

[Accueil](#) > [Actualités](#) > [Santé](#) > Les patients experts de leur...

Les patients experts de leur maladie

Alzheimer, parkinson et autres

Partager : [Facebook](#)

[Twitter](#)

[Google+](#)



Les personnes malades sont aussi des experts de leur maladie, y compris celles qui sont atteintes de maladies neurodégénératives.

Certains participent aux protocoles de recherche, d'autres soutiennent les malades "nouveaux", d'autres encore créent leur maison d'accueil, d'aide et de soin, comme la maison **Ama Diem** en Rhône-Alpes.

Ici, le soignant n'est plus seul au cœur du système de gestion des soins, le patient a aussi un rôle à jouer. Le système de santé ne prend pas encore assez en compte aujourd'hui l'expérience, le vécu des patients de leur maladie pour améliorer les thérapeutiques, les prises en soins.

S'appuyant sur cette idée, le professeur Catherine Tourette-Turgis a fondé en 2009 l'**université des patients** à Paris. Elle propose plusieurs formations (DU, master, doctorat...) suivies par des soignants comme des malades atteints de pathologies chroniques. Depuis, deux autres universités des patients ont ouvert leurs portes à Marseille et Grenoble. Au total, une centaine de malades y ont été formés.

De son côté le **Collectif Inter-associatif sur la santé (Ciss)** milite pour que les patients soient mieux intégrés à la recherche, à l'évolution des thérapeutiques, à l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique...

Certains les appellent "patient expert et patient ressource". Avec le déploiement des technologies de l'information, ils partagent leur vécu quotidien, leur ressenti des traitements, leurs relations avec les différents professionnels du soin, du prendre soin. Certaines associations de patients comme Alliance du Cœur, Association France Parkinson, Vaincre la mucoviscidose, Association française des hémophiles, Andar, Afric, Fnair... se mobilisent sur ces questions de patients-experts afin de mieux participer à la recherche, à l'évolution des solutions thérapeutiques, au soutien mutuel entre pairs.

Les malades s'entraident

Le critère de l'âge n'intervient pas pour devenir "patient expert". Quand on est atteint d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit (cancer, sclérose en plaques, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, polyarthrite rhumatoïde...), il s'agit d'avoir la volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes, en tant que malade "expérimenté", ayant acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie.

La force du "patient expert" est d'avoir un langage, un vécu, des expériences communes avec les autres malades. S'il s'agit d'accompagner des situations personnelles, une formation sera nécessaire et un engagement à la confidentialité, au respect du secret médical (voir l'expérience de **l'Andar** sur la polyarthrite).

Devenir "patient expert" ne s'improvise pas mais est ouvert à tous les malades, quel que soit leur âge.

Les aidants s'entraident aussi !

Depuis 2012 par exemple, les parrains et marraines aidants de l'association **Avec nos proches** apportent conseils, écoute et soutien à tous les aidants qui les contactent par téléphone (au 01 8 472 9 472). Souvent, les appelants ne savent plus vers qui se tourner, d'autant que notre société peine encore à reconnaître et à comprendre ce que vivent les aidants.

Chantal, dont la mère de 91 ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer, témoigne sur le site : « je suis paumée, et je voudrais bien des conseils venant de personnes qui ont vécu, ou qui vivent, cette situation ».

Dans le même esprit, **La Compagnie des aidants** offre un véritable espace d'entraide, un réseau social entre aidants.

En Essonne, l'association **Espace Singulier** a quant à elle développé un réseau constitué d'anciens aidants, expérimentés et formés, pour soulager les autres aidants (accompagnement, répit...).