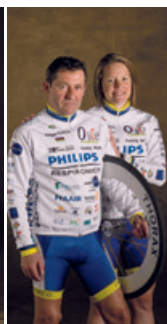


Photographié par **Yann Arthus-Bertrand**  
dans le cadre de la Semaine nationale de la santé à domicile 2015

# de Parole patients

à domicile\_





# P a r o l e d e p a t i e n t s \_

— Cet ouvrage est le fruit d'une collaboration entre Yann Arthus-Bertrand et quatre associations de patients (France Parkinson, la FFAAIR, l'UNISEP et la Fédération Française des Diabétiques), à l'initiative de la Fédération des Prestataires de Santé à Domicile (PSAD). Ces portraits de patients à domicile montrent que, malgré la maladie chronique ou le handicap, vivre ses passions est possible. Les témoignages des patients que Yann Arthus-Bertrand a eu l'extrême gentillesse de nous aider à mettre en lumière sont emplis de courage, de volonté et d'enthousiasme par rapport à ce que la vie a à offrir, malgré ses aléas et la maladie.

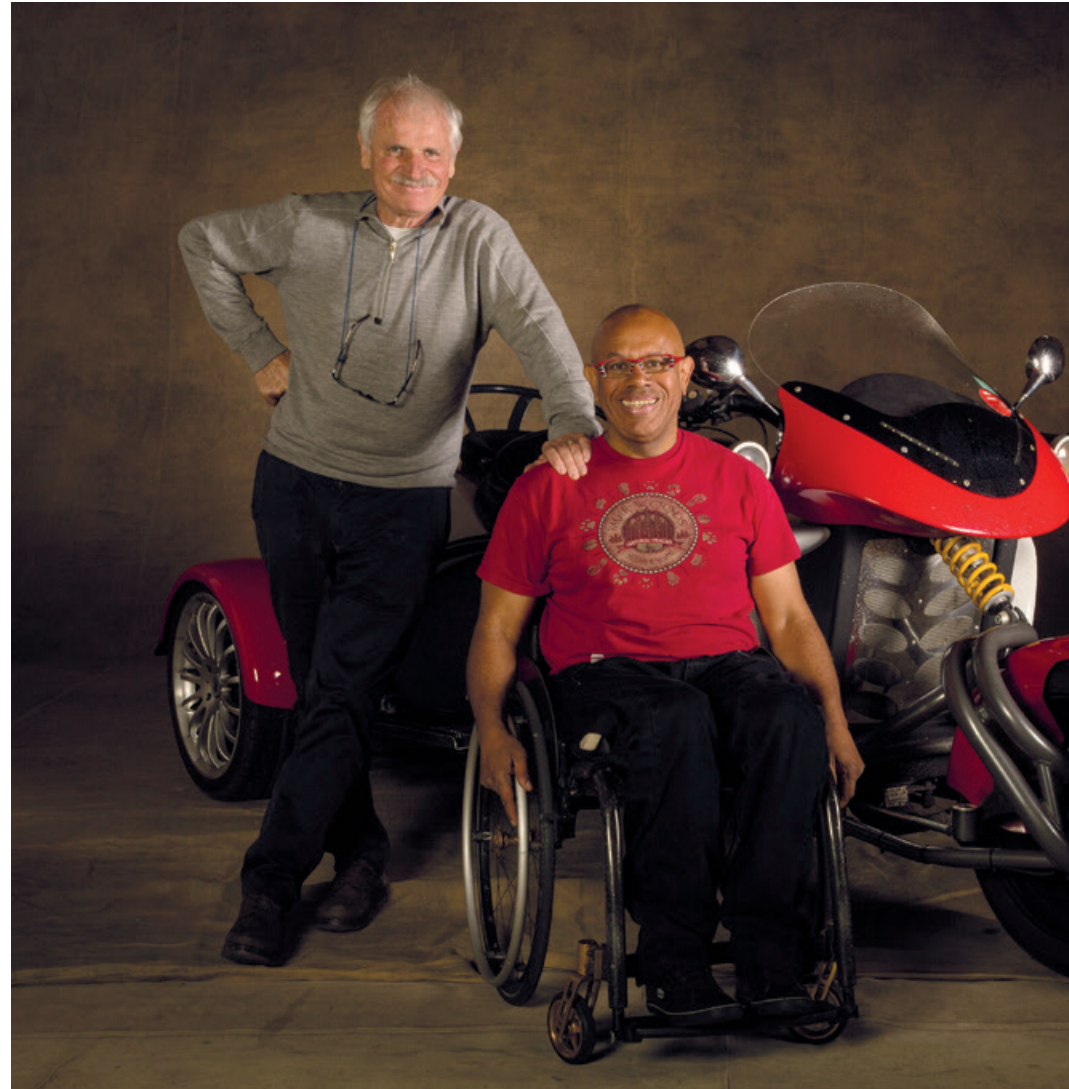
Cette opération de sensibilisation a par ailleurs reçu le haut patronage de Madame Laurence Rossignol, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie, auprès de la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, reconduisant ainsi le soutien exprimé par les pouvoirs publics depuis 2011.

CHARLES ET ROMAIN, BENOÎT, PHILIPPE, HÉLOÏSE ET ANNE

## M o n   e n g a g e m e n t p o u r   l e s   p a t i e n t s à   d o m i c i l e \_

«Je suis un témoin privilégié de la force de ces personnes, atteintes par une maladie chronique ou un handicap, qui arrivent malgré tout à vivre pleinement leurs passions. Voilà pourquoi j'ai souhaité, par ces portraits, leur rendre hommage et saluer le courage de ces patients qui, malgré les difficultés, savent se dépasser pour vivre, tout simplement».

**Yann Arthus-Bertrand**



## Benoît...

« Je voudrais juste dire au monde qu'on est malade mais en bonne santé, qu'on peut se dépasser et vivre ses rêves. La maladie est un dépassement de soi et un combat pour continuer son activité. Mon métier n'est pas simple, il prend beaucoup de temps, beaucoup d'énergie, mais on y arrive. »

Le diabète est une maladie qui touche 3 millions de personnes en France. Cette maladie se caractérise par une difficulté de l'organisme à gérer la glycémie. Elle peut être très gênante, particulièrement lorsqu'il s'agit de pratiquer une activité physique, comme Benoît.

/ BENOÎT AVEC CLAIRE, SA COMPAGNE, EST PASSIONNÉ DEPUIS L'ENFANCE PAR LES ARTS FORAINS ET EN A FAIT SON MÉTIER : IL EST MONOCYCLOTRAMPOLINISTE. IL EST ÉGALEMENT DIABÉTIQUE DE TYPE 1 ET SOIGNÉ PAR UNE POMPE À INSULINE.

/ HÉLOÏSE AVEC GARANCE, SA PETITE SOEUR, A 15 ANS ET PRATIQUE L'AVIRON, MALGRÉ SA SCLÉROSE EN PLAQUES QU'ELLE A RÉCEMMENT DÉCOUVERT.



« Souvent, les gens pensent que lorsqu'on est malade, on ne fait plus rien. Mais ce n'est pas vrai ! On est malade mais on vit, on fait des choses. La société oublie cela. »

« L'aviron est pour moi une source de motivation. Quand on est fatigué, qu'on a mal, qu'on en a marre, on a le même esprit de combativité dont on a besoin contre la maladie. Je me dis que je me bats contre une maladie, que ce n'est pas ça qui va m'arrêter, que je suis forte. »

Héloïse...

La sclérose en plaques est une maladie neurologique auto-immune dont les causes sont encore mal connues. Elle touche plus de 80 000 personnes en France et peut-être très invalidante.

/ PHILIPPE, AVEC MARLÈNE, SA COÉQUIPIÈRE, DÉTIENT LE RECORD DE DISTANCE À VÉLO SUR PISTE PENDANT UNE HEURE SOUS RESPIRATEUR. IL SOUFFRE EN EFFET DEPUIS BIENTÔT 10 ANS DE BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE (BPCO).

## Philippe...

« On a l'habitude de voir les personnes qui souffrent de BPCO seules avec leurs bouteilles d'oxygène. Je voudrais casser cette représentation. Le vélo est l'un des outils de la rééducation à l'effort. Quand j'étais adolescent, j'ai fait du sport de haut niveau. Lorsque j'ai été diagnostiqué, quand ce mur vous tombe dessus, je me suis tourné vers le vélo, un peu comme une réponse stratégique contre la maladie. »



La BPCO est une maladie qui entraîne une insuffisance respiratoire qui peut être grave et nécessiter un appareillage. C'est une maladie méconnue qui touche pourtant 3 millions de personnes en France. Pour les patients, faire du sport est très difficile mais participe également à la rééducation du système respiratoire à l'effort.



## Charles et Romain...

« Ce n'est pas parce que nous avons une maladie que cela doit nous ralentir dans nos projets et nos perspectives. Avant de savoir que j'étais diabétique, je pouvais Romain à faire du sport. Lorsque j'ai appris ma maladie, je n'ai pas eu d'autre choix que d'affronter cet immense challenge en triathlon : l'Iron Man. » **Charles**

« Le fait que la maladie soit là nous pousse à repousser nos limites le plus possible. On a beau être malade, on est jeune, il ne faut pas oublier de vivre et de se rappeler que l'on a toute la vie devant nous. » **Romain**

En raison de sa maladie, Charles a dû être suivi de près par une équipe médicale afin de pouvoir courir l'Iron Man et être équipé de dispositifs médicaux permettant de surveiller sa glycémie.

/ CHARLES ET ROMAIN SONT PÈRE ET FILS.  
TOUS LES DEUX SONT TRIATHLONIENS ET DIABÉTIQUES DE TYPE 1.  
EN 2014, POUR MONTRER L'EXEMPLE À SON FILS,  
CHARLES A COURU L'IRON MAN DE NICE.

## Gérard...

« Je monte sur scène pour essayer de participer à la modification du regard porté sur le handicap. Je faisais déjà du théâtre en amateur, mais mon accident de moto m'a poussé à devenir professionnel. La moto est mon autre passion. Celle-ci est ma 28<sup>ème</sup>, j'ai laissé la 29<sup>ème</sup> au garage ! »



Environ 50 000 personnes sont paraplégiques en France. Ce handicap, souvent causé par un accident, suppose de réapprendre totalement les gestes les plus simples de la vie quotidienne et modifie radicalement le rapport à l'environnement.

/ RETRAITÉ DE L'ÉDUCATION NATIONALE, GÉRARD A COMMENCÉ À MONTER SUR SCÈNE AFIN DE SENSIBILISER SUR LE HANDICAP SUITE À UN ACCIDENT DE MOTO QUI L'A LAISSÉ PARAPLÉGIQUE.

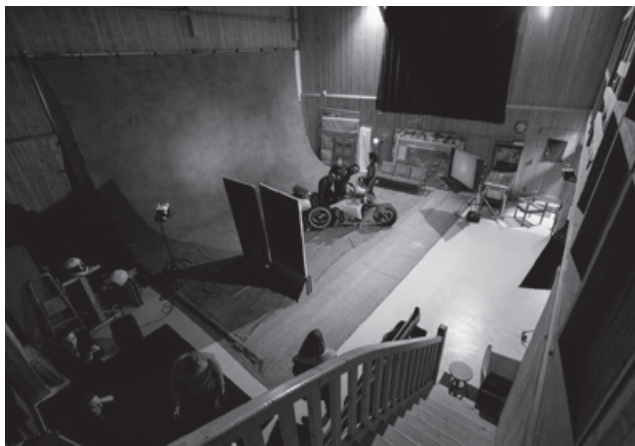


/ ANNE, ET DEUX DE SES PETITS-FILS,  
EST PSYCHOTHÉRAPEUTE ET PASSIONNÉE DE SCULPTURE.  
ELLE SOUFFRE D'UNE MALADIE DE PARKINSON  
QUI L'OBLIGE À PORTER UNE POMPE À APOMORPHINE.

## Anne...

« On est habitué à ce que les gens soient malades sur un temps fixe et délimité. Mais pour nous, la maladie dure toute la vie ! La maladie peut être vraiment invalidante : à un moment donné, je n'arrivais plus à sculpter alors que j'adore ça ! J'avais de terribles douleurs. J'ai dû arrêter pendant un certain temps, mais je l'ai beaucoup regretté. J'ai été très bien soignée depuis, ce qui me permet de sculpter à nouveau aujourd'hui, avec beaucoup de plaisir ! »

La maladie de Parkinson est une maladie dégénérative du système nerveux, qui se caractérise par la destruction des neurones et des difficultés croissantes dans les mouvements simples de la vie quotidienne. Elle affecte 195 000 personnes en France et est une maladie très invalidante.



m a k i n g - o f \_

LA PRISE DE VUE PAR YANN ARTHUS-BERTRAND



CRÉDITS PHOTOS : MARCO STRULLU



## Les associations impliquées dans la campagne

— **La FFAAIR** (Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires) rassemble 70 associations de patients. Notre but est d’informer les malades, défendre leurs intérêts, favoriser leur qualité de vie, les représenter dans diverses instances sanitaires, organiser des rencontres et des manifestations afin de faire connaître les maladies respiratoires. Nous œuvrons pour maintenir une certaine qualité de vie à domicile pour les malades respiratoires en les incitant à pratiquer des activités physiques et éviter l’isolement en maintenant des liens sociaux. C’est la raison pour laquelle nous avons souhaité participer à ce projet, pour montrer qu’il est toujours possible de maintenir une activité physique malgré l’insuffisance respiratoire.



/ MICHEL VICAIRE,  
PRÉSIDENT DE LA FFAAIR

— **La Fédération Française des Diabétiques** œuvre pour l’amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. Nous avons souhaité être partenaires de ce projet pour deux raisons. Les prestataires de santé sont des partenaires essentiels dans le développement et le bon usage des pompes à insuline. De plus, 20 % des personnes âgées sont atteintes de diabète : leur maintien à domicile, dans de bonnes conditions de soins et de vie, est pour nous une priorité. Rester dans son environnement de vie auprès de ses proches est la meilleure thérapie pour bon nombre de nos aînés. Cette semaine nationale de la Santé à domicile marque notre volonté d’humaniser notre système de santé.



/ GÉRARD RAYMOND,  
SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DE LA  
FÉDÉRATION FRANÇAISE DES  
DIABÉTIQUES



/ ALAIN DERBESSE,  
PRÉSIDENT DE L’UNISEP

— **L’UNISEP, Union contre la Sclérose En Plaques**, réunit les forces pour lutter contre cette maladie grâce à ses associations d’aide aux patients et de recherche. Nous agissons également grâce à des actions de communication, pour lutter contre les préjugés et l’incompréhension dont sont victimes les personnes atteintes de la SEP. Symptômes visibles et invisibles, évolution imprévisible, phases de poussées et de rémissions, cette maladie neurologique de l’adulte jeune est déstabilisante pour tous. Si la sclérose en plaques est une maladie handicapante au quotidien, elle n’empêche pas pour autant de vivre. Au travers de ce livre, notre volonté est de prouver que tout le monde peut croire au bonheur.



/ DIDIER ROBILIARD,  
PRÉSIDENT DE FRANCE PARKINSON

— **France Parkinson** salue l’excellente initiative que représente cette semaine Nationale de la Santé à Domicile et est heureux de s’y associer. La maladie de Parkinson touche plus de 195000 personnes en France ! Maladie neuro dégénérative, elle emprisonne le corps peu à peu et rend les gestes quotidiens de plus en plus pénibles. Permettre aux malades de mieux vivre avec la maladie, en particulier chez eux, dans un environnement familial est essentiel et notre association travaille chaque jour en ce sens. Forte d’une présence de 70 comités de bénévoles sur le territoire, France Parkinson soutient les malades et leurs proches, depuis plus de 30 ans, ainsi que la recherche pour, à terme, vaincre la maladie.

# Le mot du président de la Fédération des PSAD



/ OLIVIER LÉBOUCHÉ,  
PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION DES PSAD

— Dans le cadre de la cinquième édition de la Semaine nationale de la santé à domicile, nous avons choisi de mettre en lumière des patients souffrant de maladies chroniques ou bien affectés par un handicap et qui continuent malgré tout à vivre leurs passions, qu’elles soient sportives ou artistiques. Nous avons eu, à cette occasion, l’honneur de collaborer avec le photographe de renommée mondiale, Yann Arthus-Bertrand, qui s’est fortement investi dans le projet et a eu la gentillesse de réaliser des portraits de patients saisissants de vérité.

Lorsque l’on est malade chronique ou affecté par un handicap, pouvoir vivre ses passions est parfois le meilleur moyen d’aller de l’avant et d’accepter sa situation. Il s’agit pourtant d’un véritable défi qui nécessite la mise en place d’un environnement favorable. Il est alors très important pour les patients de se sentir soutenus et accompagnés, par leur entourage, mais également par les acteurs de santé dont le rôle est aussi de prodiguer les conseils et traitements qui leur permettent de vivre avec leur pathologie, et non malgré elle.

Nous sommes convaincus que tout doit être mis en œuvre pour que les patients puissent rester chez eux, avec leurs repères, leur indépendance et leur intimité. Aujourd’hui, et demain plus encore, les services, la technologie et les compétences professionnelles permettent, pour de très nombreuses maladies, que les traitements soient réalisés à domicile.

Cela doit être un des fondements de notre système de santé : tant que c’est possible, le patient doit pouvoir être soigné chez lui.

# Partenaires de l’opération

## LA FÉDÉRATION DES PSAD

**La Fédération des Prestataires de Santé à Domicile (PSAD) représente les PSAD auprès des pouvoirs publics, des associations de patients et des professionnels de santé.**

— Les PSAD sont des acteurs essentiels de la chaîne de soins qui assurent la mise à disposition à domicile des services et dispositifs médicaux nécessaires au traitement des patients ou à la compensation de leur perte d’autonomie. Ils font en sorte que le patient puisse être traité chez lui dans les meilleures conditions de qualité et de sécurité. Ils mettent tout en œuvre pour que le traitement s’adapte à la vie du patient et non le contraire.

Ils forment ainsi le patient et son entourage pour que ceux-ci soient autonomes dans la gestion de leur traitement quand cela est possible. Ils assurent un soutien technique permanent. Ils participent également à la coordination des soins en maintenant un lien constant avec les autres acteurs de santé, médicaux et paramédicaux, mobilisés autour du patient. Les compétences fortes et adaptées de leurs intervenants autour du patient permettent la prise en charge à domicile des maladies chroniques (diabète, apnées du sommeil, insuffisance respiratoire, cancer, etc.), de certaines maladies aiguës, du handicap et de la dépendance liée à l’âge.

Ainsi, le savoir-faire des PSAD contribue à répondre à l’attente sociale très forte des patients, qui aspirent en grande majorité à rester chez eux, près de leurs proches.



Cette opération a reçu le haut patronage de Madame Laurence Rossignol, Secrétaire d’Etat chargée de la Famille, des Personnes âgées et de l’Autonomie, renouvelant le soutien exprimé par les pouvoirs publics à toutes les semaines de la santé à domicile depuis 2011.

# de Parole patients

à domicile\_



Sous le haut patronage  
 de la Secrétaire d'Etat  
 chargée de la Famille,  
 des Personnes âgées  
 et de l'Autonomie



4, place Louis Armand  
 Tour de l'Horloge  
 75603 Paris Cedex 12  
 Tél. : 01 72 76 25 78

