



L'université des patients: des experts et acteurs du système de santé

MSDAVENIR et la fondation de l'UPMC signent une convention de mécénat pour soutenir ensemble le développement de l'université des patients, dispositif pédagogique innovant qui intègre dans des parcours universitaires diplômants des personnes touchées par une maladie chronique.

Le fonds de soutien à la recherche MSDAVENIR et la fondation de l'université Pierre et Marie Curie (UPMC) ont signé mi-décembre une convention de mécénat afin de soutenir ensemble le développement de l'université des patients. Aux termes de cette convention, MSDAVENIR soutient le projet porté par le professeur Catherine Tourette-Turgis à hauteur d'un million d'euros sur trois ans. L'université des patients : travailler « avec des patients pour les patients » a été fondée en 2010 par Catherine Tourette-Turgis, professeur des universités en sciences de l'éducation à l'UPMC. Ce dispositif pédagogique innovant qui intègre dans des parcours universitaires diplômants des personnes touchées par une maladie chronique a déjà formé et diplômé plus de 600 acteurs de santé dont 103 patients. 30% d'entre eux ont trouvé du travail dans le domaine de la formation des adultes ou dans celui de l'éducation thérapeutique, d'autres ont poursuivi leur cursus académique, créé des associations de patients, ou développé des outils dans le champ du « patient expert ». En effet, "Plutôt que de jouer le rôle d'un docteur amateur, la connaissance issue de l'expérience des patients est beaucoup plus centrée sur la façon de gérer des choses très personnelles qui surviennent dans la vie quotidienne" déclaraient des chercheurs de l'université de Washington, après avoir analysé le contenu de discussions tenues par des professionnels de santé et les malades sur internet et considérant que l'intérêt des témoignages de patients est souvent sous-estimé par les médecins. Chaque année, les patients diplômés par l'université des patients assurent plus de 60 heures de cours dans les diplômes de l'UPMC et plus de 50 heures dans des organismes de formation. Ils co-animent des ateliers en éducation thérapeutique dans plusieurs hôpitaux de l'AH-HP et en régions. Le concept a par ailleurs été implanté et développé par deux autres structures : la faculté de médecine d'Aix-Marseille en septembre 2013, puis celle de Grenoble. Le partenariat entre MSDAVENIR et la fondation UPMC poursuit plusieurs objectifs : en premier lieu, conduire une étude pour montrer comment une maladie chronique permet aux patients d'acquérir des compétences. Menée aux côtés du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), cette étude, unique au monde, visera à montrer quelles compétences le patient acquiert en traitant sa maladie chronique. Il s'agit d'ouvrir aux malades la porte du droit à la formation et à l'éducation tout au long de la vie et de démontrer la nécessité de « penser l'emploi » des malades chroniques. Puis ouvrir de nouveaux cursus diplômants pour les patients dans les universités : le partenariat entre MSDAVENIR et la fondation UPMC a vocation à co-construire des formations avec les malades qui désirent prendre une place dans les instances décisionnelles en santé. Il permettra, entre autres, d'élaborer de nouveaux diplômes et de recruter une équipe pédagogique plus importante et des patients étudiants. Ce partenariat vise à multiplier ces initiatives et doit également permettre de créer un service d'archives et de documentation multimédia et accessible à tous. « Une première étude conduite en 2013-2014 a démontré que le passage par l'université et la co-formation avec des soignants a un impact fort sur l'estime de soi et contribue à la reprise de contrôle des patients sur leur propre vie et sur leur santé. In fine, les malades chroniques participent au travail médical et sanitaire en produisant un travail : le travail du maintien de soi en vie », souligne le professeur Tourette-Turgis. « Le projet de l'université des patients s'inscrit pleinement dans l'ADN de MSDAVENIR : soutenir des projets de recherche qui ont une forte valeur ajoutée sociétale. La recherche et l'innovation dans le domaine de la santé sont décisives pour relever les défis à venir de notre société, ce nouveau partenariat de MSDAVENIR en est l'illustration », affirme Cyril Schiever, président du conseil d'administration de MSDAVENIR. « Reconnaître l'expérience et

l'expertise des malades, et plus largement celles des usagers, est un véritable enjeu pour la santé publique. La création d'une université des patients est une première dans le monde universitaire et ce partenariat permet à l'UPMC de confirmer sa position de leader en France et à l'international sur cette thématique à fort impact sociétal », déclare Jean Chambaz, président de l'UPMC.