

Changer ses habitudes de vie : de la théorie à la pratique ?

Alain OLYMPIE

Directeur de l'AFA (association François Aupetit)

Jean-Luc PLAVIS

Secrétaire général de l'Association François Aupetit, délégué général RéMédié

Alain OLYMPIE

Je suis directeur de l'association François Aupetit (afa), association nationale reconnue d'utilité publique qui soutient les personnes souffrant de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI maladie de Crohn et recto-colique hémorragique) et leurs proches. Depuis ce matin on nous parle du bien-manger, c'est dire si nous sommes concernés.

Nous avons une problématique dans les MICI : manger cinq fruits et légumes par jour, ce n'est pas d'actualité quand on a une inflammation intestinale ou du tube digestif. Or le principal constat que l'on peut faire au niveau associatif, c'est que les gastro-entérologues, qui s'intéressent au tube digestif, ne s'intéressent pas souvent à ce que l'on mange. Du coup, l'association a un grand rôle éducatif car les malades développent des peurs alimentaires et s'imposent des régimes restrictifs pas toujours justifiés.

Il y a 200 000 malades chroniques de l'intestin aujourd'hui. Il y en avait 100 000 en 1995. Ce chiffre augmente tous les jours et ces maladies sont en hausse dans le monde entier. Elles se développent aussi de plus en plus tôt. Ce sont des maladies digestives que l'on dépistait chez les 20-35 ans, aujourd'hui on est plutôt sur les 12-25 ans et donc le vieillir en bonne santé est déjà compromis.

Notre objectif est de préserver l'équilibre alimentaire pour tous les malades et bien sûr de maintenir une vie sociale autour du repas. Or, quand on est en poussée inflammatoire, le régime sans résidu et sans fibres peut se prolonger bien au-delà du nécessaire.

Deuxième facteur impactant, le tabac mais avec une difficulté double. Vous avez deux fois plus de risque si vous êtes fumeur d'avoir une maladie de Crohn ; si par contre, vous avez une recto-colite hémorragique, il vaut mieux fumer, curieusement, puisque le tabac prévient la recto-colite hémorragique et a même des effets bénéfiques ! Pour faire passer un message de prévention, c'est un peu compliqué !

Notre rôle est d'optimiser en tous cas le quotidien du malade. Il y a certains messages à faire passer et qui mieux qu'un malade peut témoigner en ce sens ?

Jean-Luc PLAVIS

J'ai une maladie de Crohn avec une forme sévère et résistante depuis maintenant 27 ans. Il y a 27 ans j'avais un avenir prometteur puisque je travaillais dans la restauration, à Paris, à Londres, avec des maîtres cuisiniers, des meilleurs ouvriers de France. Et puis la maladie m'est tombée dessus, je me suis retrouvé aux urgences à l'hôpital et du jour au lendemain on m'a annoncé qu'il fallait que je revoie un peu mes conditions de vie. C'était arrêter de travailler, ne plus exercer le métier que j'exerçais et je me suis retrouvé pendant une vingtaine d'années dans une situation difficile.

La maladie, ce n'est pas seulement le soin, ce sont toutes les problématiques qui vont avec. Problème financier, problème social, problématique professionnelle, familiale, sentimentale. J'ai donc passé 20 ans à me battre seul.

J'ai eu la chance alors de découvrir l'association François Aupetit. J'ai été, je ne dirais pas pris en charge, parce que ce n'est pas forcément le terme, mais plutôt accompagné par l'association

dans cette maladie qui survient par poussées, avec des hospitalisations, des interventions chirurgicales. Pendant ces 20 ans, j'avais tenté de maintenir une activité professionnelle. Je travaillais quand je le pouvais, et quand je ne le pouvais pas, je me formais ; j'ai fait des formations en ressources humaines, en comptabilité, en droit ;— j'ai exercé à peu près une dizaine de métiers – intermédiaire en opération bancaire, détective privé pendant un an, disc-jockey, directeur administratif et juridique d'une petite association où je gérais 23 salariés, Grâce à l'association François Aupetit, rencontrée à un moment donné où j'avais rechuté, j'ai été amené à partager mon expérience avec les autres malades. Je les ai accompagnés dans les problématiques que l'on peut rencontrer au-delà du soin, problèmes avec un banquier, avec un bailleur, avec un employeur. Au sein de l'association, on a monté un petit service juridique. Quand on est seul, c'est vraiment difficile de se battre. Certes des professionnels de santé sont là. Mais avec des consultations de 18 minutes, pour être gentil, mais entre 7 et 10 minutes dans la réalité, on s'aperçoit tout de même que c'est assez compliqué, et le monde hospitalier est lui uniquement dans le soin.

L'association nous permet de travailler avec l'ensemble des autres acteurs, les professionnels de santé, mais aussi les institutions, les élus. Les malades sont parfois plus à l'écoute d'un autre malade – qui a un vécu, un savoir expérientiel – que d'un professionnel de santé qui a des connaissances certes, mais pas celles du vécu, Petit à petit, j'ai intégré le domaine de la santé par le milieu associatif, puisque je suis référent pour ceux que l'on appelle les patients experts, dans le cadre du savoir expérientiel.

Nous créons actuellement une maison de santé pluri-professionnelle universitaire sur Suresnes, je suis dans la gouvernance. C'est vraiment un acte fort. J'ai aussi monté, avec un professionnel de santé et un juriste, un réseau national de médiation en santé.

Grâce à la rencontre avec l'association, il m'a été possible de vraiment positiver les choses.

Alain OLYMPIE

Il faut rendre hommage à tous nos acteurs associatifs qui apportent souvent une grande aide à leurs pairs. La maladie désocialise, il faut le rappeler. On a beaucoup parlé de prévention, de comportement alimentaire, etc., mais la maladie est en soit un facteur désocialisant et un facteur de solitude. Les associations, avec leurs bénévoles formés, le plus souvent malades ou proches sont là pour ne plus être seul. L'association n'est pas tout mais c'est un moyen, bien trop souvent oublié. Nous avons tous la responsabilité d'orienter vers les associations.

Nos 180 bénévoles comme Jean-Luc sont formés à l'écoute, sont suivis, évalués, c'est une garantie pour les malades. Ce que nous pouvons dire, c'est qu'avec Jean-Luc, nous avons peut-être perdu un cuisinier, mais nous avons gagné un grand acteur associatif !