

Accompagnement dans le parcours de soins

LES PATIENTS-EXPERTS DU SERVICE ENTR'AIDE

Patient-expert, patient-ressource, pair-aidant... ces termes désignent « celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état. » ⁽¹⁾



Le patient-expert ne remplace pas les professionnels de santé. Il apporte un savoir complémentaire, issu de son expérience, de son parcours et de ses émotions. Il doit avoir une distance suffisante par rapport à sa maladie et être capable d'analyser son expérience personnelle afin qu'elle puisse bénéficier aux autres. En pratique, une information délivrée par un médecin aura parfois plus de poids auprès d'un malade si elle est reprise par une personne qui souffre de la même pathologie que lui.

L'intérêt de recourir à des patients-experts dans la prise en charge des maladies chroniques est reconnu par le milieu médical et les autorités de santé, en particulier dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), dont l'objectif est d'apporter des

Informations fiables et du soutien au malade en le prenant en compte dans sa globalité, c'est-à-dire « partout » où la maladie l'atteint et où il ressent une difficulté, où il se pose une question.

Mais être atteint d'une maladie chronique ne suffit pas pour aider les autres. On attend d'un patient-expert de multiples compétences : « rester dans des limites éthiques et altruistes, ne pas outrepasser son rôle, savoir écouter, s'adapter, être dans l'empathie, être humble et attentif, mais aussi ne pas s'oublier lui-même tout en sachant prendre de la distance le moment venu. Il doit être capable de communiquer, de vulgariser sans déformer, et d'être pédagogue. » ⁽¹⁾

Tous les patients-experts ont suivi une formation en ETP d'au minimum 40 heures de cours, qui leur permet de comprendre le champ de leur intervention et de trouver leur place entre soignants et soignés.

Nos patients-experts

Formés pour répondre à vos questions autour de la maladie et de votre parcours de soins, ils seront heureux d'échanger avec vous.

 <p>Murielle BARACHON ☎ 06 61 85 52 58 murielle.b.contact@gmail.com</p>	 <p>Pascal BECKER ☎ 07 57 54 19 17 pascal.robert@maillo.com</p>	 <p>Anne-Christine BLANCHET Contactez le Secrétariat national qui transmettra votre message</p>	
 <p>Pascale ESCAFFRE ☎ 06 87 68 20 10 pesafpric38@orange.fr</p>	 <p>Catherine GUILLE afpric13@gmail.com</p>	 <p>Florence JUMILLA ☎ 06 85 80 70 76 Les trois 1^{ers} lundis du mois de 10h à 12h afpric75@gmail.com</p>	 <p>Nathalie MALLIA nmsophro@gmail.com</p>
 <p>Véronique LABOURÉ ☎ 06 13 85 53 88 patientexpert.afpric42@gmail.com</p>	 <p>Dalila LATRÈCHE-EL JAOUADI ☎ 06 68 13 36 24 samedi de 14h à 16h eljaouadidalila@gmail.com</p>	 <p>Nathalie MALLIA nmsophro@gmail.com</p>	
 <p>Elisabeth MAUPIN ☎ 07 83 78 70 70 elimaup3@gmail.com</p>	 <p>Nadine NADAL ☎ 06 59 39 95 66 afpric34@gmail.com</p>	 <p>Nadine PICARD ☎ 06 08 58 63 63</p>	 <p>Nathalie MALLIA nmsophro@gmail.com</p>
 <p>Irène PICO-PHILIPPE ☎ 06 10 84 84 88 afpric29@gmail.com</p>	<h2>N'hésitez pas à les contacter !</h2>		

Sources :

(1) Friconneau Marguerite, Archer Annie, Malaterre Jeanne, Salama Françoise, Ouillade Marie-Christine ; "Le patient-expert : Un nouvel acteur clé du système de santé" ;

Med Sci (Paris), Vol. 36, N° HS, p.62-64 ; DOI : 10.1051/medsci/2020206

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Accompagnement aux droits

LE SERVICE ENTR'AIDE SOCIAL

Lorsque la polyarthrite rhumatoïde ou tout autre rhumatisme inflammatoire chronique survient, il faut parfois reconsidérer certains projets ou les adapter. Bien qu'il existe des aides permettant de compenser les conséquences d'une maladie sur le plan familial, professionnel ou financier, la complexité des dispositifs et des conditions d'attribution empêche de nombreux malades de bénéficier pleinement de leurs droits.

Pour répondre à cette problématique, notre association a fait le choix en 2005 de créer le service Entr'Aide et de salarier un travailleur social possédant à la fois des connaissances sur les rhumatismes inflammatoires chroniques, leurs spécificités et leurs conséquences, mais aussi une expertise sur les aides et dispositifs sociaux existants : quels sont-ils ? Dans quelles situations et à quels moments les activer ? Comment constituer un dossier afin qu'il puisse aboutir ?



... mais aussi l'aide à la recherche ou à l'aménagement d'un logement, l'assurance de prêt immobilier, la retraite ou encore les services de proximité dédiés à l'accompagnement administratif.

Le service Entr'Aide social peut vous apporter :

- un soutien ;
- des informations ;
- des réponses adaptées à votre situation ;
- une orientation vers les services de proximité, une intervention auprès d'organismes, de services, de travailleurs sociaux etc ;
- une aide dans la constitution de certains dossiers et la défense de vos droits.

N'hésitez pas à contacter notre service Entr'Aide :

- par téléphone le lundi de 9h30 à 12h30 et de 14h à 16h30 au 01 400 30 200
- par mail : social@afpric.org

