

Quand le malade devient un expert de la santé

Depuis bientôt 10 ans, une université parisienne diplôme des patients. Le but ? Faire du vécu de la maladie une expertise. Pour mieux écouter le malade et épauler le soignant.

Reportage

« Écrivez les mots éléphant rose avec votre bassin, allez, on se déverrouille... Puis faites l'huître avec votre visage... »

En ce frais matin parisien, la vingtaine d'élèves de Laurence Bouffette fait sa « gym du cerveau », zygomatiques en forme. Sourire pour mieux réfléchir et entamer une journée de cours où les neurones risquent de chauffer.

La formatrice lance le premier atelier de ce module en éducation thérapeutique. Dans la salle de cours de la fac Pierre et Marie Curie-Sorbonne universités, les cahiers sont de sortie. « C'est un peu le retour à l'école, s'amuse-t-elle. L'enjeu est de passer un diplôme. Les participants se retrouvent depuis octobre, deux jours par mois. La soutenance, c'est en juin. Alors, même si on semble détendu, c'est du sérieux ! »

Ce qui fait mal...

Rien ne distingue les malades des soignants. « Le principe de l'université des patients, c'est de mélanger tout le monde pour apprendre à travailler ensemble. »

Faire d'une pathologie une expertise, transformer ce qui fait mal en une action qui fait du bien, associer le savoir académique au ressenti empirique, c'est ce qui a séduit Sophie, 40 ans. Cette prof de français, atteinte depuis l'enfance d'une pathologie pulmonaire, veut changer le rapport à la maladie : « Quand vous devez la vie à vos médecins, cela crée un lien



Sophie (à gauche), avec les autres étudiants du cours en éducation thérapeutique. Elle passera son diplôme en juin.

de soumission où seule la parole venue du haut et du savoir compte. Il faut changer cette vision verticale de la médecine. Permettre au patient d'être davantage acteur. »

L'intégration de patients-experts dans des équipes médicales, des associations de soutien aux malades, à l'hôpital ou dans des réseaux de santé, « c'est une richesse humaine complémentaire dans le parcours de soins. À notre tour, on apporte quelque chose aux autres plutôt que d'être seulement dans l'attente de soins. »

Depuis la création de cette université en 2009, 123 patients ont été diplômés et 300 acteurs de santé formés

à leurs côtés (*universitedespatients.org*). Si le statut de patient-partenaire est déjà très reconnu en Angleterre, Belgique, Suisse ou au Canada, l'accueil reste timide en France. Seuls 10 % des patients diplômés ont réussi à trouver un emploi salarié correspondant à cette formation, beaucoup interviennent bénévolement.

Aux côtés de Sophie, tous partagent l'idée de briser – ou au moins fissurer – cette paroi de verre qui bannit trop souvent l'empathie et l'émotion. Maëlle, infirmière et étudiante du cursus, résume : « On nous reproche cette distance qui peut blesser. Apprendre à mieux écouter le patient, c'est rééquilibrer la force et

le pouvoir de chacun, utiliser autant la technique que le relationnel. Et mieux appréhender les émotions. »

Dossier : Valérie PARLAN.



J'étais ami avec le professeur Léon Schwartzberg qui annonçait à ses patients leur cancer.

C'est important de bien accompagner cette triste nouvelle car on peut aider les gens « à se sauver » comme disait Léon. Cela leur donne une autre force, nécessaire face à la maladie.

Médecin et patiente ensemble pour annoncer le cancer

Géraldine Giboire se souvient de l'annonce de son cancer du sein : « Le généraliste a appelé mon mari pour lui dire, c'est comme ça que je l'ai appris. Ce moment compliqué m'a renforcée dans l'idée d'apporter ma contribution dans l'accompagnement des malades. »

Sa rencontre avec le docteur Cécile Bendavid-Athias, présidente de Cap Ouest, une association rennaise liant sport et cancer, va être décisive. Chirurgien gynécologue et sénologue à la clinique de Cesson-Sévigné, la praticienne est elle aussi soucieuse « d'un lien de confiance, d'écoute, de dialogue » avec ses patientes. Elle organise régulièrement des réunions d'échange avec les malades.

Géraldine et Cécile ont décidé d'unir leurs compétences et se sont formées à l'éducation thérapeutique. Elles tiennent en binôme, depuis novembre, des consultations d'annonce du cancer.

Le visage de la guérison

« Le rapport de patiente à patiente est très précieux à mes côtés, commente Cécile Bendavid-Athias. Je suis dans le traitement, les soins, le médical. Géraldine accompagne de ses conseils, de ses regards, de



Cécile Bendavid-Athias et Géraldine Giboire ont uni leurs compétences.

sa capacité à vulgariser le jargon. »

Géraldine peut écouter toutes les questions. « Même les plus futiles et personnelles. Car nous avons toutes la même maladie, mais chacune a une histoire et une posture différentes face à elle. » Géraldine a aussi un merveilleux pouvoir au moment de l'annonce de la maladie : « Celui de montrer le visage, la joie et la bonne humeur de celle qui est guérie », sourit Cécile.

La main tendue de la patiente-ex-

perte est également offerte hors les murs de la clinique : « La parole se libère parfois mieux à l'occasion d'une balade, d'un café, renchérit Géraldine. Et bien au-delà de la période des soins. Car le cancer blues, ça existe aussi. Le moment de l'après-maladie est souvent une période qu'on oublie d'accompagner. Les médecins sont moins là, les proches sont rassurés... C'est alors bon d'être encore comprise et écoutée. »

« Le patient sait de quoi il parle »

Question à...

Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des patients, dirige le master en éducation thérapeutique.



Donner plus de place au patient enlève-t-il du pouvoir au médecin ?

« C'est un fantasme de croire que l'un va prendre la place de l'autre. Avec l'université des patients, c'est de la complémentarité, pas de la substitution. Le patient est passé par la maladie, il sait de quoi il parle, ce qui est compliqué à supporter, à dire, à faire.

C'est un savoir de l'expérience, venu de la base, complémentaire du savoir universitaire. Ceux qui suivent nos cursus sont atteints de pathologies chroniques et connaissent donc depuis longtemps l'univers de la maladie. À côté du clinique, il y a le pratique de la maladie, toutes ces questions que l'on n'ose pas poser au médecin. Cette aide est inestimable pour éviter la grande solitude du malade. »