



Entretien avec
Catherine Tourette-Turgis

Fondatrice de l'université des patients



La contribution des des malades dans
l'amélioration de l'organisation des soins



MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR,
DE LA RECHERCHE
ET DE L'INNOVATION

4 diplômes et une vision stratégique en Santé

Formation de
représentants des usagers



Formation de
patient-partenaires en cancérologie



Formations de patients intervenant en d'ETP



DIPLÔME UNIVERSITAIRE DÉMOCRATIE EN SANTÉ : S'OUTILLER POUR CONSTRUIRE L'EXPERTISE EN SANTÉ

7 - 8 JANVIER 2021 (DISTANCIEL) / 8 - 9 FÉVRIER 2021 / 1 - 2 MARS / 15 - 16 MARS (DISTANCIEL),
8 - 9 AVRIL / 3 ET 4 MAI (MODALITÉS À PRÉCISER) / 7 - 8 JUIN 2021,
SOUTÈNANCE DES TRAVAUX ÉTUDIANTS LE 29 JUIN 2021 (EN DISTANCIEL)

ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE

Responsable PU-PH : **Pr Olivier BENVENISTE**, Hôpital Pitié Salpêtrière-médecine interne.
Équipe pédagogique du cursus : **Catherine TOURETTE-TURGIS**, fondatrice et directrice Université des Patients-Sorbonne Université, chercheuse au CNAM, **Catherine BLAIRON**, chercheuse au CREF, équipe Apprenance et Formation des adultes, Université de Nanterre, **Éric SALAT**, patient-enseignant-consultant en Démocratie en Santé, Sorbonne-Université, **Cynthia FLEURY**, Professeur Chaire Humanités et Santé (CNAM) / Chaire Philosophie à l'Hôpital (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences).

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'empowerment collectif et des actions juridiques pour faire valoir leurs voix et leurs revendications.

Ce diplôme vise à leur permettre d'acquiescer 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.

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.

PUBLIC ET PRÉREQUIS

Ce cursus est ouvert à :

- > Toute personne désirant participer et construire une expertise en santé en établissement de santé, au sein d'une instance régionale ou nationale, au sein d'une associations de patients ;
- > Toute personne souhaitant exercer une fonction de représentants d'usagers au sein d'une instance de démocratie en santé, ou au sein d'une instance médico-sociale, en ville ou à l'hôpital ;
- > Responsables d'associations et professionnels (santé, social ou médico-social) engagé(s) dans des innovations en termes de gouvernance ou de projet ;
- > Tout membre d'organisation publique ou privée intervenant dans la construction de l'expertise en santé ;

Prérequis : avoir un niveau Bac +2 ou une autorisation dérogatoire et une autorisation pédagogique délivrée par le responsable pédagogique du diplôme.

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Ce parcours inclut des modalités distancielles et présentes, 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 participants via des études de cas, des mises en situation et d'autres activités basées sur la résolution de problème en équipe.

OBJECTIF GÉNÉRAL DE FORMATION

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

Ils seront en capacité d'analyser des situations en termes d'enjeu 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.

OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

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

- 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 expérimentale 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.

Une posture d'enquête pour une contribution d'expert

- Collecter des données ou des observations auprès des usagers et de leurs parcours de soin

- Faciliter le travail en équipe au travers de l'écoute de tous les points de vue, du questionnaire, d'un point de vue méta sur la situation de collaboration

- Présenter son point de vue d'expert avec une forme et un fond adapté au public visé, à l'oral et à l'écrit

Une ingénierie de projet collaborative et centrée usagers

- Analyser le contexte du projet – enjeu, 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

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**

DIPLÔME UNIVERSITAIRE À DESTINATION DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ PATIENT.E PARTENAIRE ET RÉFÉRENT.E EN RÉTABLISSEMENT EN CANCÉROLOGIE

11-12 JANVIER 2021 (DISTANCIEL) , 4-5 FÉVRIER (DISTANCIEL), 8-9 MARS (PRÉSENTIEL), 15 MARS (DISTANCIEL),
12-13 AVRIL (PRÉSENTIEL), 10-11 MAI (PRÉSENTIEL), 20 MAI (DISTANCIEL), 3-4 JUIN (PRÉSENTIEL),
SOUTÈNANCE 1 ET 2 JUILLET 2021 (POSSIBLE EN DISTANCIEL)

ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE

Responsables :
Pr. Joseph GLIGOROV, Hôpital Tenon-Oncologie, Directeur de l'Institut Universitaire de Cancérologie AP-HP Sorbonne Université,
Pr. Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des patients à la Faculté de Médecine Sorbonne Université.

Équipe pédagogique :

Marie-Paule VANNIER, Maître de conférences, collaboratrice scientifique au CREN-EA2661, chercheuse en didactique professionnelle, consultante en ingénierie pédagogique,
Lenize PEREIRA-PAULO, PhD qualifiée MCF, Ingénieure de recherche Sorbonne Université, chercheuse au CNAM-EA7529.

Équipe opérationnelle de l'Université des Patients – Sorbonne Université :

Dr. Marie-Annie LE MOUËL, chargée de mission accompagnement personnalisé,
Marylène RÉBILLON, Professeure associée à UdP-Sorbonne U, coordinatrice stratégie et développement,
Sihame HABA, Responsable de la Communication Université des Patients - Sorbonne Université,
Béatrice MARGAS, Assistance administrative et pédagogique à l'Université des Patients – Sorbonne Université.

PUBLIC ET PRÉREQUIS

> Toutes personnes concernées par la maladie cancer, patient.e.s ressources, patient.e.s-expert.e.s, patient.e.s-intervenant.e.s en ETP, proches aidant.e.s, patient.e.s engagé.e.s dans une association ou des dispositifs innovants, désirant assurer une mission d'accompagnement, de patient.e partenaire du parcours de soins ou de rétablissement en cancérologie au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

> Tous les professionnels de santé (médical et paramédical), du social ou du médico-social, les professionnels administratifs, impliqué.e.s dans la coordination du parcours de soins et de rétablissement en cancérologie.

Conditions d'accès : Être titulaire d'un diplôme d'enseignement supérieur ou diplôme professionnel de niveau bac+2 ou une attestation d'équivalence ou une autorisation dérogatoire et une autorisation pédagogique délivrée par le responsable pédagogique du diplôme.

OBJECTIFS PRINCIPAUX DU DIPLÔME

- 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 clés 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.

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Cours, débats, travaux collaboratifs, mises en situation, entraînement à la pratique, étude de cas. En présentiel et à distance.

ORGANISATION

120 heures : 84 heures en présentiel + 14 heures en distanciel + 22 h de travail personnel.
25 participant(e)s maximum

LIEU DE FORMATION

Faculté de Médecine Sorbonne Université, Université des Patients
**Hôpital De la Salpêtrière, Bâtiment stomatologie – (3^{ème} étage)
91 boulevard de l'hôpital, 75013 PARIS**

Localisation / Accès le plus proche :

Entrée CHU Pitié-Salpêtrière / Boulevard Vincent Auriol
Métro : **ligne 6** (Chevaleret)

TARIFS

Droits universitaires : 170 euros

Droits d'enseignement :

Patients experts (FI) : **150 euros**
FC individuelle : **1500 euros**
FC employeur : **1500 euros**
DPC : voir services de formation continue.

Pour inscription à un ou deux modules : voir avec les services de la formation continue et les responsables pédagogiques.

Ce diplôme n'est pas éligible au CPF.

TRAVAUX UNIVERSITAIRES ET VALIDATION

La validation du DU repose sur :

- > **La présence sur les temps de formation**
 - > **La rédaction 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 au moins 70 % de la durée totale de la formation.

L'Université des Patients en chiffres et en mots

Des structures

existantes en France
et d'autres en projet
(sur le territoire national et à
l'international)

Plus de 20 pathologies représentées

(MICI, cancer, VIH, diabète, maladies rénales chroniques, SEP, BPCO,
VHC, Spondylarthrite ankylosante, Polyarthrite rhumatoïde, etc.)

Plus de 200 patients diplômés

(niv. DU, Master, Doctorat)
dont environ 20 en e-learning

300 acteurs de santé

ont été co-formés
avec des malades



Des success stories

COORDONNER, COMMUNIQUER, DÉVELOPPER (2/2)

AXE 3

AXE 1

LES PARTENARIATS INSTITUTIONNELS

AXE 2



le cnam



experice

42





OBJECTIF 1

Répondre à une demande grandissante des personnes vivant avec une maladie chronique de pouvoir mobiliser leur expérience, faire reconnaître leur expertise au service de la collectivité .

OBJECTIF 2

Participer au maintien de l'employabilité des malades par la création de cursus diplômants s'inscrivant dans l'émergence des nouveaux métiers de la santé.



OBJECTIF 3

Renforcer le droit à la formation et
l'éducation tout au long de la vie



I WANT MORE!



OBJECTIF 4

Renforcer la légitimité des volontaires et bénévoles des associations pour leur permettre de faire reconnaître par un diplôme leur expérience de terrain en termes de compétences mobilisées et acquises

Fondements théoriques de l'Université des patients



- Transformation de l'expérience en expertise au service de l'amélioration des soins
- Les approches capacitaires de la vulnérabilité selon une théorie du sujet
- La Preuve de concept (POC)= transformation par l'usage de l'université
- Le diplôme comme modalité de certification des savoirs d'expérience et instrument de circulation symbolique
- Approche par les capabilities et droits à l'accomplissement de toutes les vies
- Inscription dans le courant des challenge-based universities
- Inscription dans les courants du rétablissement dans l'orientation du soin
- Prévention de la faillite sociale des malades

UNIVERSITE DES PATIENTS

L'UNIVERSITÉ DE LA DEUXIÈME CHANCE :
INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET CITOYENNE

CHAQUE ANNEE :

L'Université des Patients® est un **dispositif innovant, de formation et de diplomation à destination des malades chroniques désirant transformer leur expérience en expertise au service de la collectivité.**



RECHERCHE : QUELLES PEDAGOGIES POUR LES PUBLICS VULNERABLES ?

Les questions de recherche :

- Comment transformer l'expérience vécue en expertise ?
- La maladie comme occasion d'apprentissage.
- Former et diplômer des malades : quelles théories, quelles méthodes pédagogiques la place du malade producteur de connaissances dans la société ?

En terme des résultats, l'activité de recherche a permis cette année :

- La refonte des référentiels de formation des diplômés universitaires en cancérologie et en démocratie en santé.
- La création de nouveaux outils pédagogiques, tels que les portfolios de compétences, les journaux de cours (récit biographique), etc.



Nos valeurs en action

- Un modèle d'économie sociale et solidaire : recrutement de malades , salariat et carrière
- Des groupes de travail de plaidoyer
- Une écoute des terrains, immersion en oncologie
- Un plaidoyer sur le revenu thérapeutique universel
- Une participation aux politiques publiques
- Des master class à la demande
- Un management non hiérarchique



arte

LE FIGARO

7 novembre 2016 - N°22470 - page 11

Le Monde

RENDEZ-VOUS | SCIENCE & MÉDECINE | Mercredi 6 avril 2016 | 7

La France, premier pays à diplômer ses patients-experts

Des patients sur les bancs de l'université

BIEN VIVRE

Le patient de sa pathologie, le malade d'aujourd'hui devient le maître du médecin. En France, trois universités forment les patients.



Société

Université des patients: Quand malades et soignants suivent le même enseignement pour améliorer les soins

REPORTAGE Alors que l'Université des patients ouvre deux nouveaux diplômes pour cette rentrée, «20 Minutes» a poussé la porte de cette formation avant-gardiste...

1 CONTRIBUTION

RÉAGISSEZ À CET ARTICLE

f 107 G+ 1 in 10 p 0

OÙ S'INFORMER ?

- Paris : www.upmc.fr/informations/universite_des_patients.html
- Aix-Marseille université : <http://medecine.univ-amu.fr/fr/presentation/universite-patients>
- Grenoble :

... nial ! »
... ccueille
... d'une
... diplô-
... flatteur
... profes-
... que que
... tiers di-

parcours patient en cancérologie et démocratie en santé. « Cinquante étudiants sont inscrits cette année, que nous avons fait de passer à 100. Je réjouis le Pr Tourette-Turgis, une double demande, de former des malades d'abord, et des professionnels également. »

Les étudiants sont soutenus par un lieu associatif par exemple, qui leur donne les moyens de leur projet pour améliorer le système de soins. L'intérieur », résume Catherine Tourette-Turgis. Plusieurs débouchés sont envisageables, dont certains sont en train d'être inventés : médiateur entre une population difficile à atteindre (comme les malades psychiatriques) et



deux voix
ce jour de
ne Touret-
cialiste de
thérapeuti-
Helle, por-
salle de l'un-
(UPMC, Paris-
paration de la
qu'un patient
clin, bien sou-
pas... Un diabé-
diabétologue
rend-on; il est



Les Echos.fr

MÉDECINE L'éducation thérapeutique vise à mieux faire connaître

Comment apprendre à mieux gérer sa maladie

L'approche se veut ludique et pédagogique. À l'aide de cartes illustrées étalées sur une table, des patients atteints d'insuffisance rénale sont invités à énumérer leurs symptômes. « Je ne pense pas que mes crampes soient liées », lance l'un. « Je choisis bien la fatigue et les maux de tête », dit un autre. Le tour de table se poursuit. Une animatrice résume : « Tous les symptômes que vous voyez sont possibles, cela dépend de l'avancée de la maladie. » La discussion reprend, une dynamique se crée. Encore considéré comme marginal il y a quelques années, le recours aux ateliers d'éducation thérapeutique tend à se généraliser dans les maladies chroniques.

9 MILLIONS SOIT ENVIRON 15 % DE LA POPULATION souffrant d'affection de longue durée (ALD) en France (Source : Assurance-maladie)

2.500 Le nombre de programmes d'éducation thérapeutique autorisés par les Haute-Autorité de santé (HAS)

Closerie les aliments de votre panier de plus en plus

infirmière à l'hôpital René-Dubois de Pontoise. Les nouvelles technologies font aussi leur apparition. Un portail e-santé devrait notamment voir le jour au CICTA pour assurer le suivi des malades « formés ».

Le manque de recul et l'hétérogénéité des pratiques ne permettent pas encore d'évaluer les bénéfices de ces formations, toutefois, les premiers résultats sont encourageants. Dans un rapport publié en 2007, la Haute-Autorité de santé (HAS) a

QUAND LE PATIENT DEVIENT EXPERT

« Pourquoi refuser à un patient qui anime des groupes de malades depuis plus de dix ans, rédige des brochures pédagogiques et communique en public, de valider ses acquis ? » s'interroge Catherine Tourette-Turgis. Un tel malade a, du fait de ses expériences



SANTÉ

DIPLÔMÉ MENTION... MALADE

L'université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris, propose des cursus aux malades chroniques. Pour les aider à devenir experts de leur pathologie, à rebondir ou à... se défendre

PAR ARNAUD GONZAGUE
ILLUSTRATION | MANU BOISTREAU



Dans le lieu où elle devait passer son bac, Christelle Durancec a flanché. Pas parce que les épreuves lui faisaient peur, mais parce qu'en lui a diagnostiqué un mal terrible, la maladie de Crohn. À cause de cette inflammation du tube digestif, la Niortaise, aujourd'hui trentenaire, a passé des mois à l'hôpital, perdu ses côles, son bac et, in fine, a dû entretenir son rêve de devenir infarmakière.

Impossible d'étudier quand on est handicapée à 80%? Impossible... sauf que la jeune femme a beaucoup agrippé lors de ses années de traitement. Sur le moral en dents de scie du malade, le rôle des proches, du personnel soignant... Active au sein d'une association de patients, elle est devenue experte de cette maladie chronique, complexe. Une expérience très particulière sur laquelle elle a pu rebondir grâce à un

extraordinaire programme de l'université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris: l'Université des Patients. Cette maîtrise-bachelière a d'abord pu y décrocher un diplôme universitaire (DU). « Mes années de bachelier y ont été reconnues par la validation des acquis de l'expérience (VAE) », se réjouit-elle. Puis elle a enchaîné avec un master et, ainsi armée, a pu lancer « Vos, une agence spécialisée à Nantes... le personnel médical sur les questions d'accompagnement humain.

« Ce valise que les personnes malades acquièrent de multiples compétences, explique Catherine Tourrette-Turgis, chercheuse en sciences de l'éducation et créatrice en 2009 de ce programme pilote. Elles doivent par exemple prendre des décisions dans des situations hostiles, incertaines: ce sont de vraies aptitudes de manager! » L'Université des Patients permet donc aux

victimes d'affections de longue durée de capitaliser leur expérience pour se réinsérer professionnellement. Pour cela, elle propose des formations-diplômes (DU, master, doctorat) en éducation thérapeutique du patient (ETP). L'ETP, c'est cet art pour le patient de mieux connaître sa maladie pour la gérer au quotidien et devenir plus autonome. Avec 15 millions de personnes concernées en France, l'ETP est en passe de devenir un deuxième enjeu de santé publique. Voilà pourquoi aux 80 médecins et infirmiers venus apprendre à accompagner les patients se mêlent une quinzaine de malades chroniques (diabétiques, diabysés, bipolaires...) devenus si pointus sur leur pathologie qu'on les appelle des « patients-experts ».

Certains se transforment souvent en pros du « militantisme en santé », comme dit l'une des diplômées, Yvanne Caillé. Lorsqu'elle dut être greffée du rein il y a douze ans, cette jeune femme a créé un site, puis une association, Renaloo, devenue l'interlocutrice incontournable des autorités de santé. Renaloo est même parvenue à force de lobbying auprès des parlementaires à faire changer la loi: celle-ci permet depuis 2011 à tous les « amis » de malades de donner un rein, possibilité jusqu'alors réservée aux seuls parents.

« Même si leur parole est crue et trop personnelle, les malades chroniques sont en train de faire bouger les lignes », souligne Yvanne Caillé. Aujourd'hui, les « hommes en blanc » ne sont plus les seules éminences consultées pour les décisions sanitaires. L'Université des Patients est partie prenante de cette révolution silencieuse. Colette Bernard-Bigot, néphrologue à la Pitié-Salpêtrière, qui y donne des cours, s'en réjouit: « C'est un peu la fin du principe selon lequel "le docteur sait tout". Même si cette évolution ne concerne encore pas mal de fields chez nos confrères. » ■

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS

Une académie regroupe des « patients », des patients ou des proches de malades chroniques, à qui les années de confinement ne cherchent qu'à débloquer une véritable expertise personnelle, souvent celle de déboucher sur un diplôme et « qui, comme le précise Catherine Durancec, peut représenter un véritable enjeu de santé, en quelque chose de positif ».

UNIVERSITE DES PATIENTS

L'UNIVERSITÉ DE LA DEUXIÈME CHANCE :
INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET CITOYENNE

CHAQUE ANNEE :

L'Université des Patients® est un **dispositif innovant, de formation et de diplomation à destination des malades chroniques désirant transformer leur expérience en expertise au service de la collectivité.**



RECHERCHE : QUELLES PEDAGOGIES POUR LES PUBLICS VULNERABLES ?

Les questions de recherche :

- Comment transformer l'expérience vécue en expertise ?
- La maladie comme occasion d'apprentissage.
- Former et diplômer des malades : quelles théories, quelles méthodes pédagogiques la place du malade producteur de connaissances dans la société ?

En terme de résultats, l'activité de recherche a permis cette année :

- La refonte des référentiels de formation des diplômés universitaires en cancérologie et en démocratie en santé.
- La création de nouveaux outils pédagogiques, tels que les portfolios de compétences, les journaux de cours (récit biographique), etc.

REFERENTIEL DE FORMATION Diplôme Universitaire « Patient.e Partenaire et Référént.e en Rétablissement en cancérologie »

Année universitaire 2020-2021

par Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira Paulo & Marie-Paule Vannier

| Items | Contenus des enseignements associés | |
|-----------------------------|-------------------------------------|--|
| S'APPROPRIER SON EXPERIENCE | BLOC 1 : | |
| | | <p>1.a - Savoirs existentiels sur le cancer : Explorer les contenus de son expérience vécue pour celles et ceux qui vivent ou ont vécu le cancer.</p> <p>1.b - Savoirs expérientiels sur le cancer : - Écrire sur soi à soi pour soi (techniques de récit biographique à visée pédagogique). - Écrire sur soi en s'adressant à autrui. - Écrire sur soi pour faire du plaidoyer.</p> |
| TRANSFORMER SON EXPERIENCE | BLOC 2 : | |
| | | <p>2.a - Savoirs existentiels : - Prendre conscience des dimensions de son expérience. - Mettre en commun des dimensions de son expérience de parcours de soins prendre conscience de la diversité des expériences. - Mettre des mots sur les impensés du rétablissement.</p> <p>2.b - Savoirs d'explicitation de l'expérience vécue : - Parler de la maladie à la première personne (moi), à la deuxième personne (toi, vous), à la troisième personne (les soignants et la science). - Repérer et lister les points sensibles et difficiles dans son parcours de soin en cancérologie. - Auto-expliciter la dynamique du rétablissement.</p> |
| | | <p>2.c - Savoirs d'action : - Développer pour soi une pratique de "prendre soin de soi" et de prévention dans le cancer et l'après-cancer. Identifier les soins de soi du rétablissement. - Optimiser sa pratique réflexive.</p> |

ENRICHIR SA
CONNAISSANCE DU
PARCOURS PATIENT EN
CANCEROLOGIE

BLOC 3 :

| | |
|---|---|
| <p>1. CONNAISSANCES EN ONCOLOGIE</p> | <p>3.1 - Savoirs théoriques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - S'initier à la cancérologie, histoire et épidémiologie. - S'initier au vocabulaire en cancérologie. - Connaître les étapes du parcours de soin en cancérologie. - Connaître les traitements spécifiques, les soins de support, les soins palliatifs et les soins de rétablissement - Connaître les traitements bio-similaires et les génériques. - Comprendre l'impact psychosocial du cancer. - Connaître les résultats de l'étude VICAN 5. - Comprendre l'organisation de la lutte contre le cancer en France. - Être au fait des dernières avancées de la recherche en oncologie, les thérapeutiques et les sciences humaines et sociales en oncologie. |
| <p>2. PRATIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PARCOURS DE SOIN ET DE RETABLISSEMENT</p> | <p>3.2.a - Savoirs théoriques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Définir les fonctions de patient.e partenaire et de référent.e en rétablissement : missions, rôles, cadres d'exercice. - Découvrir les éthiques du care et l'approche compétences et vulnérabilités. - Connaître le concept de rétablissement et identifier ses différentes dimensions. - Connaître l'environnement législatif de la place et de l'engagement des patients dans le système de santé et dans la cité. |
| | <p>3.2.b - Savoirs d'action.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagner une personne et/ou une équipe à chaque étape du parcours de soin en cancérologie : (1) pendant la période diagnostique (2) pendant la phase intensive des traitements (3) après les traitements. - Intégrer le parcours du rétablissement dans le parcours de soin. |
| <p>3. COMPETENCES RELATIONELLES</p> | <p>3.3.a - Savoirs théoriques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Découvrir une approche centrée sur la personne et sur son environnement : le Counseling comme levier d'empowerment. |
| | <p>3.3.b - Savoirs d'action :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adopter une attitude d'écoute et une posture empathique. - Accompagner, travailler avec une équipe soignante en cancérologie. - Communiquer avec une équipe soignante, une association, les agences gouvernementales. |

| BLOC 4 | | |
|--|--|---|
| TRANSFORMER SON PARCOURS DIPLOMANT EN PARCOURS PROFESSIONNALISANT | 1. S'INITIER A L'INGENIERIE DE PROJET | 4.1.a - Savoirs théoriques - Connaître les différentes étapes d'un projet. - Connaître quelques outils d'aide à la réalisation de projet (de la planification à l'évaluation). |
| | | 4.1.b - Savoirs d'action - Identifier son projet : qu'est-ce que je veux faire, avec qui et quand ? - Identifier les étapes de son projet. - Construire son outil d'aide à la réalisation d'un projet en cancérologie. |
| | 2. REUSSIR SON PARCOURS UNIVERSITAIRE | 4.2 - Savoirs d'action - S'organiser pour étudier tout au long de la vie. - Mobiliser des techniques personnelles de travail. - Utiliser les bases de données en SHS et en oncologie et trouver les ressources documentaires. - Rédiger un écrit qui réponde aux exigences universitaires. |
| | 3. SE PROFESSIONNALISER | 4.3 - Savoirs d'action - Constituer son portfolio de ressources (adresses, contact, avancées de la recherche). - Lire les résultats d'une étude scientifique en oncologie. - Rendre compte d'un article scientifique ou d'un entretien à l'écrit ou à l'oral. - Intervenir dans un congrès ou dans un groupe de travail. - Communiquer sur l'expérience patient dans les congrès d'oncologie. - Intégrer une équipe de recherche en cancérologie. - Traiter, synthétiser des données issues de l'expérience patient et les croiser avec les données issues de <i>l'évidence based medicine</i> en cancérologie. |

SE RÉTABLIR, SE METTRE EN RÉMISSION, SE RECONSTRUIRE : LE RÉTABLISSEMENT COMME IMPENSÉ DANS LE PARCOURS DE SOIN EN CANCÉROLOGIE
Catherine Tourette-Turgis

L'Harmattan | « Le sujet dans la cité »

2017/2 N° 8 | pages 223 à 238

ISSN 2112-7689

ISBN 9782343142432

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2017-2-page-223.htm>

Pour citer cet article :

Catherine Tourette-Turgis, « Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie », *Le sujet dans la cité* 2017/2 (N° 8), p. 223-238.

Distribution électronique Cairn.info pour L'Harmattan.
© L'Harmattan. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Soins philosophie à l'hôpital



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La fonction soignante en partage
- Agir avec compassion, penser un soin (en) commun
- Quelle place pour la vieillesse dans notre société ?
- La maltraitance des étudiants à l'hôpital
- La simulation en santé pour mieux soigner
- La santé au travail en Chine, une préoccupation naissante
- Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins

Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins

■ La période après la fin des traitements du cancer nécessite des offres de services et d'accompagnement personnalisés, et fondées sur le concept théorique et clinique du rétablissement. Ce dernier comporte en effet plusieurs dimensions : il ne suffit pas d'être en rémission ou déclaré médicalement guéri pour être rétabli.

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – cancer ; confiance ; guérison ; parcours de soins ; relation ; rétablissement ; santé mentale ; soignant ; soin

Including recovery in the care pathway after cancer. The period after cancer treatments have finished requires personalised services and support, based on the theoretical and clinical concept of recovery. The recovery phase comprises several dimensions: it is not because a patient is in remission or declared medically cured that he or she has recovered.

© 2018 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – cancer; care; caregiver; care pathway; cure; mental health; recovery; relationship; trust

CATHERINE TOURETTE-TURGIS*
Professeur, Fondatrice de l'université des patients

JOSEPH GUGOROV^b
Professeur

CYNTHIA FLEURY**
Professeur associée à l'École des Mines de Paris

JEAN-FRANÇOIS PELLETIER^d
Professeur

^a Sorbonne Université, bâtiment stomatologie, 3^e étage, 91, boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

^b Service d'oncologie médicale, Hôpital Tenon, 4, rue de la Chine, 75020 Paris, France

^c École des Mines de Paris (Mines ParisTech), 60, boulevard Saint-Michel, 75006 Paris, France

^d Département de psychiatrie, Université de Montréal, pavillon Roger-Gaudry 2900, boul. Édouard-Montpetit, bureau S-750, Montréal H3T 1A4, Québec

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail : cynthiafleuryperkins@gmail.com (C. Fleury).

Lessor de thérapeutiques efficaces contre le cancer, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et plusieurs maladies mentales, au cours des trente dernières années, a eu des effets bénéfiques sur les malades en termes d'années de vie gagnées, de disparition des symptômes, voire de guérison.

Pourtant, il persiste un "impensé" du rétablissement dans les parcours de soins, particulièrement au niveau des organisations soignantes. Comment peut-on investir dans la rémission symptomatologique de ces pathologies sans considérer le rétablissement, qui concerne le devenir de la personne ? D'un point de vue d'une éthique du "prendre soin", il semble que l'un ne peut pas advenir sans l'autre. « De tous les objets spécifiques de la pensée médicale, la guérison est celui dont les médecins ont le moins traité », assurait déjà le médecin et philosophe Georges Canguilhem [1].

Les associations de malades du sida ont fait de leur pathologie un vecteur de transformation organisationnelle des soins. Les premiers mouvements civiques du rétablissement en psychiatrie ont permis l'émergence d'un nouveau courant de pratiques cliniques en santé mentale [2]. La première coalition des survivants du cancer a été à l'origine d'une nouvelle définition institutionnelle et médicale du cancer aux États-Unis [3].

LE RÉTABLISSEMENT

Le cancer et les troubles psychiques partagent en commun l'existence d'un "bon pronostic", mais chacun peine à intégrer, dans le parcours de soins, le déploiement précoce d'interventions centrées non pas exclusivement sur la disparition des symptômes, mais aussi sur le maintien capacitaire optimal des sujets qui y sont exposés. C'est dans le champ de la

santé mentale que le rétablissement est le plus développé. Comme le décrit le psychiatre Bernard Pachoud, « Se donner comme objectif le rétablissement plutôt que la guérison – ou la rémission symptomatique – implique donc un déplacement de l'attention, qui se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers ce qui est désormais l'enjeu principal : le réengagement dans une vie active, l'optimisation des conditions de vie quotidienne et de vie sociale. Cela suppose de s'appuyer sur les ressources permettant de surmonter et d'infléchir positivement l'impact de la maladie sur la vie de la personne » [4].

Le rétablissement comme processus nécessite la mise en place de dispositifs centrés précisément sur toutes ses composantes (médicale, sociale, économique, professionnelle, existentielle, affective, sexuelle). Celles-ci, afin d'être explorées, nécessitent d'introduire dans le parcours de soins des points d'étape et





SORBONNE
UNIVERSITÉ
CRÉATEURS DE FUTURS DEPUIS 1257



Université
Paris
PARIS

Merci