



Ex-patient ou proche Comment votre expérience de la maladie peut-elle aider les autres ?

Être confrontée à une maladie peut devenir une force qui nous fait avancer, particulièrement lorsqu'elle nous permet de soutenir des personnes touchées à leur tour.

Lorsque l'on a été gravement ou longtemps malade, ou que l'on a accompagné un proche souffrant, notre vécu personnel peut être très utile aux autres. En effet, qui connaît mieux les besoins d'un patient que celui qui a traversé la même maladie ? Qui, mieux qu'un proche, dont la présence s'est avérée essentielle au côté d'un malade, peut offrir des conseils bienveillants et judicieux ? Grâce à cette expérience, il est désormais possible de jouer un rôle auprès des malades, mais aussi auprès des médecins, infirmiers et aides-soignants, car tous n'appréhendent pas toujours correctement les conséquences d'une maladie sur la vie de tous les jours. Partager ainsi son vécu permet de transformer cette épreuve en une histoire utile à tout le monde, à l'instar de Marie, Nicole et Annie, qui se sont investies et ont pu sortir de leur isolement en transmettant ce qu'elles ont vécu et appris au gré de ces années.



“J'ai l'impression de faire quelque chose d'utile”

Marie, 50 ans, bénévole à la Maison de parents, Suresnes (92)

Il y a douze ans, mon père, alors âgé de 75 ans, a été atteint de leucémie. Après le choc de l'annonce de la maladie, il a fallu s'organiser pour lui et pour ma mère, qui n'était pas capable de gérer tout ce que cela engendrait en termes de soins, traitements, suivi médical, aide à domicile...

C'était d'autant plus difficile que nous vivions à 800 km les uns des autres et que j'ai dû me débrouil-

ler pour tout organiser. Souvent, je me suis sentie assez seule. Mon père a vécu dix ans avec cette maladie et, quand il est décédé l'an dernier, j'ai réalisé qu'il serait probablement mort plus tôt si je ne m'en étais pas autant occupé. J'ai compris à quel point il est important pour les malades d'être entourés et j'ai eu envie d'aider les autres à traverser la maladie. Une amie m'a parlé de la Maison de parents, une

association près de chez moi qui accueille des malades et/ou leurs proches, et qui les loge pendant les soins. À la différence de l'hôtel, ce lieu est conçu de manière à ce qu'il y ait une vie « comme à la maison » : la cuisine et le salon sont communs pour permettre de se rencontrer, de discuter...

Ainsi, ils ne se sentent pas seuls. De plus, il y a toujours des bénévoles qui sont présents : j'y suis une fois par semaine pour échanger, rassurer, dialoguer. J'ai l'impression de faire quelque chose de vraiment utile et cela m'enrichit personnellement de pouvoir apporter un soutien.

“Cela me permet de dépasser ma maladie”

Nicole, 55 ans, deux enfants, patiente experte, La Tour-en-Jarez (42)

À 48 ans, on m'a diagnostiqué un cancer. J'ai eu de la chimio et de la radiothérapie et, lorsque j'attendais pour mes séances, je ressentais un tel désarroi chez certaines personnes à mes côtés que je me suis promis de faire quelque chose pour aider les autres si je m'en sortais. Quand la tumeur a commencé à régresser, je me suis rendue à la Ligue contre le cancer qui proposait des ateliers bien-être pour les malades. J'y ai trouvé une vraie écoute et une aide qui m'ont donné envie de m'investir : je suis devenue bénévole. Puis, un jour, en lisant un article, j'ai découvert l'Université des patients, qui permet à des malades de faire reconnaître leurs compétences acquises au cours de la maladie par un diplôme. Je me suis dit que



ma maladie allait servir à quelque chose. Pendant un an, je suis allée deux jours par mois à l'Université pour suivre une formation sur l'éducation thérapeutique : c'est un enseignement permettant de mieux étudier une maladie et ses conséquences, tout en se basant sur le vécu des patients. J'ai fait un stage au centre de prévention contre le cancer de Saint-Étienne pour y écouter les malades et répondre à leurs questions. L'année suivante, j'ai suivi un deuxième programme. De nouveau, j'ai pu échanger et partager mon expérience avec des professionnels mais aussi d'autres malades. Cela a été très enrichissant. J'ai ensuite été reconnue patiente experte. Dès lors, on m'a sollicitée pour plusieurs missions : j'ai relu

les protocoles des laboratoires afin que les documents soient plus compréhensibles pour les malades ; j'ai participé à des ateliers pour revoir la façon dont on annonce la maladie aux patients et leurs proches. Aujourd'hui, je vais même à la fac de médecine pour donner des cours aux étudiants sur la façon dont la maladie est vue par les patients. Enfin, je participe à de nombreux projets de la Ligue pour améliorer le quotidien des patients, comme la création d'une maison qui accueille malades, aidants, familles ; la mise en place d'ateliers bien-être et alimentaires... Pour moi, c'est important de partager avec des personnes qui vivent les mêmes douleurs que moi. Cela me permet de dépasser ma maladie !

“Il est important de se faire entendre !”

Annie, 73 ans, représentante des usagers, Lunel (34)

Mon compagnon est porteur d'une pathologie rénale chronique dont on sait que l'évolution peut aller au fil des années vers la dialyse. Quand je me suis rapprochée d'une association de patients pour obtenir des informations et un soutien, j'ai contacté la Fédération d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR), qui m'a rapidement proposé de m'investir. C'est ainsi que je suis devenue représentante des usagers (RU) dans le centre hospitalier et la clinique de ma commune, puis dans un centre de dialyse et au CHU de Montpellier. Notre mission est de soutenir et d'accompagner tous les patients qui ont des douleurs. Cela va de la qualité des repas à la communication avec la famille en passant par les horaires

des visites. Nous devons aussi être force de proposition pour améliorer la qualité et la sécurité : nous avons pu, par exemple, demander une prise en charge de la douleur plus performante, ainsi qu'un meilleur accompagnement des familles lors des décès. En tant que proche, je sais combien il est important de pouvoir faire entendre sa voix. Au fil du

temps, j'ai élargi mon cercle d'intervention. Depuis quatre ans, je forme des représentants des usagers appelés à siéger, comme moi, dans des instances pour y porter la voix des malades et de leurs proches : je leur explique quel est notre rôle, à qui s'adresser en cas de plainte... Pas besoin d'avoir fait de longues études pour cela : c'est à la portée de n'importe qui !

Pour en savoir plus

- L'Université des patients existe à Paris, Grenoble et Marseille : renseignements sur universitedespatients.org.
- Auprès des associations d'usagers de la santé :

- France Assos Santé. Infos sur france-assos-sante.org et tél. 01 53 62 40 30.
- La Maison de parents. Infos sur mdpferdinandfoch.fr et tél. 01 41 38 96 10.



L'avis de l'expert

Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des patients

Les échanges d'expérience sont très enrichissants

Comment les patients peuvent-ils intervenir ?

Ils peuvent animer des ateliers pour expliquer aux soignants comment les malades vivent les soins ou les conséquences de leur maladie, par exemple... En cancérologie, ils pratiquent également une écoute que les soignants n'ont plus le temps d'exercer. Ils font aussi remonter les dysfonctionnements et proposent des solutions.

Qu'est-ce que cela apporte à ceux qui aident ?

Pour certains, c'est le désir de rendre ce qu'ils ont reçu quand eux-mêmes ont bénéficié de l'aide de bénévoles. C'est souvent une motivation très importante. Pour d'autres, il s'agit d'apporter aux malades la présence, les explications qu'ils auraient souhaité avoir et que seul un malade qui est passé par là peut donner. Ils aiment aussi aider les soignants et leur proposer des idées, notamment pour mieux communiquer avec les malades.

Comment est-ce vu par les médecins ?

Les médecins sont de plus en plus intéressés par l'aide que peuvent leur apporter les patients. Ils découvrent que cela permet d'améliorer le suivi de soins et que ce n'est pas une fonction en compétition ou en conflit avec la leur, mais complémentaire.