



Les personnes atteintes d'une affection chronique ont une connaissance intime de leur maladie. En partageant leur expérience, elles peuvent apporter aux autres malades et aux médecins de nombreux enseignements.



MALADIES CHRONIQUES LES PATIENTS EXPERTS

Les maladies chroniques ont bouleversé les relations entre les soignants et les patients. En vivant avec leur affection pendant des années, les malades apprennent à la comprendre, à la « gérer » et à intégrer une multitude d'informations pratiques qui leur facilitent la vie et améliorent leur bien-être. Avec le temps, beaucoup d'entre eux deviennent, et parfois même sans le savoir, de véritables « experts » de leur maladie, aidés en cela par la révolution Internet qui permet un accès plus aisé à la littérature scientifique. Ces patients ont, de ce fait, beaucoup à partager et à transmettre, aussi bien aux médecins qu'aux malades.

Expliquer, rassurer, suggérer

C'est de ce constat qu'est né le concept de « patient expert ». Il s'est d'abord développé chez les personnes atteintes de diabète, maladie où la prévention est essentielle et les conseils d'hygiène de vie indispensables. Des groupes de « pairs » se sont constitués dans des associations locales. Ils interviennent dans des ateliers, lors de conférences, dans les entreprises pour expliquer, rassurer, suggérer. La plupart des autres associations

de malades chroniques ont suivi le mouvement.

Ne plus subir la maladie

Le patient expert est celui qui peut devenir une personne ressource pour d'autres (malades, professionnels de santé), d'autant plus convaincant qu'on ne parle bien que de ce que l'on connaît... Ce rôle d'expert permet en outre à la personne malade de sortir d'un sentiment de victimisation, de ne plus seulement subir la maladie et ses contraintes mais de devenir acteur de sa propre santé. ●

Anne-Marie Thomazeau

Il y a en France plusieurs milliers d'associations de malades ou de soutien aux malades. Elles ont souvent des antennes régionales. 30 % d'entre elles concernent des maladies rares.

Une compétence reconnue

La compétence des patients experts, qui est restée longtemps informelle, est aujourd'hui reconnue très officiellement et sanctionnée, pour ceux qui le souhaitent, par un diplôme. Dès 2009, Catherine Tourette-Turgis, enseignante en médecine à l'université Pierre-et-Marie-Curie, ouvre la première université des patients, qui propose aux personnes souffrant d'une maladie chronique et aux aidants toute une palette de formations en éducation thérapeutique ou en accompagnement. Du diplôme universitaire au master, ce sont des formations diplômantes ou certifiantes que propose l'université des patients. Si vous êtes atteint d'une maladie chronique, si vous pensez avoir des choses à transmettre, n'hésitez pas à vous renseigner. www.universitedespatients.org