

Les malades chroniques veulent avoir des rapports nouveaux « plus jeunes » avec les professionnels de santé....

« S'appuyer sur Nos expériences liées à notre maladie, aux soins reçus, c'est faire entendre Notre vécu et reconnaître Notre savoir à Nous ». L'équipe du Pr Michèle BAUMANN est allée à la rencontre de personnes (dyalisées, victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral, de cancer du sein, de maladies rares, ...) pour qu'elles nous parlent des relations qu'elles ont avec les professionnels et les équipes (infirmiers, médecins, spécialistes, etc.).

Dans le cadre d'un projet INTERREG (cofinancé FEDER) concernant le Luxembourg, mais aussi les pays frontaliers de la Grande-Région, les membres d'associations ont exprimé leurs attentes sur la façon dont ils souhaiteraient avoir des relations de PARTENAIRES.

« S'intéresser à mes questions car pour moi c'est survivre... m'impliquer dans les soins pour que j'apprenne ... partager et échanger les informations qui me concernent... et surtout m'investir dans le processus ...pour que je me sente partie prenante dans les décisions qui doivent être prises... » sont des demandes d'une époque nouvelle.

Les discours de ces personnes en cours d'analyses, avec l'appui d'Angela ODERO doctorante, permettront de comprendre les points forts à discuter pour mettre en œuvre des réseaux de porte-parole, des formations pour les patients et professionnels, etc. Les personnes des associations qui veulent aussi s'exprimer en groupe, doivent nous contacter.

Menée avec le CHL (membre du projet APPS- *Approche Patient Partenaire de soins*), et en particulier avec Jean-Jacques REPPLINGER, cadre de santé, cette démarche est également proposée aux professionnels de santé qui travaillent avec ces patients atteints de pathologies chroniques.

Une étude similaire est réalisée dans les autres régions du projet INTERREG Grande Région APPS coordonné par le Département des Sciences de la Santé publique de l'ULiège.

Michèle Baumann, professeure en sociologie médicale et santé publique à l'IRSEI, à l'Université du Luxembourg, a été nommée en octobre 2018 par la Commission Européenne, experte indépendante pour le Luxembourg sur les soins de santé de longue durée et membre de l'European Social Policy Network (ESPN).

