

Famille du média : **Médias spécialisés grand public**

Périodicité : **Mensuelle**

Audience : **1341258**

Sujet du média : **Lifestyle**



Edition : **Mars 2023 P.24-26**
Journalistes : **ÉMILIE GILLET ET ADÉLAÏDE ROBERT**
Nombre de mots : **1507**

ALIMENTATION & SANTÉ

Vivre avec la maladie Des patients-experts pour vous aider

Enquête

Au CHU Henri-Mondor de Créteil, une association de diabétiques organise des rencontres entre patients-experts et malades. Un apport en plein essor que ne boude pas l'hôpital.

Ce mercredi après-midi de janvier, au neuvième étage du CHU Henri-Mondor de Créteil, le couloir du service de diabétologie-endocrinologie est désert. L'effet contraste avec le hall de cet hôpital-ville, grouillant de patients et de visiteurs... À l'accueil, Marie-Charlotte Druart, infirmière en pratique avancée (IPA), oriente les premiers participants du groupe Élan solidaire de l'Associa-

Les pairs-aidants connaissent la maladie de l'intérieur.

tion française des diabétiques de l'Île-de-France (AFD IdF) vers la salle qui leur est réservée. Françoise Lacaze, de l'AFD, a déjà installé la documentation éditée par la Fédération française des diabétiques (FFD). C'est elle qui s'apprête à animer la séance de ce groupe de parole, en tant que « bénévole patient-expert »,

pour reprendre le terme adopté par sa Fédération. Il a ses variantes : patient-ressource, patient-partenaire, patient-aidant ou pair-aidant, car le terme d'expert en gêne certains. Dans tous les cas, il s'agit de patients qui, après avoir acquis une certaine expertise de leur maladie en apprenant à la gérer au quotidien, viennent en aide aux personnes atteintes de la même pathologie.

UNE PATIENTE FORMÉE ET AGRÉÉE

Françoise Lacaze vit avec un diabète depuis l'enfance et c'est en partie ce qui justifie son intervention aujourd'hui. « Nous, on apporte le vécu. On vient partager les difficultés que l'on a surmontées, notre expérience, nos pratiques », explique-t-elle. Pour cela, elle a été formée et « agréée ». « J'ai suivi une formation organisée par l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique. Puis, j'ai eu une première expérience au sein d'une maison du diabète à l'issue de laquelle la Fédération m'a déclarée bénévole patient-expert », poursuit-elle. Il est 16 h 45. Des patients – Lydia, Serge, Yvette, Michel – ont rejoint

Comment devenir pair-aidant ?

- **Tout malade n'est pas forcément un bon pair-aidant :** pour cela, il doit avoir pris du recul sur son parcours personnel, être à l'écoute et à l'aise dans la relation à l'autre, motivé pour aider. Depuis 2009, des formations ont vu le jour en vue de développer ces compétences et justifier de ce statut de patient-ressource, patient spécialisé en ETP ou en démocratie sanitaire.
- **Ces formations peuvent durer de quelques heures à plusieurs mois,** être assorties ou non de stages obligatoires, être gratuites et organisées par des universités ou des associations, ou payantes et délivrées par des organismes de formation certifiés ou non. Les plus sérieuses et adoubees par les professionnels de santé sont les quatre Universités des patients qui proposent certificats et diplômes universitaires

(CU et DU) et master-classes (Paris-Sorbonne, Grenoble-Lyon, Aix-Marseille et Nice).
• **Cependant aucune formation ne garantit d'en faire son métier ni d'être rémunéré.** Aujourd'hui, la plupart des patients-experts interviennent en tant que bénévoles au sein d'associations. Une minorité est rémunérée, notamment dans des services de santé mentale ou des centres d'addictologie.

REPORTAGE PHOTO : JEAN-NICOLAS GUILLOD/REA/AGF





Françoise Lacaze est bénévole patient-expert à l'Association française des diabétiques d'Île-de-France. Elle s'apprête à animer un groupe de parole avec d'autres diabétiques.

Françoise, de même que Claude Chaumeil, vice-président de la FFD et président de l'AFD IdF mais aussi Nathalie Moulin, la diététicienne du service. Elle a été conviée pour apporter un éclairage professionnel sur l'alimentation, thème retenu à la séance précédente par le groupe.

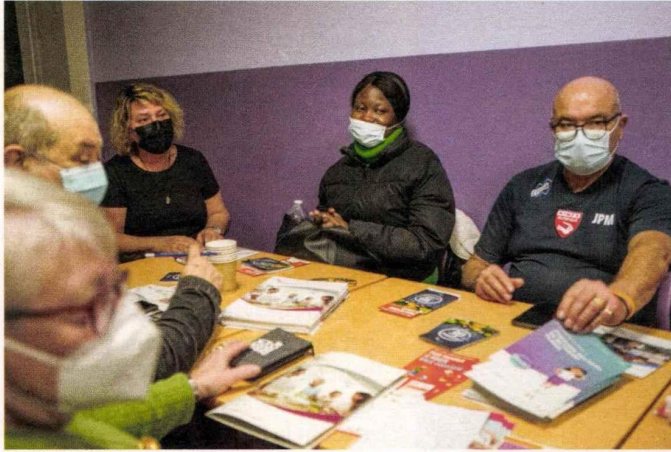
Elle revient un instant sur sa genèse : « Au début, Marie-Charlotte Druart organisait des ateliers sur le vécu du diabète avec une psychologue, et puis elle a proposé de faire intervenir plutôt un patient-expert. Et cela a été un succès. Au-delà de l'explication intellectuelle, les malades ont surtout besoin de commu-

niquer entre eux. Sans blouse blanche, ils ne se livrent pas de la même façon ». La séance démarre avec le traditionnel tour de table, où chacun se présente. Ce format de rencontres ne tient pas du hasard. Ce sont, en effet, les groupes de parole des Alcooliques anonymes qui ont inspiré le développement des premières organisations de pair-aidants, à partir du XX^e siècle. Organisations qui ont pris tout leur sens à l'apparition du sida, quand patients et médecins codécouvraient la maladie, créant un partenariat nouveau entre eux.

DES QUESTIONS ÉMERGENT TRÈS VITE

Ici, tout le monde a, bien sûr, un diabète. Mais le type, l'ancienneté et les traitements les distinguent. « C'est mieux quand les âges et le temps passé avec la maladie diffèrent, les échanges sont plus riches », se réjouit Françoise. Très vite, des questions émergent. Un diabète traité par insuline est-il forcément de type 1 ? Qu'est-ce qu'un diabète de grade 2 ? Un traitement par injection est-il un traitement par insuline ? Même après un certain nombre d'années de diabète, le flou peut régner sur les notions et termes médicaux. Il faut du temps pour les assimiler. Le corps médical n'a pas toujours le temps ou les mots pour les expliquer.

Françoise clarifie les réponses, aidée de Claude mais aussi d'Yvette qui vient apporter son expérience de trente-cinq ans avec un diabète. Alors que de nouvelles questions fusent, Françoise réoriente le groupe sur le thème du jour, en le faisant réagir sur les on-dit entourant les interdits alimentaires. Les documents éparpillés sur la table – « 30 recettes pour votre alimentation plaisir et santé », « Équilibre et plaisir en toutes saisons »... – masquent-ils des restrictions ? Assise parmi les autres, la diététicienne écoute les échanges, rassure, précise certains points, attend les



La parole circule entre participants et intervenants. Ce jour-là, Nathalie Moulin, diététicienne (en chemisier bleu) écoute les échanges et rassure.

questions. Michel l'interroge sur le jus d'aloë vera que lui a conseillé son naturopathe pour traiter une inflammation, Serge sur la cannelle dont une connaissance lui a vanté les bienfaits.

LA PAIR-AIDANCE SE DÉVELOPPE

Au fil de l'atelier, les langues se délient. Lydia, qui y participe pour la première fois, se détend. Le diabète, elle ne l'a pas tout à fait accepté ni apprivoisé, même si cela fait six ans qu'on le lui a diagnostiqué. Voir des gens qui ont la même maladie, les mêmes difficultés lui fait du bien. « Oui, ça fait du bien de voir qu'il y a des gens qui vivent avec un diabète depuis parfois très longtemps », renchérit Aridja, 27 ans, diagnostiquée en août dernier. Celle qui n'a pu arriver que tardivement à cette réunion n'en rate pas une seule depuis sa première. « Voir que le diabète ne tue pas, voir comment chacun réussit à gérer la maladie, ça donne de l'assurance. Et puis on est libre de poser des questions, on apprend beaucoup de ces échanges. Personne ne m'avait jamais dit de stocker l'insuline au frigo, par exemple », ajoute-t-elle. « Quand on est malade, échanger avec un patient-expert c'est bénéficier d'une écoute par une personne qui a eu la même expérience que vous et qui n'exerce

pas de fonction d'autorité comme un médecin », résume Catherine Tourette-Turgis, psychologue, enseignante-chercheuse et fondatrice,

Le pair est un levier et montre le champ des possibles.

en 2009, de l'Université des patients (Paris-Sorbonne). Il est plus facile d'exprimer ses peurs ou de poser des questions à quelqu'un qui connaît la maladie "de l'intérieur", surtout face à une

médecine de plus en plus technique et des soignants de moins en moins disponibles.

Avec une efficacité aujourd'hui reconnue, la pair-aidance s'est développée dans le champ de nombreuses maladies longues ou chroniques : asthme, maladies cardio-vasculaires, sclérose en plaques, cancers... mais aussi, et peut-être surtout, handicaps, maladies mentales et addictions.

La présence d'un pair qui personnifie l'atteinte d'une certaine qualité de vie malgré la maladie y est un levier de motivation ; elle suscite l'espoir

de s'en sortir à son tour, montre le champ des possibles.

Il est 18 h 15 et la nuit est tombée sur cet « hôpital-bloc » de 1969. Françoise et Claude invitent les participants à choisir le thème du prochain rendez-vous avant de lever la séance. Mustapha, diagnostiqué il y a à peine un mois d'un diabète de type 1, aimerait bien qu'on lui en explique l'origine. Le groupe opte finalement pour les dispositifs médicaux (pompes à insuline, capteurs de glucose, aiguilles...).

CONNAÎTRE LES LIMITES DE SON EXPÉRIENCE

Françoise chuchote à Claude qu'elle préférerait être épaulée par une infirmière. Peut-être justement l'infirmière en pratique avancée du service que tout le monde semble apprécier et appelle par son prénom, Marie-Charlotte. Les patients-experts n'ont pas connaissance de tout et les modèles de pompes et de capteurs sont nombreux. C'est aussi ça être expert-aidant : connaître les limites de son expérience et de son savoir. Ce n'est pas un nouveau professionnel de santé venu là pour combler les pénuries. C'est un passeur, un médiateur, qui se situe dans un entre-deux entre les soignants et les patients, au service des patients. ●

ÉMILIE GILLET ET ADÉLAÏDE ROBERT

BON À SAVOIR
Une liste des associations de patients ou de familles de patients agréées au niveau national et régional est consultable sur www.60m.fr/aidants