



# La revue des Patients Partenaires

## Le mot du président

En me mettant derrière mon écran, je constate que ce sera mon dernier éditorial en tant que président de l'UFPP. Je n'éprouve pas de tristesse, mais plutôt de la joie du travail accompli.

Ce soir à notre réunion mensuelle des Patients et aidants partenaires, vos sourires, vos joies, vos craintes et votre inlassable engagement ont été ma plus belle récompense de toutes ces années passées avec vous.

On fait un bilan lorsque l'on quitte un objectif, un projet, une envie, mais pour moi cela n'est qu'une poursuite de mon engagement pour la démocratie en santé, afin de continuer à aider à la reconnaissance des droits du patient et de l'aidant comme acteur citoyen de la santé.

Nous avons eu le plaisir de voir se développer notre *DU Patients partenaires dans la démocratie en santé et le médicament* et nous vous présenterons très prochainement notre MOOC *Devenir citoyen de la santé*.

Notre prochaine assemblée générale verra l'arrivée de notre équipe rajeunie, renforcée dans notre nouveau siège social parisien.

Ce n'est pas pour moi un départ, mais un changement de place dans ce parcours, la locomotive devient le wagon de queue qui aide les voyageurs à rester dans leur parcours de vie, et qui alimente leur moteur par un complément de puissance, constituant le courant de leur *empowerment*.



Sur les rails, la reconnaissance d'un statut de patient partenaire au côté de celui de représentant des usagers, afin de faire que notre modèle français de démocratie en santé ne soit pas qu'un vain mot, mais une réalité de notre quotidien et un exemple pour la francophonie.

Je souhaite également remercier toutes celles et ceux qui dans notre pays, et à qui nous avons tendu la main, se mobilisent pour que cette évolution devienne effective, car c'est tous ensemble que nous parviendrons à faire bouger les lignes afin d'obtenir cette reconnaissance à laquelle nous aspirons tous, condition sine qua non de la co-construction de notre nouveau modèle de santé publique.

**Bernard Denis, Président de l'UFPP**

**LE DIPLOME UNIVERSITAIRE  
« PATIENT PARTENAIRE, MEDICAMENT ET DEMOCRATIE EN SANTE »  
REMISE DES DIPLOMES À LA CAPITALE !**

*« Former des patients partenaires sur le médicament pour une meilleure démocratie en santé »*

En 2022, en co-construction avec l'UPEC, l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament), ESMARA (plateforme d'expertise maladies rares Grand-Paris Est) et le CNPM (Conseil National de Pharmacologie Médicale) l'UFPP lançait son premier Diplôme Universitaire sous la responsabilité de notre président Bernard Denis, des professeurs Patrick Maison et Anne-Catherine Bachoud-Levi, Directrice de l'équipe Neuro-psychologie interventionnelle (Unité INSERM 955), responsable du Centre National de Référence Maladie de Huntington à l'hôpital Henri Mondor et pour l'UPEC.



11 étudiants, tous patients, tous animés par leur volonté de s'engager au-delà de leurs soins pour la santé de tous se sont inscrits pour cette première session. Ils ont été les premiers à retrouver les bancs de l'école, enfin de leur chaise, fauteuil voire canapé ! Il s'agit en effet d'une formation en distanciel, ce qui fait la force des formations proposées par l'UFPP.

Ce DU est le premier du genre. Il existe en effet d'autres DU du patient partenaire dans la Démocratie en Santé, mais il est le seul proposant une formation sur le médicament.



Le 9 janvier dernier, les étudiants, tous diplômés à l'issue de cette première année de formation, se sont vus remettre leur diplôme « en grande pompe » à la faculté de Médecine de Créteil par Mr le Doyen Pierre Wolkenstein, en présence de nombreuses personnalités.

L'occasion pour eux de se rencontrer en chair et en os, de rencontrer les différents responsables de cette belle formation mais aussi de faire la connaissance « in vivo » de leurs enseignants.

Le 24 janvier 2023, débutait la seconde session du DU, avec 21 patients/aidants. Souhaitons leur pleine réussite dans leurs études !

## **Découvrez les témoignages de nos patients partenaires**

**"Quand le voile se lève,  
apparaît de nouveau la  
lumière"**

Après mon accident de vie en janvier 2021, coma, opération du cerveau, une année et

demie de soins, examens en tous genres, traitements, thérapie, reconstruction et autres petits bonheurs, j'ai compris que je ne retournerai pas travailler.

Plus exactement que mon corps, mon âme et mon être ne pouvaient, ne voulaient pas retourner travailler dans les mêmes conditions, le même cadre professionnel.

Physiquement ma capacité de concentration et ma fatigabilité ne sont plus les mêmes. Mes envies et mes choix professionnels ont mutés. Cet accident de vie m'a ouvert les yeux, à la moitié de ma vie (il était temps !).

Après différentes recherches, échecs, portes qui se ferment, une porte s'est ouverte, celle de l'UFPP !

J'y ai trouvé une partie de mes réponses, une bienveillance, une écoute qui lui est propre et un nouveau cursus professionnel possible.

Une réponse professionnelle, me permettant de prendre un tournant à 390 degrés, tout en douceur, passant de juriste, à patient partenaire, patient ressource, mais surtout avec la possibilité de suivre un enseignement totalement en distanciel, 6h00 par semaine sur une durée d'un mois, pour cette session, session 15.

Compatible et adaptable à ma "vie" actuelle, encore composée de soins et thérapie(s), à laquelle j'ai aussi petit à petit pu introduire de nouvelles disciplines jusque-là ignorées ou inconnues, telles que le chant, la marche, le yoga et le bénévolat.

L'UFPP m'a permis d'intégrer un groupe de 20 personnes, toutes différentes, d'âges, de pathologies, de cursus différents, venant d'horizons professionnels et géographiques divers, France, Belgique, Suisse,...

Tous différents mais semblables.

La même volonté d'apprendre, de rebondir, d'acquérir, de compléter des connaissances, afin de les transformer en quelque chose de nouveau, à s'offrir à soi-même mais également et surtout à transmettre à d'autres patients, autre chose qu'un "simple" témoignage.

Les termes de profits, malades, maladies, patients, traitements, rentabilité, chiffres, pourcentages, ... n'ont plus le même sens.



Ils deviennent transmission, empathie bienveillance, écoute, générosité, ... Un autre regard.

**Le coût de cette session Patients Partenaires - Ressources est gratuit.** À l'issue de cette 1ère session il vous est délivré, par l'UFPP, un certificat d'aptitude de Patient Partenaire, vous donnant une légitimité et une reconnaissance vous permettant de vous présenter en tant que Patient Partenaire, auprès d'une équipe de soignants.

L'UFPP vous ouvre aussi la possibilité, si vous le souhaitez, de continuer dans cette voie professionnelle et de préparer sur une année, un Diplôme Universitaire avec l'Université de médecine de Créteil (UPEC).

Cette session par son enseignement, ses petits groupes de travail, ses intervenants, ses membres toujours bienveillants, sans jugement et tournés vers la transmission m'ont redonné le dynamisme, le goût et l'envie de me créer, de m'inventer autrement, de me découvrir, autre.

Petit détail et non des moindres c'est l'Université de médecine de Créteil (UPEC) qui est venue « chercher » l'UFPP, et non l'inverse. Ses médecins ont souhaité intégrer à leurs équipes de soignants, des Patients Partenaires formés par l'UFPP, afin de collaborer pleinement et de façon constructive.

Chapeau, et MERCI l'UFPP !

# Un engagement, une réussite...

Pour cette cinquième revue, nous vous proposons de vous relater le riche partenariat entre Isabelle-Marie Higounenc, infirmière, et Cécile Cantilzoglou, patiente partenaire formée à l'UFPP.

## Interview d'un tandem en action, composé d'une professionnelle de santé et d'une patiente partenaire

Je m'appelle Isabelle-Marie et je suis infirmière depuis vingt-deux ans.

L'établissement dans lequel j'exerce est une structure de soins de suite, et de réadaptation spécialisée en neurologie, orthopédie et traumatologie.

Les patients accueillis ont été pour la plupart victimes d'accident vasculaire cérébral, d'accident de la voie publique, d'accident lors d'un loisir, d'affection neurologique entraînant un handicap.

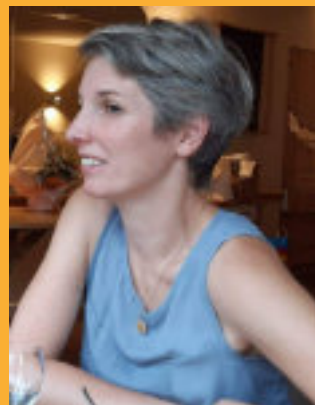
J'ai jeté mon dévolu sur le service de médecine physique et de réadaptation de Salins les Bains, dans le Jura, il y a une douzaine d'année. L'organisation de l'équipe pluridisciplinaire dans laquelle s'inscrit la prise en soin holistique des patients et le travail par objectif, ont aussitôt retenu mon attention.

Grâce à l'obtention d'un Diplôme Universitaire de Soins Infirmiers en Rééducation et Réadaptation (DUSIRR) en 2015, j'ai pu mettre mes connaissances techniques et mon expertise au service du patient. Dans le même temps, j'ai travaillé et encore aujourd'hui je travaille à la légitimité des soins infirmiers dans une équipe de soins pluridisciplinaires en rééducation.

Au cours des années suivantes, je ne cesse de me questionner sur ma relation de partenariat avec le patient à propos de la transmission des savoirs que je dois lui inculquer pour qu'il soit autonome, et de la façon dont j'aborde ces apprentissages.

J'ai de plus en plus de difficultés à accepter que ce soit à moi, de décider ce dont le patient a besoin, à réfléchir aux objectifs – finalement imposés, par l'équipe soignante.

Je m'investis dans un autre diplôme universitaire. Le DU d'Education Thérapeutique du Patient (DUETP), qui me donne des pistes de réflexion et je suis donc satisfaite de ce nouvel apport dans ma pratique infirmière.



Je continue donc à communiquer sur le sujet avec les patients, les collègues et les étudiants de l'équipe pluridisciplinaire.

Cécile est l'une de ces patients, intéressée par la notion de partenariat, de bien-être du patient et du personnel soignant.

Elle est convaincue, comme moi, de l'importance de la relation patient/soignant et du travail à accomplir ensemble, pour cheminer vers un mieux aller. Peut-être même avoir l'espoir de flirter avec la notion de rétablissement, malgré la présence d'un handicap suite à un accident ou à une maladie chronique.

Cécile devient patiente-ressource quelques mois après notre échange.

J'abandonne avec beaucoup de regret mon projet initial destiné aux suivis des patients souffrants de lombalgies et nous travaillons ensemble sur la proposition d'une matinée de sensibilisation à la démarche éducative auprès des étudiants de l'équipe pluridisciplinaire.

Aujourd'hui ce projet est mis en place dans l'établissement.

Les étudiants bénéficient d'une séance pendant laquelle nous abordons conjointement les notions qui représentent pour nous les fondements d'une attitude éducative.

Nous explorons ensemble les quatre étapes d'une démarche éducative afin de prouver aux étudiants que l'attitude soignante ouverte, sans jugement, humble, empathique, conditionne

Ainsi, depuis quelques années, je nage dans un immense bain de satisfaction puisque j'ai les clefs du mystère. Je peux enfin travailler en partenariat avec le patient, enfin l'aider à poser ses propres objectifs, enfin l'accompagner sur le chemin qui est le sien, puisque ma formation me l'a enseigné et que cette pensée est validée par des spécialistes de l'ETP.

Cette euphorie sera rapidement rattrapée par les réalités du terrain ; je constate avec dépit une indifférence du personnel soignant pour les méthodes de travail proposées, l'équipe soignante pâtit d'un manque d'infirmières dans le service et donc d'un manque de temps, consacré à ce mode de relation privilégiée avec le patient. Pourtant je continue à croire qu'in fine, cette attitude éducative s'avère bénéfique pour le patient et très satisfaisante pour le soignant.

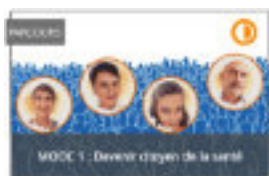
inévitablement la démarche éducative que le soignant offre au patient.

Les étudiants expérimentent différents ateliers au cours de la séance et peuvent les proposer à leur tour aux patients.

Cette séance semble appréciée par les étudiants.

En effet, ils apprennent à respecter la parole de l'autre, à prendre en compte son ressenti, à prendre en considération l'expérience du patient face à sa maladie et à s'apercevoir que finalement la blouse blanche n'octroie aucun droit, mais ouvre des possibles dans l'accompagnement.

## Dans notre agenda



MOOC  
Patient Aidant –  
Citoyen de la santé

Je découvre le  
MOOC



Assemblée Générale  
de l'UFPP

Le 20 avril



Journée "Le cerveau  
et ses maladies"

Le 27 avril



Formation Devenir  
Patient ressource  
Sessions 19 et 20

En mai et septembre

## 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

## 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 !

<https://ufpp.fr/>

Siège social : 54 rue Molière 94200 Ivry sur Seine  
Bureau de Grenoble : 31 Boulevard des Alpes 38240 MEYLAN



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

[Unsubscribe](#)

