

## 1. Université des patients

<b>Situation de départ</b>	<p>Grace aux progrès de la médecine et à l'amélioration des conditions socio-économiques des personnes concernées, certaines maladies mortelles, comme le VIH/sida ou le cancer, se sont transformées durant le siècle précédent en maladies chroniques. La connaissance de la vie avec la maladie devient alors essentielle. La notion de « vivre avec la maladie » engage d'un côté les soignants à réévaluer leurs pratiques professionnelles, ainsi que leur posture, et engage d'un autre côté les patients à s'impliquer dans une volonté de participation, d'action, et d'être en capacité de faire des choix éclairés.</p> <p>Ce nouveau paradigme modifie considérablement la nature du rapport médecin-patient. Initialement basée sur un modèle paternaliste, cette relation s'oriente vers un modèle collaboratif, de partenariat et de partage : il s'agit de construire le traitement ensemble. Le patient passe ainsi du statut de « victime » à celui d'acteur de sa santé, voire, grâce au concept d'université de patients, de personne ressource à la fois pour les autres malades et pour les soignants. Ce changement remet en question la division du travail médical non seulement entre soignants, mais aussi entre les soignants et les patients.</p> <p>La source d'un tel changement vient essentiellement de l'arrivée, au début des années 80, de la maladie encore inconnue du sida. Face à l'impuissance initiale des médecins, les malades ont appris à assumer leur maladie et à en faire un combat politique. Ce mouvement s'accroît avec l'apparition d'Internet dans les années 90. Tout un chacun, concerné ou proche, peut s'informer sur les maladies et avoir accès à l'entraide. L'expérience des malades est ainsi mise en avant.</p> <p>Cette nouvelle étape du patient expert fait naître le concept d'université de patients : on y enseigne essentiellement l'éducation thérapeutique, qui s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui<sup>1</sup>. »</p> <p>Historiquement liée au diabète, mais étendue aujourd'hui aux maladies chroniques dans leur ensemble, l'éducation thérapeutique permet aux malades chroniques de former les médecins et le personnel soignant grâce à leurs connaissances approfondies de leur propre maladie, puis de nouer un véritable partenariat de soins, chacun au bénéfice d'une expertise complémentaire.</p> <p>Malgré le fait que l'OMS recommande depuis longtemps que le patient devienne acteur de sa santé, ce genre d'initiative demeure rare. Il s'agit d'un défi pour le système de santé dans le souci d'assurer la qualité des soins, la qualité de la relation thérapeutique et une qualité de vie acceptable pour le patient. L'émergence de la</p>
----------------------------	---

<sup>1</sup> Rapport Bertrand - Charbonnel - Saout [archive], septembre 2008

	dimension éducative dans le champ des soins pose la question des cadres de pensées qui accompagnent ces nouvelles pratiques et celles des voies d'apprentissage de l'exercice de nouvelles fonctions chez les soignants qui l'exercent.
<b>Contexte institutionnel</b>	<p>Depuis 2014, l'HVS s'est doté d'un pôle patient, rattaché à sa Direction générale, pour rassembler et faire valoir l'ensemble des activités de défense des intérêts du patient dans l'institution. Il met ainsi en place un partenariat actif et permanent avec les associations de patients et de proches, les intégrant de manière significative à l'organisation et au développement de l'hôpital.</p> <p>Dans le cadre du pôle patient, l'HVS souhaite développer et soutenir de nouvelles pratiques soignantes basées sur le partage d'expertises complémentaires, ainsi que le cadre de pensée qui les accompagne. Il s'agit de développer chez les patients et les soignants les compétences nécessaires pour permettre aux patients de devenir acteur de leur santé. L'HVS souhaite ainsi collaborer à l'implantation d'une université de patients.</p> <p>Pour ce faire, l'HVS souhaite initier un partenariat sur la question de l'éducation thérapeutique avec les différents acteurs régionaux concernés, comme les structures sanitaires de l'arc lémanique, les professionnels de la santé en pratique privée, le portail médical romand « planète santé », etc.</p> <p>Il souhaite également engager une collaboration avec l'école des Missions du Bouveret, qui développe déjà avec l'OMS un projet « Eau – Santé », notamment pour bénéficier d'infrastructures centralisées au niveau de la Suisse romande.</p>
<b>But</b>	<b>Collaborer à la mise en place d'un centre de formation sur les thématiques des patients dans le but de transférer des savoirs et des compétences vers la personne malade et/ou son entourage.</b>
<b>Objectifs stratégiques HVS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intégrer les pratiques éducatives dans l'organisation quotidienne des activités soignantes pour accompagner les patients dans leur parcours de soins.</li> <li>• Développer une meilleure connaissance du vécu de la maladie chez les médecins et soignants et développer chez ces derniers une vigilance aux problématiques connexes à la maladie (abandon du côté techniciste du soin).</li> <li>• Mieux impliquer les malades et leur entourage dans leur traitement par un transfert de savoirs et compétences et une responsabilisation de ces derniers.</li> <li>• Bénéficier d'un collectif de personnes ressources expertes d'une maladie.</li> <li>• Développer des pratiques collaboratives interprofessionnelles par la reconnaissance d'expertises complémentaires.</li> <li>• Adapter l'organisation de l'HVS et la qualité des relations et des soins en fonction des besoins et des perceptions des patients.</li> </ul>
<b>Structures concernées</b>	HVS par sa direction et son personnel médico-soignant, son pôle patient Structures sanitaires de l'arc lémanique, professionnels de la santé en pratique privée, portail médical romand « planète santé », etc. Ecole des Missions
<b>Risques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Désintérêt des professionnels de terrain ou des instances de gouvernance</li> </ul>