

Céline
45 ans



“LES SOIGNANTS ONT LEUR EXPERTISE SCIENTIFIQUE. MOI, J’AI MON EXPÉRIENCE DE VIE AVEC LA MALADIE.”

[PARTAGE]

« COMMENT JE SUIS DEVENUE PATIENT-EXPERT »

Leur savoir, leur expérience et leur ressenti sont enfin reconnus ! De plus en plus de patients, comme Céline, 45 ans dont 26 de maladie, intègrent les équipes médicales.

Propos recueillis par Pauline Verduzier

La maladie est entrée dans ma vie quand j'avais 19 ans. J'ai été opérée de l'appendicite et l'opération s'est très mal passée. Il y a eu de nombreuses complications et, depuis, je vis avec un syndrome du grêle court, conséquence d'une ablation importante de l'intestin. En fait, je vis avec 80 cm d'intestin, alors que sa longueur moyenne est de 8 mètres. Les symptômes sont des carences sévères, une dénutrition, des problèmes digestifs, un épuisement chronique... J'ai subi de multiples opérations et suis restée à l'hôpital pendant un an. Je l'ai vécu comme une injustice mais déjà, j'avais décidé que ma maladie ne m'empêcherait pas d'avoir la vie que je m'étais imaginée.

Vingt ans pour savoir de quoi je souffrais

Pendant les sept années qui ont suivi, j'ai fait des allers-retours aux urgences et découvert les difficultés de vivre avec ma maladie. À ce moment-là, les médecins ne l'avaient pas encore nommée. J'ai poursuivi mes études et décroché mon premier emploi dans l'événementiel. En 1997, j'ai été de nouveau opérée, ce qui m'a permis de retrouver un certain confort de vie. J'avais moins

de douleurs et plus d'énergie. Pendant plus de dix ans, j'ai mené une vie "normale". J'avais obtenu un poste dans l'encadrement, j'aimais mon métier. Mais mon corps a commencé à m'envoyer des alertes – des signes de fatigue, un amaigrissement, des coliques néphrétiques... En 2007, je suis finalement allée voir un gastro-entérologue, qui a diagnostiqué mon syndrome du grêle court, vingt ans après ma première opération ! Il m'a donné un traitement et m'a dit qu'il fallait que je me repose. Je ne l'ai pas écouté, j'ai continué à travailler. Un matin, je n'ai pas pu me lever. Je n'avais plus de force, je n'arrivais même pas à lever une tasse à café. Je ne m'en étais pas rendu compte, mais j'avais perdu huit kilos. J'étais dénutrie. J'ai été mise en invalidité et cela a été très douloureux à accepter.

Agir sur ma maladie fut une étape décisive

Adressée vers un centre expert à Montpellier, j'ai dû recourir à de la nutrition parentérale pour pallier mes carences, par voie de perfusion. Tout de suite, j'ai voulu la faire moi-même. Je voulais reprendre la main sur la maladie et devenir actrice de mes soins. Ce fut une étape décisive. J'y ai appris à faire mes perfusions de A à Z pour pouvoir reproduire les gestes chez moi en toute sécurité. Le soir, je retranscrivais cet apprentissage à l'écrit, j'ai compilé toutes les étapes et à la fin, j'avais écrit un module de formation complet. Je l'ai donné à l'équipe, ils l'ont trouvé génial ! Puis ils ont décidé de créer un programme complet d'éducation thérapeutique que nous avons construit ensemble. Il est aujourd'hui certifié par l'Agence régionale de santé. Depuis sept ans, je collabore bénévolement avec cette équipe. J'interviens dans le cadre des formations d'éducation thérapeutique du patient

destinées à des professionnels de santé. Cette discipline sert à aider les patients à acquérir des compétences pour gérer leur vie au quotidien. Je participe aussi à des conférences où je partage mon regard de patiente avec des professionnels.

Cela fait trois décennies que les équipes médicales sont partenaires de ma vie

Quand j'ai eu 45 ans, j'ai décidé de reprendre des études et de faire reconnaître cette expérience de "patient-partenaire" – je préfère ce terme à "patient-expert" – en passant un diplôme universitaire d'éducation thérapeutique. J'ai été prise à l'Université des Patients de la faculté de médecine de Pierre et Marie Curie, à Paris.

Pour la première fois, j'ai rencontré des personnes atteintes de la même maladie que moi et j'ai découvert que l'on souffrait du même manque de reconnaissance et de compréhension. Depuis septembre, je travaille avec des professionnels de santé et quelques patients-experts. Cela fait trois décennies que les équipes médicales sont partenaires de ma vie et de ma survie. Je trouve naturel d'être à leur côté pour les aider à améliorer la qualité de vie des autres patients. Les soignants ont leur expertise scientifique, moi, j'ai mon expérience de vie avec la maladie.

Aujourd'hui, je me pose la question d'enchaîner sur un master pour approfondir mes connaissances. Je veux aussi poursuivre ma collaboration avec les professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des malades chroniques. Bien évidemment, je souhaite continuer à porter la voix des personnes atteintes du syndrome du grêle court. Cet engagement a donné du sens à ma maladie et me donne confiance en l'avenir. ■



L'AVIS D'EXPERT



Pr Catherine Tourette-Turgis
professeure des universités,
fondatrice de l'Université des Patients
en 2009, docteure en pédagogie

“LES PATIENTS ABORDENT DES ASPECTS INTIMES”

Quel est le principe de l'Université des Patients ?

Cette année, nous accueillons, dans trois diplômes différents, 55 malades

chroniques qui désirent utiliser et faire reconnaître les compétences acquises au cours de leur maladie pour conduire des actions, être bénévoles dans des associations ou se professionnaliser. Ces diplômes sont animés par des chercheurs en pédagogie, des patients formateurs et des professionnels du soin : en éducation thérapeutique, en cancérologie et en "démocratie et santé" pour des patients qui désirent devenir des représentants d'usagers.

Qu'en pensent les médecins ?

Je n'ai trouvé que des soutiens. Les médecins découvrent la richesse de la co-intervention médecins-patients, car ces derniers abordent des aspects intimes dont les premiers n'osent pas parler. Cela aide les équipes médicales à approcher des notions comme la qualité de vie, les effets secondaires

des traitements, les vécus corporels... Dès qu'il s'agit d'améliorer la qualité de vie des patients, cela fait consensus. Ce qui bloque, ce sont les administrations et les budgets, pas les soignants.

Qu'est-ce que cela apporte aux "étudiants" ?

Le sentiment d'être utile à d'autres, le fait de sortir de l'isolement social et du regard disqualifiant sur les malades. On les forme aussi au management, à la communication et à la psychologie des soignants. Il existe même quelques patients-experts salariés, recrutés dans les services hospitaliers. Le statut de "patient-expert" est reconnu par la loi HPST du 29 juillet 2009, sous réserve de suivre une formation. Je suis persuadée que demain, les patients feront partie intégrante des métiers de la santé.