

# **Le témoignage de Catherine, Bénévole Patiente Experte (BPE), certifiée en Education Thérapeutique du Patient (ETP), membre de l'équipe de l'AFD d'Aix - Pays de Provence**

Catherine Guille est Bénévole Patiente Experte (BPE), certifiée en Education Thérapeutique du Patient (ETP). Membre de l'équipe de l'AFD d'Aix - Pays de Provence, elle accompagne des personnes touchées par le diabète au sein des programmes ETP mais également dans leur quotidien grâce au programme Elan Solidaire. Formée en 2021 par la Fédération Française des Diabétiques, Catherine a accepté de répondre à nos questions et nous fait part de son histoire et de son expérience.

## **Catherine, quelles ont été vos motivations pour devenir Bénévole Patiente Experte ?**

Ma famille et moi, avons une longue histoire avec le diabète. Mon père a été diagnostiqué DT1 en 1975 (à 35 ans) et moi en 1976, à l'âge de 8 ans. Deux DT1 dans la même famille à un an d'intervalle, quel bouleversement ! Il y a quelques années, on m'a également diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde et une spondylarthrite ankylosante, deux autres maladies auto-immunes. J'ai donc une certaine expérience du vécu avec des maladies chroniques.

Au moment de la découverte de mon diabète, il y a 46 ans, l'éducation thérapeutique n'existait pas. La prise en charge du diabète était réservée aux médecins et n'incluait que très rarement le patient, encore moins les enfants ou adolescents, dans le processus de décisions médicales. Les premières années de ma vie avec le diabète ont été un peu "subies". Au fil des ans, des progrès techniques, de l'évolution de ma prise en charge, j'ai eu de plus en plus de questions et notamment au cours de mes 2 grossesses. J'ai pu compter sur les réponses bienveillantes de mon endocrinologue et trouver des informations dans certaines publications spécialisées (Internet, les réseaux sociaux, les applications ... n'existaient pas !).

Puis, en 2010, j'ai suivi une semaine d'éducation thérapeutique à l'hôpital de la Timone à Marseille afin d'apprendre les bases de l'insulinothérapie fonctionnelle. Une petite révolution pour mon quotidien ! A cette occasion, j'ai rencontré des personnes diabétiques de type 1, toutes soucieuses d'être plus actives dans le suivi et la prise en charge de leur maladie.

L'idée d'échanger avec d'autres personnes diabétiques a alors commencé à germer. Pour l'avoir expérimenté, j'ai rapidement eu conscience de l'importance de l'accompagnement des malades pour consolider les connaissances sur la maladie ou en acquérir de nouvelles et avoir accès à toutes les informations qui permettent de mieux « vivre avec » une affection chronique.

Il y a quelques années, j'ai été contrainte d'arrêter mon activité professionnelle d'assistante de direction. J'ai alors voulu m'engager et partager mon vécu de la maladie avec d'autres patients. Cependant, je ne concevais pas de le faire sans avoir été formée au préalable. J'ai intégré la promotion 2019-2020 des étudiants Patients Experts en Education Thérapeutique à la faculté d'Aix-Marseille Université et obtenu le CU (Certificat Universitaire) en décembre 2020. Cette formation a posé les bases de l'Éducation Thérapeutique toutes pathologies confondues. J'ai eu le plaisir d'y rencontrer Marie Laure Lumediluna, Présidente de l'AFD d'Aix

- Pays de Provence et de commencer l'aventure au sein de l'association. Enfin en 2021, j'ai suivi le cursus « Devenir Bénévole Actif » et « Devenir Bénévole Patient Expert » de la Fédération, certifiant en Education Thérapeutique du Patient. Cette certification est obligatoire pour intervenir dans les programmes ETP.

Mes deux cursus de formation se complètent parfaitement pour mener à bien mes missions.

## **Pouvez-vous expliquer en quoi consiste votre mission en tant que Bénévole Patient Experte ?**

Ma mission de BPE doit permettre aux personnes accompagnées de développer et de soutenir leur capacité à agir par eux-mêmes dans la prise en charge de leur pathologie au quotidien.

Mon expérience a débuté dès la fin de ma formation. En collaboration avec une autre Bénévole Patient Experte, nous préparons et animons [des rencontres Elan Solidaire](#) tous les mois à Salon de Provence. Les groupes sont formés de 6 à 10 personnes en moyenne, DT1 et DT2. Depuis septembre 2021, nous avons ainsi pu répondre aux attentes de nos adhérents du territoire Salonnois et aborder les thèmes suivants : 1. Présentation du programme et du groupe - Choix des thèmes 2. Les émotions 3. Echanges autour de nos recettes favorites (avec la participation d'une diététicienne partenaire) 4. Le diabète et les fêtes 5. Petit bilan retour de fêtes 6. L'activité physique 7. Les complications et les suivis 8. Diabète et relations sociales, familiales et professionnelles 9. Diabète et voyage 10. Rencontre conviviale autour d'un pique-nique.

Chaque séance est minutieusement préparée en amont. Nous élaborons une fiche de déroulement de séance (basée sur une fiche type) et collectons un grand nombre d'informations sur les thématiques abordées afin d'être en mesure de répondre aux questions qui nous seraient posées. Nous nous appuyons sur les publications de la Fédération mais également sur d'autres informations collectées sur des sites fiables ou auprès de nos partenaires (diététicienne, nutritionniste, sophrologue, éducateur d'activité physique, ...). Bien entendu, nous privilégions au maximum l'échange d'expérience entre les participants. Afin de varier l'animation des rencontres, nous utilisons différentes techniques : brainstorming, photo expression, présentation PowerPoint avec quizz, libre-échange. Notre but est de rendre nos rencontres vivantes, enrichissantes, fiables et surtout conviviales malgré les contraintes actuelles liées aux consignes sanitaires à respecter. Nous souhaitons que chacun reparte avec au moins, une nouvelle information ou motivation pour mieux vivre avec sa maladie.

Après chaque rencontre, un compte rendu est rédigé par l'un des BPE ayant animé la séance afin de conserver une trace de ces rencontres et ainsi capitaliser notre expérience en qualité de BPE au sein de l'association. J'assure le suivi administratif des rencontres (feuille d'émargement ; questionnaire d'accueil, fiche contact ...).

Je participe également à 2 programmes d'ETP sur les territoires couverts par notre association. Avec la Plateforme Territoriale d'Appui Apport Santé à Aix en Provence, je coanime avec une infirmière la séance "comprendre le diabète" d'un des programmes d'ETP proposés par la structure. La coanimation se déroule en présentiel et en visioconférence. Avant ma première coanimation de septembre 2021, j'ai fait la connaissance de l'infirmière et intervenante pour Apport Santé. Nous nous sommes entendues sur le déroulé des séances. Notre duo fonctionne plutôt bien.

A l'Hôpital de Salon de Provence : depuis janvier 2022, je participe au programme d'ETP du service d'endocrinologie. Chaque mois, j'interviens en qualité de Patient Experte pour échanger avec les patients autour du vécu avec le diabète, leur présenter l'association et nos actions.

Lors de chaque intervention, je constate que les personnes ont réellement besoin de partager leur histoire avec la maladie et d'être écoutées. Ma position de pair facilite les échanges. Malgré cela, je ressens leurs grandes difficultés à comprendre la maladie et à l'accepter.

Je prends part, depuis novembre 2021, à la réunion annuelle d'évaluation du programme d'ETP de l'hôpital de Salon de Provence regroupant tous les intervenants (médecins, infirmières, diététiciennes, psychologue, ...). C'est un moment d'échanges qui permet de faire le bilan de l'année écoulée. Je vais également participer à la journée de suivi proposée par l'équipe soignante ETP de l'hôpital, à tous les patients qui ont bénéficié du programme d'ETP depuis le début d'année.

Mon expérience et ma formation me permettent également d'intervenir lors des formations de professionnels de santé.

L'AFD d'Aix - Pays de Provence a une convention de partenariat avec l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) des pharmaciens de la région PACA. En juin 2021, j'ai pu prendre une part active dans le cursus de formation de soignants en me prêtant au jeu de la simulation d'entretiens patients avec des étudiants pharmaciens hospitaliers en 5ème année à la faculté de pharmacie de la Timone à Marseille. Ce fut l'occasion de faire connaître aux étudiants le rôle de l'association et des patients experts.

Grâce à notre collaboration avec l'EDNH (Ecole de Diététique et Nutrition Humaine) d'Aix en Provence, nous avons participé, avec un groupe de BPE de notre association, à l'élaboration de livrets de recettes spéciales fêtes proposées par des élèves diététiciennes de cette école. Nous avons pu sensibiliser les étudiantes au diabète et aux attentes spécifiques à notre maladie en matière de diététique. Ces publications ont ensuite été partagées avec nos adhérents sur notre site internet mais également envoyées sous le format d'un livret à conserver.

Il m'arrive également de participer à des tables rondes entre soignants, étudiants et patients et de coanimer des ateliers (diététique, activité physique ...) avec des professionnels de santé.

## **En quoi la formation vous a-t-elle été bénéfique ?**

La formation « Devenir Bénévole Patient Expert » dispensée par la Fédération et animée par l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (Afdet) est une base essentielle avant toute participation à des programmes d'ETP, des rencontres Elan Solidaire ou autres actions d'accompagnement.

Cela m'a permis d'enrichir et de consolider les connaissances acquises au cours de mes 46 années de vie avec la maladie mais surtout de savoir me positionner en prenant assez de recul pour accompagner et informer le plus justement possible.

Les techniques d'animation enseignées et expérimentées avec les autres BPE durant la formation, m'ont permis de structurer mes interventions, de consolider ma posture et de renforcer ma capacité d'écoute.

La crise sanitaire que nous traversons depuis 2 ans déjà, ne m'a pas permis de rencontrer tous les membres de l'association en présentiel mais cela ne nous empêche pas de collaborer. Nous fonctionnons en groupes de travail en visioconférence afin de préparer au mieux chaque action, chaque rencontre, chaque projet. Au sein de l'AFD d'Aix - Pays de Provence, le travail collaboratif entre BPE est bien ancré. Pour moi, le mot clé reste la préparation. En fonction des sujets à aborder, je me réfère en priorité aux documents du site de la Fédération ainsi qu'à tous les supports mis à disposition des bénévoles dans le site internet à accès réservé ESSEN. De plus, au fil de notre travail en commun, nous avons identifié quelques sites de références fiables. Les actions que nous menons au sein de notre association font très souvent l'objet de publications sur notre site. Nous pouvons nous y référer et rappeler à nos adhérents de le consulter.

## **Quels sont les points négatifs que vous observez sur le terrain ?**

Evidemment, la situation sanitaire actuelle et les consignes à respecter limitent la participation des personnes. Des craintes, tout à fait légitimes, subsistent. L'accompagnement et l'information des patients ont pu être maintenus grâce aux visioconférences et aux contacts téléphoniques. Toutefois certains de nos adhérents ne maîtrisent pas l'outil informatique ou ne sont tout simplement pas équipés du matériel adéquat. Ils ne peuvent donc pas bénéficier de ces moments d'échanges.

La fracture numérique est un réel frein à la participation de tous.

L'animation en distanciel reste un exercice plus compliqué car les participants doivent maîtriser les règles de la visio (se connecter, penser à désactiver leur micro lorsqu'ils ne parlent pas, ne pas couper la parole aux autres, ...). Pour l'animateur, cela demande plus de vigilance pour permettre à chacun de s'exprimer.

Depuis le début de mon engagement en tant que BPE, j'ai dû m'adapter à cette contrainte supplémentaire. Le manque de liberté durant les moments de partage et d'échange commence à se ressentir.

## **Avez-vous des conseils à donner aux futurs Bénévoles Patients Experts ?**

Mon premier conseil : être en "paix" avec son diabète pour pouvoir accompagner et informer les patients le plus justement possible.

Il est très important d'avoir du recul par rapport à son vécu avec la maladie. Ce vécu doit servir de base pour échanger avec les pairs en respectant leur propre expérience. Le passage de patient à patient expert, partenaire ou ressource nécessite de suivre la formation proposée par la Fédération Française des Diabétiques. Cette formation donne les clés pour l'animation des différentes actions et l'accompagnement de personnes. Elle élargit aussi, par le biais des modules de E-learning, les connaissances de la maladie, des traitements, des droits des patients, du système de santé français, des missions et des valeurs de la Fédération.

Il est préférable de ne pas rester sur ses acquis. Il convient de continuer à s'informer, à se former afin d'être au plus près des dernières actualités médicales et de toutes les avancées technologiques.

Je pourrais ajouter que les qualités d'écoute, de non-jugement, d'empathie sont essentielles. Enfin, en début de cursus, j'avais sous-estimé le bénéfice que j'allais avoir en retour en m'engageant dans mon rôle de BPE.

Toutes ces rencontres m'ont considérablement enrichie. Les échanges avec les patients, les professionnels de santé, les partenaires m'ont permis de progresser, à titre personnel, dans la prise en charge de mon diabète. Je me sens plus forte au quotidien. Je ne peux qu'encourager les futurs patients experts à se former et à s'engager pour continuer à avancer tous ensemble.

Pour plus d'informations sur les activités de l'AFD d'Aix - Pays de Provence : <https://afd13-aix.federationdesdiabetiques.org/>

Pour trouver l'association proche de chez vous : <https://www.federationdesdiabetiques.org/je-contacte-mon-asso-locale>

Pour plus d'informations sur les formations de la Fédération pour les bénévoles :

<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/nos-formations-pour-les-benevoles>