



société DÉCRYPTAGE

EX-PATIENTS DEVENUS EXPERTS

Ils aident les autres à affronter la maladie

Grâce à une formation universitaire, d'anciens malades partagent leur expérience avec les patients et le personnel médical. Leur rôle : soutenir et épauler. Par S. Tournigand

Dans cette salle de la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie, à Paris, Pascale, Xavier et Céline ne sont pas des étudiants comme les autres. Le choc après l'annonce du diagnostic, les malades du corps médical, les effets secondaires des traitements... ces malades chroniques ou patients guéris connaissent cela par cœur. C'est cette expérience qu'ils souhaitent valoriser pour devenir des patients experts. Une profession apparue en 2009 sous l'impulsion de Catherine Tourette-Turgis, chercheuse, spécialiste en éducation

thérapeutique, qui a créé l'Université des Patients (Paris, Grenoble). Son credo : partir du terrain pour nourrir la réflexion théorique.

De nouveaux métiers

« La maladie pousse à l'apprentissage, dans le sens où on apprend à vivre avec. Mais le patient nous enseigne aussi ce qu'on pourrait faire et mieux faire. Alors, apprenons d'eux ! », martèle-t-elle. Chaque promotion se compose d'étudiants « soignants » et de personnes atteintes d'une maladie chronique (cancer,

VIH...). Plus de 200 patients-experts sont sortis diplômés de la filière parisienne. 15% ont été embauchés par les hôpitaux ou réseaux de santé comme médiateurs de santé ou coordinateurs de soins, 25% montent des programmes d'actions dans leur association et 10% « inventent » un métier en relation avec leur vécu.

Retour à la normale

Après son cancer, Guillaume, ancien chasseur de têtes, a ainsi créé K Consulting, une structure de coaching qui accompagne les malades dans leur reprise de travail, et forme les managers à cette situation. « Un tiers des malades perdent leur job dans les deux ans. Ils sont mis sur la touche durant leur traitement, et c'est dur de revenir dans la course », explique-t-il. 15 millions de Français souffrent d'une maladie chronique, dont 40% en âge de travailler. ●

*Source : Université des Patients, Paris.



DR CÉCILE BENDAÏD-ATHIAS, CHIRURGIEN DU SEIN*

« JE TRAVAILLE EN BINÔME AVEC UNE PATIENTE EXPERTE »

Avec Géraldine, patiente experte, nous avons suivi une formation d'éducation thérapeutique. Géraldine assiste à la consultation de diagnostic. Sinon, je propose à mes patientes de la contacter, ce qu'elles font neuf fois sur dix. Avec elle, les femmes sont plus à l'aise pour poser des questions, exprimer leurs craintes. Ça les aide à mieux appréhender l'opération et la chimiothérapie. *A Cesson-Sévigné, Ille-et-Vilaine.



SALMA FANTAR, INSTITUT CURIE*

« EX-MALADE, ON REPRÉSENTE L'ESPOIR »

Il y a 3 ans, j'enseignais les sciences de gestion, mais je suis tombée malade. Guérie, j'ai intégré la première promotion de l'Université des patients experts en cancérologie. Depuis, je travaille à l'Institut Curie. J'accompagne les patients étrangers, fragilisés par l'annonce de la maladie, la barrière de la langue et l'éloignement. Les patients font parfois un rejet du corps médical qui représente le monde dans lequel la maladie les a plongés. Nous, nous représentons l'espoir.

*Coordinatrice du parcours de soins des patients internationaux.



« GRAND BIEN VOUS FASSE ! » AVEC ALI REBEIHI

À 10 HEURES, DU LUNDI AU VENDREDI, SUR FRANCE INTER



Écoutez « Grand bien vous fasse ! » sur France Inter, du lundi au vendredi, de 10 h à 11 h, et retrouvez ce mardi Sabrina Nadjar, rédactrice en chef déléguée de « Femme Actuelle », au micro d'Ali Rebeih.