



Animer des ateliers d'éducation thérapeutique avec d'autres malades fait notamment partie de leur mission.

Ils sont PATIENTS-EXPERTS

En France, quinze millions de personnes vivent au quotidien avec une pathologie chronique qu'elles ont appris à connaître et à prendre en charge. Certaines ont choisi de mettre leur expérience au service des autres malades. Témoignages.

PAR ISABELLE BLIN

Aider les malades, même si l'on a vécu les mêmes problèmes, cela ne s'improvise pas. Ils sont patients-experts, patients-partenaires, patients-ressources, médiateurs en santé, pairs-aidants... Quel que soit leur titre, ils cumulent expérience et expertise. Ils ont acquis un véritable statut en suivant une formation spécifique (voir encadré p. 60). Pour quelle pratique exactement ? Stéphane, Virginie et Eric nous répondent et nous racontent leur parcours.



STÉPHANE, 52 ans,
atteint de schizophrénie, se consacre à plein temps
à l'éducation thérapeutique de ses pairs

« En terminale, les premiers symptômes d'une bouffée délirante aiguë nous ont laissés démunis, mes parents et moi. J'ai eu la chance d'être rapidement pris en charge et le diagnostic

de schizophrénie a été posé. Après trois mois d'hospitalisation et une rechute, mon état s'est stabilisé. J'ai pu reprendre mes études, me marier, avoir des enfants, travailler dans les travaux publics... jusqu'au jour où j'ai senti le besoin de raconter mon parcours dans un livre*. Ce qui m'a permis de collaborer avec des associations, d'y rencontrer des malades et leurs proches. J'y ai pris beaucoup de plaisir et j'ai vu que je pouvais les aider. J'ai donc préparé un diplôme universitaire de rétablissement en santé mentale à 49 ans, et poursuivi par une licence de médiateur de santé-pair à l'université Paris 13.

Aujourd'hui, cette activité m'occupe à plein temps. J'interviens dans des ateliers de remédiation cognitive : j'y propose des exercices pour faire travailler la mémoire, la concentration... J'anime aussi des ateliers d'éducation thérapeutique dans un centre médico-psychologique et des ateliers de psychoéducation. J'apprends aux autres à aborder leur maladie, à identifier les signes annonciateurs de rechute, à adopter une meilleure hygiène de vie... Parallèlement, j'accompagne ceux qui souhaitent trouver une formation, reprendre leur travail. Tous savent que je les comprends, puisque j'ai vécu la même chose qu'eux. Avec moi, il n'y a ni tabou, ni jugement, ni enjeu médical. Mon parcours les rassure et leur donne une vision plus optimiste de la maladie. Aujourd'hui, j'ai davantage confiance en moi et mon activité de pair-aidant s'inscrit dans mon propre épanouissement.

*Je reviens d'un long voyage, *Frisson Roche*.



VIRGINIE,
44 ans,
sortie de l'épreuve
du cancer du sein,
s'investit auprès
des entreprises
pour sensibiliser sur
la maladie

« Une fois en rémission, j'ai voulu faire profiter les autres de mon parcours, pallier ce manque d'accompagnement dont j'ai souffert. J'avais 36 ans quand j'ai dû affronter un cancer du sein. Médicalement, j'ai été bien suivie, mais pour le reste, je me suis retrouvée seule pour enregistrer et comprendre une foule d'informations, seule pour vivre le quotidien de la maladie et ses conséquences psychologiques. De retour au travail en mi-temps thérapeutique, j'ai postulé pour suivre le diplôme universitaire de mission d'accompagnement du parcours patient en cancérologie à la Sorbonne, à Paris, dans le cadre de la formation professionnelle. C'était une façon de faire légitimer ma parole, de transformer un événement dramatique en quelque chose de positif. Mon rôle ? Communiquer auprès des dirigeants d'entreprise pour qu'ils soutiennent les malades pendant leur traitement, y compris quand ils sont en arrêt maladie. C'est important d'anticiper la reprise de l'activité, l'aménagement du poste ou des horaires si nécessaire. Je réponds aussi aux questions des salariés pour les informer sur leurs droits, les orienter vers une activité physique adaptée, et tous les soins de support. J'ai complété mon expertise par un diplôme universitaire de « démocratie en santé » pour pouvoir devenir représentante des usagers, porter la parole des malades auprès du corps médical et des différentes institutions. En marge de mon activité professionnelle, je suis aujourd'hui patient-expert bénévole pour l'association Les Entreprises contre le cancer-Gefluc Paris-Ile-de-France, qui se bat pour mobiliser des moyens humains et financiers dans l'accompagnement des malades et de leurs proches. Je suis même devenue vice-présidente de cette association. J'interviens aussi dans des colloques sur la santé, des réunions de malades, dans les médias, les webinaires [séminaires sur le web] et les réseaux sociaux. Avec toujours les mêmes objectifs : libérer la parole, briser les tabous, sensibiliser aux dons pour la recherche, favoriser la prévention contre le cancer... Je vis actuellement dans l'espoir de jours meilleurs pour les malades. Avec les soignants, je peux parler d'égal à égal et, surtout, je n'hésite plus à poser des questions par crainte de paraître « inculte ». Cela m'a aussi permis de mettre mon cancer à distance, je n'ai plus peur de la maladie. Ça m'a donné une force supplémentaire. »

NOUVEAU : FortéNuit Gummies !



Grâce à son dosage fort en mélatonine (1,9 mg) associé à des plantes reconnues pour leur action bénéfique sur le sommeil et au neuromédiateur GABA, FortéNuit Gummies vous aide à retrouver des nuits complètes et réparatrices en 1 seule gomme par jour. Sa double action favorise un endormissement plus rapide et améliore la qualité du sommeil pour retrouver le plaisir de dormir toute la nuit !
(1) La mélatonine contribue à réduire le temps d'endormissement pour une consommation de 1 mg (1000 µg) de mélatonine avant le coucher. (2) Le pavot de Californie améliore la qualité du sommeil naturel.

Complément alimentaire, en pharmacie et parapharmacie. www.fortepharma.com

MINCEUR et rétention d'eau

Le Vinaigre de cidre est traditionnellement utilisé pour la digestion et la perte de poids. Les comprimés naturels **Apple Cider** contiennent une poudre de vinaigre de cidre de Pomme déshydraté hautement concentrée, un moyen simple de profiter de ses bienfaits. **Apple Cider** contient également des extraits concentrés de Pissenlit et d'Artichaut qui exercent une action diurétique et aident à mincir, et de la Choline qui favorise la digestion des graisses. **Un moyen simple et naturel d'affiner sa silhouette !**



En pharmacie - Boîte de 60 comprimés ACL 6160854 - Convient aux végétaliens - New Nordic au 01 85 12 12 12 (tarif local) - vitalco.com

ORISON : L'AIDE AUDITIVE de ceux qui n'en veulent pas !



Conçue avec des médecins ORL, fabriquée chez l'un des leaders de l'audioprothèse, Orison est une aide auditive invisible, prête à l'emploi, qui compense la presbycusie et apporte un confort d'écoute immédiat. Orison amplifie intelligemment les voix, de 10dB à 33dB et réduit automatiquement le bruit ambiant de 13dB, pour une compréhension claire des conversations, particulièrement dans les environnements bruyants

Le meilleur de la technologie, accessible à tous.
299€ Satisfait ou Remboursé - 09 72 58 43 52 - www.seriniti.fr



RETROUVER BIEN-ÊTRE et sérénité

Zeny tud est une formule à la fois puissante et naturelle, idéale en situation de mal-être et notamment de burn-out. Elle associe des extraits végétaux concentrés (Rhodiola, Safran) à Lactium® (un ingrédient breveté) ainsi que des vitamines et minéraux essentiels (Magnésium). Ensemble, ils agissent sur les neurotransmetteurs les plus importants dans les troubles anxieux (GABA, sérotonine, dopamine) tout en favorisant une humeur positive. **Sans effet indésirable ni accoutumance.**

En pharmacie - Boîte de 60 gél. végétales ACL 6024255
Plus d'infos au 01 83 96 83 01 (tarif local) - zenytud.com

Formule très concentrée, demandez un avis médical si vous prenez des médicaments.

Pour votre santé, évitez de grignoter entre les repas. www.mangerbouger.fr



ÉRIC, 57 ans,
diabétique,
anime des
rencontres entre
malades
et aidants
au sein d'une
association

« Pendant vingt ans, j'ai très bien vécu avec mon diabète. Je bossais comme cuisinier en Ehpad, j'étais très sportif, et mon généraliste assurait mon suivi. Jusqu'au jour où ma glycémie s'est déséquilibrée. Le néphrologue que j'ai consulté m'a ouvert les yeux sur ma maladie. Grâce à lui, j'ai compris qu'il fallait que je m'occupe davantage de moi si je voulais vivre encore longtemps. Au sein de l'Association française des diabétiques de mon département, les Alpes-de-Haute-Provence, j'ai eu l'occasion d'échanger avec de nombreux malades. Du coup, j'ai eu envie de suivre le cursus de bénévole patient-expert, sur cinq jours, proposé par la Fédération française des diabétiques pour pouvoir animer le cycle d'accompagnement thérapeutique « Elan solidaire ». Concrètement, il s'agit de groupes d'échanges (une rencontre tous les mois) entre diabétiques et aidants autour du quotidien, que cela concerne l'organisation des vacances, l'alimentation, l'activité physique adaptée, les traitements, la sexualité... Je suis à leur disposition, nous pouvons prendre tout le temps nécessaire pour développer un sujet et même y revenir la fois suivante. Je peux aussi faire appel à un intervenant extérieur (diététicien, podologue...) pour approfondir un thème spécifique. L'objectif est d'amener chaque personne diabétique à devenir actrice de sa maladie. C'est d'autant plus important que le diabète est indolore. Les malades ont donc souvent beaucoup de mal à comprendre pourquoi il est nécessaire qu'ils se prennent en main. Mon parcours et mon expérience me permettent de dédramatiser la situation, notamment lorsque le diagnostic vient juste d'être posé. Je me sens utile. »

TROIS QUESTIONS AU

**PR CATHERINE
TOURETTE-TURGIS**

psychologue clinicienne et enseignante-chercheuse

Comment est née l'Université des patients, la première en son genre, que vous avez fondée ?

L'idée a germé en 1997, quand je me suis retrouvée à devoir accompagner des malades du sida. Ils avaient besoin de faire reconnaître l'expertise qu'ils avaient acquise, et par là même retrouver un peu de regard bienveillant de la société. En 2009, nous avons profité de la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires) pour créer le premier diplôme universitaire (DU) de formation à l'éducation thérapeutique, au sein de Sorbonne université. Cette formation de 120 heures est ouverte aux titulaires d'un bac + 2 (ou équivalent). On y apprend à mener un entretien en éducation thérapeutique, à animer des séances en individuel et en groupe, à concevoir et à implanter un programme d'éducation thérapeutique dans un service, etc.

Comment le statut de patient-partenaire a-t-il évolué ?

Du simple « bénévolat » des années sida, nous sommes aujourd'hui passés à une véritable reconnaissance des patients-partenaires, même s'il ne s'agit pas à proprement parler d'une profession. Les formations actuelles leur permettent d'exercer des activités qui nécessitent un savoir-faire et un savoir-être, ainsi que des connaissances précises du système de santé. Le patient-partenaire peut intervenir de façon bénévole, comme intervenant indemnisé ou comme salarié dans une structure de soins, une association, etc.

Qu'en pensent les professionnels de santé ?

Ils sont plutôt satisfaits et conscients de l'intérêt pour les malades d'être accompagnés par d'anciens patients. La présence des patients-partenaires a déjà contribué à transformer la relation entre le médecin et le malade. A ce jour, les services en oncologie ont ainsi recruté plus d'une trentaine de personnes à l'Université des patients.

ENVIE DE VOUS INVESTIR ?

Vous souffrez d'une maladie chronique et vous souhaitez accéder au statut de patient-expert ? Il existe deux voies principales : les diplômes universitaires (faculté des sciences médicales et paramédicales d'Aix-Marseille, université Grenoble-Alpes, Sorbonne université...) et les formations autour d'une maladie en particulier, dispensées par certaines associations de patients (Fédération française des diabétiques, Association France rein, Association française des sclérosés en plaques...).