Les patient.e.s diplômé.e.s en ETP de l'Université des Patients-Sorbonne : quel devenir ?

CHIFFRES CLÉS

Université Patients

MÉDECINE SORBONNE UNIVERSITÉ

Enquête sur les patient.e.s diplômé.e.s en ETP

(D.U. en Éducation Thérapeutique du Patient
ouvert aux **SOIGNANTS** ET **PATIENTS** à Sorbonne Université depuis 2009)

sous la direction de Lennize Pereira-Paulo,
en conformité avec le RGPD

OBJECTIFS

- Explorer l'évolution des activités des patient.e.s diplômé.e.s en ETP
- Observer l'impact d'une formation diplômante en ETP sur la vie des patient.e.s diplômé.e.s

Enquête téléphonique anonyme

Recueil de données déc 2017 à mai 2018

Patient.e.s diplômé.e.s des promotions 2009 à 2017 du DU ETP
ou des DU2. ETP

Qui sont les 77 patient.e.s diplômé.e.s inclus.e.s dans l'étude ?

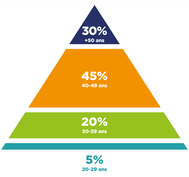
N = 102 patient.e.s diplômé.e.s éligibles

n = 77 patient.e.s diplômé.e.s inclus.e.s (entre 22 et 66 ans)

n = 25 abstinions : décès, injoignable, refus de participation, indisponibilité

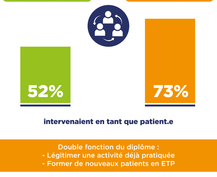
92% sont des femmes

Répartition des patient.e.s diplômé.e.s par tranche d'âge



Une majorité est dans une démarche de milieu de vie :
la maladie peut être à l'origine d'un désir de réorientation de sa vie.

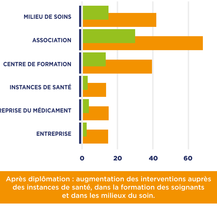
Quid des activités des patient.e.s diplômé.e.s en Éducation Thérapeutique ?



intervenaient en tant que patient.e

Double fonction du diplôme :
- Légitimer une activité déjà pratiquée
- Former de nouveaux patients en ETP

Quels sont les lieux d'intervention ?



Après diplômation : augmentation des interventions auprès des instances de santé, dans la formation des soignants et dans les milieux du soin.

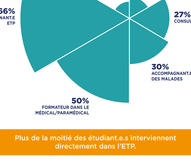
Les patient.e.s sont-ils rémunéré.e.s pour leur intervention ?

percevaient systématiquement une rémunération pour leur intervention

La maladie entraîne une précarisation économique.
Le diplôme entraîne une reconnaissance financière.

Quelles missions et fonctions ?

59% des patient.e.s diplômé.e.s déclarent intervenir au moins dans deux domaines différents



Plus de la moitié des étudiant.e.s interviennent directement dans l'ETP.

Leur expérience en tant que patient.e.s est-elle reconnue ?

96% des patient.e.s diplômé.e.s déclarent que leur expérience de malade a été prise en compte au cours de leur mission professionnelle

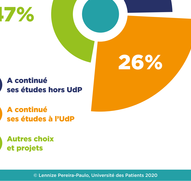
L'Université des Patients cherche à éviter l'instrumentalisation des patient.e.s dans les institutions.

Ces dernières semblent accorder de l'importance à l'expérience vécue de la maladie comme support pédagogique.

Quel impact sur leur vie ?

Au-delà de l'impact sur la situation financière et l'employabilité, suivre un cursus diplômant permet d'améliorer d'autres dimensions (sociale, familiale, etc.) mises à mal par la maladie et ses traitements.

Et après ?



© Lennize Pereira-Paulo, Université des Patients 2020