



La revue des Patients Partenaires

Le mot du président

Dans ce monde désemparé, vous avez su donner un sens à votre nouvelle vie et ouvrir la voie à notre modèle de Démocratie en Santé. La fin de cette année 2022 marque l'aboutissement de la 1^{re} phase du développement de l'UFPP. D'abord créée dans le but d'aider et de défendre les patients et les aidants dans leur parcours d'existence et de reconnaissance, conscient de leur rôle naissant dans la nouvelle approche de la Démocratie en Santé, il fallait, pour ce faire, leur donner les outils.

Force est de constater aujourd'hui que l'UFPP est parvenue à mettre en ordre diverses méthodes de formation destinées à apporter les connaissances nécessaires aux patients/aidants pour exercer leurs rôles actifs au sein du système de santé.

Ces outils développés par l'UFPP sont maintenant pleinement opérationnels :

Phase 1 : sensibiliser pour faire prendre conscience avec le MOOC « devenir Citoyen de la Santé »

Phase 2 : devenir acteur de sa santé, défendre ses droits et aider les autres avec le Niveau 1 : devenir Patient Aidant ressource

Phase 3 : devenir Patient Aidant Partenaire avec le Diplôme Universitaire avec la faculté de Santé de l'Université Paris-Est Créteil « Patient Aidant Partenaire pour le Médicament et la Démocratie en Santé »

À l'aube de 2023, je voudrais particulièrement honorer les 11 patients de l'UFPP qui ont su transcender leur maladie et trouver le pouvoir de s'engager comme futurs acteurs de la santé auprès et avec les soignants dans les parcours de soins. Dans ce monde désemparé, vous avez su donner un sens à votre nouvelle vie et ouvrir la voie à notre modèle de Démocratie en Santé.



Vous recevrez avec fierté ce Diplôme Universitaire qui, je l'espère, vous ouvrira les portes des structures de santé et vous permettra d'apporter le soutien dont les malades et leurs soignants ont tant besoin.

Il est à souhaiter que nos autorités entendent votre demande et vous apportent la reconnaissance que vous méritez par la création du ***statut de Patient/Aidant Partenaire. Nous pourrions alors devenir Citoyens de la santé, Patients Aidants Partenaires avec les Soignants, participant enfin pleinement à la Démocratie en Santé !***

Bernard Denis, Président de l'UFPP

Le Mooc de l'UFPP

Nous sommes 20 millions de patients chroniques et environ 10 millions d'aidants dans notre pays. Cette annonce a été pour nous tous une épreuve. Que devons-nous faire ? comment ? avec qui ? Nous sommes toujours seuls avec notre maladie.

Je peux et je veux choisir ma nouvelle vie de patient. Nous tous, nous pouvons devenir ensemble acteurs et partenaires avec nos soignants, mais il nous manque la connaissance nécessaire. Pour ce faire, nous devons savoir, savoir pour reprendre le pouvoir sur notre vie, sur notre santé. L'UFPP agit dans cette direction.



[Cliquez ici pour en savoir plus](#)

Notre 1er MOOC (Massive Open Online Course) sort ce mois-ci. Il s'agit de modules d'apprentissage à distance dispensés en ligne par une équipe de l'UFPP (le président, la responsable de la formation et 5 patients partenaires) et par une entreprise spécialisée dans l'apprentissage à distance.

Dans ces deux modules, « devenir Citoyen de la Santé » et « devenir patient/aidant acteur », nous mettons à votre disposition une boîte à outils, dans laquelle vous allez piocher ce qui vous sera utile ou ce qui vous parlera le plus et qui vont vous permettre de découvrir vos ressources intérieures.

Former c'est comprendre et ainsi participer au lieu de subir. Vous, patient/aidant devenant acteur, vous n'êtes plus un simple témoin passif de la maladie.

Découvrez les activités ressources de nos patients partenaires

Se ressourcer au fil de l'eau...

Moi c'est Valérie. Je suis atteinte d'un cancer du sein hormonodépendant depuis 2013.

Aussi longtemps que je m'en souviens, j'ai toujours aimé l'eau... Mais, il a fallu que la maladie entre dans ma vie pour que j'aie à la rencontre de notre beau lac Léman.

Suite à une première récurrence, diverses opérations et traitements, je cherchais des activités où je puisse me vider la tête, me ressourcer. C'est comme ça, qu'après le yoga et la méditation, je découvre le paddle. Pensant



Je n'arrête pas le paddle. Cela me permet d'entretenir mon souffle et de faire travailler mes poumons. Il est un bien précieux pour mon équilibre psychologique et émotionnel. J'ai appris, difficultés après difficultés, à m'écouter

faire quelques balades sur l'eau les belles journées d'été, je me retrouve rapidement licenciée dans un club nautique. Je ramerai donc toute l'année. Eté, automne, hiver. Petit bonus, je fais des rencontres extraordinaires qui sont aujourd'hui de très bons amis.

Les débuts sont un petit peu laborieux. Mon corps doit se remettre en mouvement et comme toute reprise sportive, ça passe par quelques bonnes courbatures. J'apprends très vite que le paddle n'est pas seulement un loisir mais un sport à part entière. Malgré un curage total et les souffrances que celui-ci peut engendrer, je prends conscience que de ramer n'accentue pas la douleur. Au contraire, cela me permet d'apprendre à la gérer. Elle ne disparaît pas mais le fait de me réapproprier mon corps et de retrouver cette notion de plaisir, trop souvent oubliée pendant la durée des traitements, modifie ma perception de celle-ci, cela me permet de l'apprivoiser.

En novembre 2019, nouveau séisme. La maladie est de retour. Cette fois-ci, des métastases ont envahi mes os et ma plèvre. Mon corps me fait souffrir et mon souffle est court. Je n'ai plus que 47% de capacité respiratoire.



et à faire ce qui était juste pour moi, pour mon corps. A faire de lui mon meilleur ami, le meilleur des alliés.

L'activité physique tient une place très importante dans ma vie. Elle apparaît essentielle sur le chemin qui mène à mon rétablissement. Elle m'aide à m'adapter et à faire face aux périodes difficiles. Progressivement, avec l'évolution de la maladie, d'autres activités se mettent en place. Les bains hivernaux dans une eau à 6 degrés qui permettent de booster mes défenses immunitaires (cela vaut bien quelques efforts), puis je commence la pirogue, mon nouveau kif comme disent les jeunes.

Chaque saison amène avec elle son lot de magie. Le lac se pare de ses couleurs incroyables et la communion avec cette nature extraordinaire permet un profond retour à soi. En lien avec elle, connectée à mon corps et à mon âme, sur l'eau je me sens plus vivante que jamais.

Plonger pour sortir la tête de l'eau

Je m'appelle Caroline et je suis soignée pour un cancer du sein depuis 2020. Les soins de supports m'ont été d'une aide précieuse tout au long de mon parcours et j'ai aussi eu la chance de découvrir de nouvelles disciplines comme le Qi Gong, le kundalini yoga mais surtout une pratique sportive plus singulière mais tellement incroyable pour différents aspects, en l'occurrence pour atténuer le traumatisme du cancer : la plongée sous-marine !

Je pratique au club Aquadémie Paris Plongée dont l'objectif est de proposer cette activité aux personnes ayant subi un traitement pour un cancer et qui s'inscrit dans un processus global de reconstruction, une renaissance aussi bien physique que symbolique.

Le Pr Marion Trousselard, professeure de neuro-science, le décrit d'ailleurs très bien : « cette activité favorise la reprise du lien au corps en immergeant le malade dans des sensations corporelles agréables et elle contribue à se réapproprier le moment présent par l'exercice respiratoire qu'elle implique avec le détendeur. Elle ouvre à la contemplation de l'environnement et permet des expériences esthétiques. La pratique de la plongée conduit ainsi à développer un fonctionnement en pleine conscience. »

Effectivement avec la maladie, on se retrouve confrontés à un défi important : se réappropriier son corps très abîmé par les traitements. J'ai donc pratiqué mon baptême en octobre 2021 et j'ai eu la chance de ressentir tous les bienfaits dès cette première plongée. Être dans un état semi méditatif, se vider l'esprit, ne plus avoir mal, se sentir à l'aise dans l'eau... Devenue accro, j'ai obtenu mon Niveau 1 et pu faire mes premières plongées en milieu naturel il y a quelques semaines pour découvrir un nouveau monde aquatique qui m'était jusque-là totalement inconnu.

Un engagement, une réussite...

Pour cette quatrième revue, nous avons interrogé Anne-Marie Perron qui a fait partie en 2022 de la première promotion du Diplôme Universitaire (DU) "patient partenaire pour le médicament et la démocratie en santé"

Interview d'un patient partenaire en action

Vous êtes entrain de terminer le DU porté et enseigné par l'UFPP et l'Université Paris Est Créteil, pourquoi avoir choisi cette formation diplômante ?

Mon diabète s'est déclaré en 1985 à une époque où l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) n'existait pas. Alors, je me suis formée seule à de nombreux matériels et nouvelles procédures. Fin 2020, j'ai suivi la formation niveau 1 « devenir patient/aidant ressource ». J'ai beaucoup apprécié d'avoir des intervenants différents, ce qui apporte un élargissement des compétences et une vision plus transverse. En parallèle, j'ai également suivi la formation de 40h en ETP, obligatoire pour participer à un programme d'ETP.



A la suite de cette formation, l'UFPP proposant le DU patients partenaires pour le médicament et la démocratie en santé, je me suis inscrite dans le but de crédibiliser ma démarche auprès des professionnels de Santé, des patients, et des associations de patients.

Que vous a apporté cette formation universitaire et que continue-t-elle de vous apporter dans votre posture de patient partenaire ?

Grâce aux cours, j'ai désormais une vision de ce qu'est la démocratie en santé, ce qui m'a permis d'aller à la rencontre de 3 personnes de l'Agence Régionale de la Santé Grand Est afin d'échanger sur leur vision de l'intégration patient dans les différentes structures qu'elles gèrent.

J'en ai fait mon sujet de mémoire « l'intégration d'un patient partenaire dans les instances et en milieu hospitalier ». La psychologie positive, l'écoute active, l'approche centrée sur la personne, enseignements abordés lors du DU, m'ont beaucoup aidée dans le stage que j'ai effectué dans le service de diabétologie de l'hôpital de St-Dié des Vosges. J'ai également pu utiliser la méthode de Palo Alto que nous avons étudié, méthode qui responsabilise le patient (à découvrir dans « Une logique de communication » de Paul Watzlawick, Edition Point Seuil). Grâce à ce stage, j'ai été en prise directement avec la collaboration équipe soignante/patient partenaire.

Lors d'une formation sur le diabète en cardiologie à destination de patients atteints de pathologie cardiaque, j'ai parlé de la genèse d'un médicament en France, chose que je n'aurais pas pu faire sans l'enseignement sur le médicament, intégré au DU.

Lorsque je suis arrivée à l'UFPP, je n'avais pas très confiance en moi et grâce à l'ambiance du groupe et aux encouragements de l'équipe dirigeante, j'ai réussi à dépasser mes angoisses. Je ne saurais trop inciter ceux qui le désirent, à se lancer dans l'aventure.



Aujourd'hui, quelles sont vos missions en tant que patient partenaire ?

Je poursuis les groupes de parole dans mon village, et depuis le mois d'août dernier, je suis devenue écoutante sur la ligne téléphonique de l'association française des diabétiques. Au niveau du parcours de soins à l'hôpital où je suis suivie, le chef de service m'a demandé de participer au processus d'annonce, le langage médical étant trop technique. Et je souhaiterais participer au CPTS (« Communauté Professionnelle Territoriale de Santé », qui permet la structuration des soins de proximité sur un territoire défini), actuellement en construction, auquel mon médecin traitant collabore activement.

Nous voyons bien l'importance, dans ce témoignage, de l'apport de cette formation universitaire dans le parcours de patiente partenaire en diabétologie d'Anne-Marie. Déjà bien active avant le diplôme universitaire, elle l'est encore plus aujourd'hui avec une légitimité qui s'est consolidée au cours de la formation. Merci à elle pour son témoignage, nous lui souhaitons une belle continuation dans tous ces projets en cours et à venir.

Dans notre agenda



DU Patient Partenaire
dans les médicaments
et la Démocratie en
santé
2ème promo
Département 17 Janvier
2023



MOOC
Patient Aidant -
Citoyen de la santé
Lancement en Janvier



Niveau 1 - Devenir
Patient Ressource
Session 17
Département le 27 mars



Chronique du Patient
Partenaire - 2ème
Vidéo - Balance
Bénéfice/Risque
Diffusion le 31 mars

La Charte du Patient Partenaire

L'objectif de notre charte, au-delà de l'expérience dans différentes pathologies, du vécu de chacun, est de proposer des principes fondamentaux de nature à « fédérer » les groupements de Patients Partenaires autour d'un projet collégial et de valeurs communes.

Cette charte a ainsi été rédigée par les patients partenaires formés à l'UFPP.

Découvrez la charte complète

On retrouve Marie Charlotte, patiente partenaire, pour finir par une touche plus poétique



Moins je suis vaine, moins je ne crains,
Moins j'entrevois les peines les colères,
Moins je pleure les fantômes des opérettes,
Moins je me leurre de leurs propres labeurs,
Moins je m'enchaîne aux crises impertinentes,
Moins je suis accablée par les psychologies
hybrides,
Moins je demande si l'existence, des leurs, a un
vrai cœur.

Plus je grandis, plus je pratique,
Plus je perçois la vie différemment,
Plus je suis consciente de l'inconscience,
Plus je vois les événements tels qu'ils sont,
Plus je m'endors paisiblement en consultations,
Plus je rie à cœur joie de nombreuses
situations,
Plus je me demande si je ne devrais pas être con

Soutenez nous !

Pour exister et concrétiser nos divers projets, nous avons besoin de vous.
Au-delà d'une adhésion ou d'un don, nous avons besoin de vos idées, vos compétences, votre énergie et tout ce que vous seriez capable de nous apporter.

Pour adhérer ou faire un don à l'association, c'est par ici !

UFPP

<https://ufpp.fr/>

Siège social 117 rue de Charenton 75012 PARIS
Bureau de Grenoble : 31 Boulevard des Alpes 38240 MEYLAN



Cet email a été envoyé à {{ contact.EMAIL }}

[Unsubscribe](#)

