudi de 9h à 17h             |
| S6 (J10)                   | 9 avril 2021        | PRÉSENTIEL        | Vendredi de 9h à 17h          |
| S7 (J11 et J12)            | 3 et 4 mai 2021     | DISTANCIEL        | Lundi et Mardi 9h à 17h       |
| S8 (J13 et J14)            | 7 et 8 juin 2021    | PRÉSENTIEL        | Lundi et Mardi de 9h à 17h    |
| <b>Oraux de validation</b> | <b>29 juin 2021</b> | <b>PRÉSENTIEL</b> | <b>Mardi de 9h à 17h</b>      |

## Vos référents universitaires et pédagogiques

### Catherine TOURETTE-TURGIS,

Professeure des Universités à Sorbonne Université et chercheure au Cnam-EA7529.  
[cttus2000@yahoo.com](mailto:cttus2000@yahoo.com) ou [catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr](mailto:catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr)

### Catherine BLAIRON,

chercheure au CREF, équipe Apprenance et Formation des adultes, Université de Nanterre,  
[catherine.blairon@gmail.com](mailto:catherine.blairon@gmail.com)

### Éric SALAT,

patient-enseignant-consultant en Démocratie en Santé, Sorbonne-Université,  
[salat.eric@gmail.com](mailto:salat.eric@gmail.com)

### Stéphanie ESTÈVE-TERRE

psychologue, en charge du tutorat pédagogique,  
[stefterre@hotmail.fr](mailto:stefterre@hotmail.fr)

### Cynthia FLEURY,

Professeur Chaire Humanités et Santé (Cnam) / Chaire Philosophie à l'Hôpital (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences),  
[cynthiafleuryperkins@gmail.com](mailto:cynthiafleuryperkins@gmail.com)

## 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](mailto: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](mailto:malemouel@gmail.com))

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

## 7 - FORMATION

**Votre parcours d'apprentissage se déroulera donc entre le 7 janvier et le 8 juin 2021**, en partie en présence et en partie à distance. La démocratie en santé y est abordée au travers de 3 approches complémentaires :

- La **lecture critique des outils législatifs**,
- Les **concepts porteurs de démocratie au service de l'action**,
- Et la **méthodologie de projet centré usagers**

La **pédagogie privilégie une alternance de méthodes expositives et actives**. Le travail en **collaboration**, au cœur de toute action démocratique, y tient une place importante, et les étudiants sont encouragés à développer un **esprit d'entraide**, de **soutien mutuel** et de **partage** pour un enrichissement de toutes et tous, tout au long du parcours.

## 8 - VALIDATION

**Votre parcours d'apprentissage universitaire est sanctionné par un Diplôme Universitaire délivré par la Faculté de Médecine Sorbonne Université.**

**Valider le DU Démocratie en Santé, c'est voir certifier ses compétences dans les domaines académiques, technique de la démocratie sanitaire, et d'ingénierie de projets.**

Pour cela, il vous sera demandé de satisfaire aux 3 conditions suivantes :

- La **rédaction d'un dossier** en réponse à une étude de cas, avec obtention au minimum de la moyenne
- Sa **soutenance orale** en distanciel devant un jury, par petit groupe de 4 ou 5, le 29 juin 2021, avec obtention au minimum de la moyenne
- L'**assiduité** : 70 % de présence effective sont requis (sauf circonstances exceptionnelles).

## 9 – CONSIGNES DE L'ÉTUDE DE CAS

En faisant appel à vos connaissances et compétences accumulées au sein du parcours et au long de votre expérience personnelle et professionnelle, par groupe de 4 ou 5 personnes, il vous est demandé d'analyser et proposer des modifications législatives pour que la démocratie en santé soit outillée et mise en actes en période d'état d'urgence sanitaire.

Pour cela, vous devrez :

- **Définir l'état d'urgence sanitaire, contexte, contenus, effets**
- **Identifier les impacts** à court, moyen et long terme sur les droits individuels et collectifs, sur la santé globale des populations
- **Trouver et analyser 3 à 5 exemples de situations individuelles** menant à un droit collectif à réclamation
- **Explorer les modalités de passage d'une typologie de réparation individuelle à une typologie de réparation collective** (exemple : utilisation de la loi de modernisation de la santé de 2016 pour une réparation collective de type class action)
- En réponse à une problématique concrète et située que vous aurez préalablement identifiée et décrite, **proposer un synopsis de plaidoyer** à visée d'exercice de la démocratie en santé

Le dossier écrit est à rendre le 14 juin, soit 15 jours avant la soutenance en distanciel du 29 juin 2021

## 10 – STRUCTURE ET PRÉSENTATION DU DOSSIER ÉCRIT

Pour l'écrit, vous rendrez un document format Word d'environ 20 pages composé ainsi :

**Une page de garde de type académique**, comprenant le logo Sorbonne Université, votre prénom et votre nom patronymique (vous pouvez ajouter votre nom d'époux.se si vous le souhaitez), votre numéro d'étudiant, le nom et niveau de diplôme, l'année universitaire et la date de remise.

**Un sommaire**

**Un corps de texte couvrant les attendus suivants :**

- **Présenter** l'équipe, le sujet, la problématique et le projet proposé, le plan (introduction, 2 pages environ)
- Faire un **état des lieux** des écrits académiques et littérature grise sur le sujet (2 pages environ)
- **Trouver le rationnel** qui doit être basé sur une analyse légale contextualisée (2 pages environ)
- **Discuter la DS** en termes de droit commun et droit fondamental (2 pages environ)
- **Décrire les étapes** nécessaires au changement de paradigme (2 pages environ)
- **Faire un projet sur un aspect concret** : contexte à l'échelle territoriale, cartographie des parties prenantes, recueil d'usages auprès des personnes concernées, problématisation, élaboration d'une solution, prototype et test (8 pages environ)
- **Conclusion réflexive** sur les apports du DU DS et les perspectives

**Une bibliographie aux normes APA** 7<sup>ème</sup> édition 2019. Vous trouverez toutes les précisions nécessaires en ligne ici :

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

Ce travail est votre «chef-d'œuvre», qui vient couronner votre parcours d'apprentissage et démontrer l'ensemble de vos compétences... Que le plaisir et le désir vous accompagnent tout au long de son élaboration !

## 11 – RESTITUTION DES TRAVAUX DE VALIDATION UNIVERSITAIRE

**La date des oraux est fixée au 29 juin 2021.**

Il se déroulera en distanciel en 2 temps : **20 mn de présentation et 20 mn de questions-réponses.**

Des horaires de passation par groupe seront établis mais toute la promotion sera invitée à assister aux différentes passations selon les disponibilités de chacun.

Vous présenterez votre travail devant un jury composé de professionnels et/ou d'intervenants.

- Vous pourrez utiliser une présentation format PowerPoint, Prezi ou Genially ou équivalent
- Chaque membre du groupe devra prendre la parole
- Pour la partie questions / réponses, nous vous conseillons une posture synthétique (pour que le jury ait le temps de poser toutes ses questions !), ouverte (c'est un échange où chacun est appelé à apprendre de l'autre), spontanée, assertive (vous avez beaucoup travaillé, n'ayez pas peur d'expliquer votre point de vue), réflexive. C'est l'occasion de prouver vos connaissances / savoir-faire, mais il est encore temps de reconnaître un «point aveugle», un «biais», un «angle mort» si le jury le met en évidence : cela prouvera votre capacité à prendre du recul et à apprendre en toutes circonstances.

*Ce moment est avant tout une rencontre, certes un peu solennelle. Le jury espère autant que vous qu'elle se passe bien et sera donc bienveillant et curieux. Soyez authentiques et professionnels pour vivre et apprécier pleinement ce temps d'échange. En cas de trac insurmontable, de stress, d'anxiété, parlez-en avec Stéphanie, chargée du tutorat pédagogique.*

### 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 !**

## 12 – LES OUTILS NUMÉRIQUES AU SERVICE DE VOTRE APPRENTISSAGE

### La plateforme

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

### Zotero

Nous vous conseillons de télécharger et utiliser ZOTERO, un logiciel de gestion de références bibliographiques gratuit, libre et open source, pour vous aider à constituer votre bibliographie et à la présenter aux normes APA.

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

### Zoom

Pour le distanciel, nous utiliserons la plateforme Zoom. Nous vous conseillons vivement d'installer l'application Zoom sur votre ordinateur. Tous les conseils (matériel et logiciel) pour bien démarrer avec Zoom sont sur la fiche jointe en annexe.

### Whatsapp

Nous vous encourageons à créer un groupe type Whatsapp de la promo pour échanger facilement et pouvoir vous entraider tout au long du parcours : à vous de vous organiser ! Vous pourrez intégrer Stéphanie, votre tutrice dans votre groupe Whatsapp, de manière à anticiper les difficultés de la vie de groupe, gérer les crises, résoudre en temps réel les problèmes liés à toute vie de groupe et présente dans toutes les interactions humaines.

## 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](mailto: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](mailto:sihame.haba@sorbonne-universite.fr)



# ANNEXE

## DIPLÔME UNIVERSITAIRE

### DÉMOCRATIE EN SANTÉ : S'OUTILLER POUR CONSTRUIRE L'EXPERTISE EN SANTÉ



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

N°étudiant: .....

Titre (donné à l'écrit) .....

Date de remise de votre écrit : .....

#### 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](http://www.universitedespatients-sorbonne.fr)

**Tourette-Turgis, C. & 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. & 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.

