TOP Santé
PAYS :France
PAGE(S) :98
SURFACE :86 %
PERIODICITE :Mensuel
DIFFUSION :343113
JOURNALISTE :Sophie Viguier-Vi...
► 1 avril 2017 - N°319

médecine

Formations universitaires, diplômes, conférences... À chacun son parcours pour devenir un patient expert et ainsi faire profiter d'autres malades de son expérience.

Le point de vue du patient expert peut être précieux pour le médecin...

Comment devenir patient expert

Lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique, on apprend à connaître sa pathologie, ses traitements et les solutions pour adapter son quotidien. C'est en partant de ce constat que des universités de patients se sont développées. Leur objectif : consolider et approfondir les compétences du malade pour en faire profiter d'autres personnes, les valider par un diplôme et même les mettre à profit dans un parcours professionnel. On devient alors ce qu'on appelle un « patient expert ».

Il faut d'abord suivre une formation

La formation reçue à l'université des patients est un plus reconnu par beaucoup d'associations, comme la Ligue contre le cancer : *« L'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique n'est confiée qu'à des personnes ayant suivi un module de formation à l'université des patients »*, confirme Agnès Lecas, déléguée du service action pour les malades. Mais ce n'est pas la seule façon de s'impliquer. Dans le cadre du troisième plan Cancer, la Ligue fait aussi appel à des patients en rémission ou guéris. Leur rôle est d'échanger avec de nouveaux malades et de les soutenir moralement et sur le plan pratique. *« Leur rôle n'est pas médical »*, précise toutefois Agnès Lecas. Enfin, on peut trouver sa place dans une association, comme Robert Lepuillandre, atteint de spondylarthrite (rhumatisme inflammatoire). Adhérent à l'AFS (Association France spondylarthrites), il assure des permanences téléphoniques et partage son expérience de la maladie avec d'autres patients.

Une forte motivation est indispensable

« En principe, un niveau bac + 2 est demandé, mais nous accueillons également des autodidactes », explique le Pr Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de la première université des patients à Paris. Les candidats sont sélectionnés sur lettre de motivation, curriculum vitae et après plusieurs entretiens. *« Cette formation doit tomber au bon moment*, ajoute-t-elle. *Pas juste après l'annonce de la maladie, par exemple. »*

L'université n'accueille pas que des patients, mais aussi les aidants et le personnel soignant. Notamment des infirmiers qui s'intéressent à l'éducation thérapeutique et souhaitent suivre les DU (diplômes universitaires) correspondants. Le prix ? Il faut compter 500 € d'inscription annuelle à l'université des patients de Paris pour 120 heures de formation. Mais le Pr Tourette-Turgis insiste sur le fait que l'argent et l'éloignement géographique ne doivent pas être des obstacles. Il est donc possible de prendre en charge les déplacements, le logement et l'inscription pour les patients au RSA (revenu de solidarité active) ou bénéficiant d'une pension d'invalidité. Et au sein des associations, les formations ponctuelles sont généralement gratuites. ■

SOPHIE VIGUIER-VINSON

Nos experts

PR CATHERINE TOURETTE-TURGIS
fondatrice de l'université des patients

AGNÈS LECAS
déléguée du service action pour les malades à la Ligue contre le cancer

+ INFOS

Où se déroulent les formations ?

- **À l'université**
- **Paris :** www.universitedespatients.org.
- **Grenoble :** universite-des-patients-grenoble.fr.
- **Marseille :** medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients.
- **Dans des associations**

La Ligue contre le cancer, l'Association française des diabétiques, entre autres, proposent des formations. Robert Lepuillandre, lui, a pu suivre l'intervention d'un professeur du CHU de Limoges sur la spondylarthrite. *« En Suisse, j'ai aussi pu assister, à une conférence sur les antiTNF (biothérapie). Cela m'a permis d'en parler avec mon rhumatologue avant leur arrivée en France... »*

Tous droits de reproduction réservés