

NEWSLETTER PATIENT RESSOURCE

NUMÉRO 3 - DÉCEMBRE 2022



SOMMAIRE

- **Qu'est-ce qu'être un jeune atteint de cancer ?**
Témoignage de Lise MOLIMARD, patiente engagée.
- **Entretien avec Maïdo T.,**
médecin en formation,
qui a assisté aux
témoignages de deux
patients ressources
témoins.
- **Nouveau parcours de
formation "Patient
ressource" : interviews
de Zohra BENZAIET,**
responsable de l'Ecole
de formation de la Ligue,
et d'Anne TRICAULT,
conceptrice du nouveau
parcours de formation.

ÉDITO

Chers patients ressources, chers Ligueurs,

L'année 2022 qui se termine marque le redémarrage progressif des formations patients ressources et nous en sommes ravis. Leurs formats semblent maintenant au point, et la COVID nous a laissé un peu de répit, nous permettant de reprendre nos activités dans les établissements autorisés et les centres de formation des personnels de santé.

Comme vous pourrez le lire dans ce nouveau numéro, votre présence est attendue et reconnue. La généralisation de ce dispositif est donc pour notre fédération un enjeu important qui nécessite la mobilisation des comités départementaux, afin de mettre en place les conditions satisfaisantes pour accueillir les patients ressources et les encadrer dans leurs activités.

Le siège continue de se mobiliser avec un comité de pilotage qui va se réunir au cours du premier trimestre, afin de répondre au mieux aux différentes questions ou interrogations que vous pouvez vous poser.

Profitez bien de ces fêtes de fin d'année pour vous retrouver avec vos proches. L'année 2023 devrait être encore riche avec l'arrivée de nouveaux comités dans ce dispositif et un élargissement progressif des missions des patients ressources en dehors des établissements de soins et de formation.

Dr Philippe BERGEROT
Président du CoPil national "Patient ressource"

TÉMOIGNAGE : QU'EST-CE QU'ÊTRE UN JEUNE ATTEINT DE CANCER ?

Lise MOLIMARD, diagnostiquée à l'âge de 19 ans d'une tumeur rhabdoïde, a eu un parcours de soins complexe et éprouvant. Dans le cadre d'une démarche de quête de sens et thérapeutique, elle a fait de cette expérience douloureuse une opportunité professionnelle et personnelle. Lise, qui se présente comme une patiente engagée, témoigne de son parcours, de l'après-cancer et des spécificités des jeunes patients.



Lise MOLIMARD

Bonjour Lise, pouvez-vous nous parler de votre parcours de patiente ?

Cela ne me dérange pas de parler de mon expérience de malade. En 2014, à l'âge de 19 ans, j'ai été diagnostiquée d'une tumeur rhabdoïde, un sarcome très rare et agressif. J'ai aujourd'hui 27 ans.

Le diagnostic a été très long. La détection d'un cancer chez un jeune patient est souvent plus tardive car les médecins n'étudient pas cette piste en premier lieu, voir l'écartent. Il est vrai aussi que les jeunes vont moins facilement chez un médecin qu'une personne plus âgée. Par ailleurs, les jeunes adultes peuvent développer un cancer pédiatrique ou un cancer d'adulte avec des manifestations symptomatiques différentes. Cela complexifie le diagnostic. Mon cancer atteint normalement des enfants de moins de 2 ans ! Il se soigne très mal car les traitements sont très agressifs, or les petits les tolèrent mal. En pratique, le diagnostic de mon cancer a été fait à la suite d'une opération. Je ne présentais aucun signe avant-coureur. Ma santé était au top en dehors de mon cancer !

Comme je présentais un sous-type très rare de sarcome,

on m'a envoyé dans un essai clinique à Bordeaux pendant 6 mois environ. J'étais soignée jusqu'alors à Angers. Cela était contraignant car j'avais beaucoup de déplacements. J'étais de surcroît en 2^e année de licence de biologie et souhaitais poursuivre mes études. Puis j'ai ressenti de nouvelles douleurs très intenses aux niveaux du cou et des bras. Le diagnostic est tombé : le cancer s'était propagé. J'ai subi par conséquent 3 nouvelles opérations (pose de cathéter, opération du dos, et opération de préservation de l'ovaire), et on m'a inscrite dans un nouveau protocole. J'ai eu ensuite de la chimiothérapie et de la radiothérapie pendant 9 mois. J'ai été déclarée en rémission en juin 2016, et suis rentrée en Master « Médiation des sciences » en septembre 2016. En avril 2017, j'ai éprouvé de nouvelles douleurs, mais localisées uniquement dans le bas du dos. Il s'agissait d'une tumeur. S'en ai suivi une nouvelle opération en mai 2017, et à nouveau radiothérapie, puis chimiothérapie par voie orale jusque 2018. Depuis février 2018, tout va bien. Je continue à être suivie à Angers, mais réside à présent à Rennes (moins loin que Bordeaux heureusement pour les trajets !).

Mon cancer a eu de multiples conséquences. J'ai développé pour exemple une hyperthyroïdie. La bonne nouvelle est que j'ai pu tomber naturellement enceinte et ai accouché cet été. Je n'ai pas eu à faire recours à la procréation médicalement assistée et à mon ovaire congelé.

J'ai passé un PET Scan il y a peu de temps. Une anomalie a été diagnostiquée à mon sein gauche à cette occasion. Après des examens complémentaires, il s'est avéré que c'était une simple conséquence de l'allaitement, donc un diagnostic rassurant. Mais ceci illustre bien que l'après-cancer est une notion vague. Je trouve peu pertinent de me définir comme une ancienne patiente. On ne sort jamais complètement du cancer, mais on apprend à vivre avec au quotidien. Quand on a eu un cancer aussi jeune, on construit sa vie par rapport à cette maladie. On n'oublie jamais d'où l'on vient et tout ce que l'on a traversé. Une amie me dit souvent : « Quand on lit un livre et que l'on tourne la page, on n'oublie pas le chapitre d'avant. C'est la même chose dans la maladie. » Aujourd'hui, je me rends compte que beaucoup de choses me perturbent plus facilement et intensément. J'ai peut-être été plus traumatisée que je ne le pensais initialement. Toutefois, même si je ne ressens pas de fierté d'avoir été malade, et que cela reste une période compliquée, il est vrai qu'il est

sorti de cette expérience de nombreuses choses positives. Le cancer a fermé des portes, mais en a ouvert beaucoup d'autres.

Quelles portes le cancer a-t-il ouvert ?

Être touchée si jeune par un cancer a développé mon intérêt pour les sciences et la santé. Puis je me suis engagée associativement, ce qui m'a permis d'élargir mon réseau et mes connaissances. Cela a été un vrai tremplin. Parallèlement, j'ai construit mon parcours professionnel à partir de mon expérience de la maladie. J'en ai fait quelque chose d'utile. Par exemple, j'ai travaillé à BRIO (Bordeaux Recherche Intégrée en Oncologie) en qualité de chargée de communication et d'implication des patients dans la recherche, et actuellement je suis chargée de mission pour l'association ESSORT (Equipes de Soins et Organisation Territoriale) pour développer l'implication des patients dans des projets en lien avec les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé et les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles. Toutefois, surtout quand je travaillais en oncologie, on me questionnait : Pourquoi travailler dans ce milieu ? Est-ce que cela ne te fait pas du mal ? Or j'ai développé des compétences sur le cancer, pourquoi les mettre au rabais au principe que je dois tourner la page ? Il faut noter aussi que les jeunes sont sous-représentés dans l'expertise patient. Quand je postule à des groupes de travail, je pense que ce qui fait pencher la balance en ma faveur - au-delà de mes compétences - est mon jeune âge.

Comment se concrétise votre engagement auprès des personnes touchées par le cancer et des professionnels ?

Je me présente souvent comme une « patiente engagée ». Je le fais en revanche à titre bénévole la plupart du temps. C'est un choix.

Je suis investie dans diverses missions : j'accompagne des patients, monte des projets de partenariat patient, fais de la co-formation en binôme avec des professionnels, participe à la formation de bénévoles d'autres associations, relis les notes d'information écrites par les industriels ou promoteurs à destination des patients inclus en essai clinique dans le cadre du comité de patients pour la recherche clinique (CPRC), ou participe à des recherches.

En 2019, j'ai participé à un groupe de travail de la Haute Autorité de Santé dont la mission était l'élaboration de recommandations pour faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations.

D'octobre 2018 à mai 2020, j'ai été présidente de l'association "On est là". Ce mandat m'a donnée l'occasion d'intervenir lors de colloques, forums ou tables rondes sur la vie des jeunes atteints de cancer. A noter que cette association, créée en 2013 par cinq anciens malades, a la spécificité d'être composée exclusivement de malades ou anciens malades du cancer de 13 à 30 ans toutes pathologies confondues. On est une association de jeunes avant tout, et ce qui nous unit c'est un partage d'intérêts et de problématiques de vie commune. 5 antennes existent en France à Paris, Lyon, Lille, Bordeaux et Marseille. De nombreuses actions sont proposées : groupes de parole à l'hôpital encadrés par un psychologue, système de parrainage entre ancien et nouveau malade... Pendant ou après la maladie, on permet à ces jeunes de ne pas rester seuls face à leurs interrogations, en leur offrant un espace de parole dans lequel ils peuvent parler librement de leurs peurs, de leurs doutes, sans avoir peur de choquer.

J'ai conduit aussi des actions de plaidoyer concernant les jeunes patients. Une forme de militantisme doux et



Lise et les bénévoles de l'association "On est là" à l'occasion de son 6e anniversaire en 2019

pacifique, non politique. Les jeunes nécessitent une prise en charge spécifique. Seuls les jeunes peuvent parler en toute légitimité de ces spécificités et non des parents d'enfants malades ou des professionnels comme c'est souvent le cas. Il faut donner la parole aux jeunes patients.

Je pense que mon engagement répond à une quête de sens. Si je suis tombée malade, ce n'est pas pour rien. Je devais faire quelque chose de cette expérience.

Quelles sont selon vous les spécificités des Adolescents Jeunes Adultes (AJA) ?

Par an, en France, 2 300 personnes entre 15 et 25 ans sont diagnostiquées d'un cancer. Or ces adolescents et jeunes adultes présentent de nombreuses spécificités.

J'aimerais pour commencer citer David Wright en 2013 à Paris lors du 1st European course «Teenagers and young adults with cancer » :

« La survenue d'un cancer chez un adolescent ou un jeune adulte n'impacte pas seulement ce qu'il est, il impacte ce qu'il devient. »

Il s'agit d'être en mouvement et en transition. Ils n'ont pas une identité figée : ce sont des châteaux sans fondation. Ils ne sont pas mariés, n'ont pas d'enfants, n'ont pas de profession ou ne sont pas attachés à une ville. Les jeunes patients sont à une période charnière de leur vie où tout est à construire. Or ce n'est pas simple quand la maladie nous tombe en plus dessus, nous déstabilise et remet tout à plat. Être un jeune patient, c'est apprendre à devenir adulte avec pour édifice, pour centre de notre construction, le cancer.



Il y a aussi des spécificités en matière de diagnostic que j'évoquais tout à l'heure. Lorsqu'on est jeune, on considère qu'aller chez le médecin prend trop de temps. On minimise tout. On ne fait pas forcément très attention à notre bien-être. On s'émancipe de nos parents donc quand ces derniers nous invitent à aller chez le médecin, on refuse

car on ne veut pas les écouter. Or ces retards de diagnostic peuvent aboutir à des situations graves et à des prises en charge tardives.



Congrès Youth Cancer Europe à Budapest en 2019, qui rassemblait les "Young survivor" pour discuter de problématiques AJA à l'échelle européenne

Il y a une prise en charge hétérogène. Les unités AJA, qui regroupent dans un même sein des jeunes du même âge, n'existent quasiment pas en France. Dans la plupart des établissements, on est soit classé chez les enfants de moins de 18 ans, soit chez les adultes de plus de 18 ans, or dans les deux cas les protocoles diffèrent. Une anecdote amusante pour illustrer le problème. Je détestais les piqûres or j'étais en service « adultes ». Quand j'ai appris que dans le service pédiatrique, il n'y avait pas besoin de faire des piqûres tous les matins pour prendre une certaine constante, mais qu'on pouvait la prendre dans le cathéter central, cela m'avait complètement révolté !

Les soignants sont susceptibles d'avoir peur des jeunes car nous sommes des revendicateurs par essence, ou du moins on exprime nos revendications de manière plus affirmée. On adhère moins aux soins. On est très souvent dans le conflit et la négociation. Et on a un fort sentiment d'injustice. On va questionner en ce sens plus facilement. On est dans un élan de vie et on se sent invincible. On n'a pas peur de la mort et on se sent protégé par une force surhumaine, donc on peut se montrer moins pointilleux et dans la négociation, et ne pas accepter de revoir nos plans de jeunes. La priorité est de conserver notre vie de jeune et en second lieu de se soigner. Il y a une urgence de vivre et de poursuivre nos projets en allant à la faculté, en partant en vacances, en voyant nos amis et en sortant... Il est important de le comprendre car cela peut expliquer les réticences de certains jeunes patients vis-à-vis des traitements. D'où l'importance de parler beaucoup avec les jeunes patients. Il faut tout justifier.

Par ailleurs, il y a un risque de rupture dans la scolarité. Un adulte peut poser un arrêt maladie, puis reprendre son travail. Nous ne sommes pas protégés par le droit du travail quand on est étudiant à la fac pour exemple. Si on a loupé des cours, on doit redoubler si la filière nous le permet avec tous les risques que cela comporte.

Il y a un risque d'isolement social, d'addiction ou de comportements à risque important.

Il y a un relais moindre pour l'accompagnement ville-hôpital car les médecins traitants sont vite démunis face aux jeunes atteints de cancer.

Après le soulagement de la fin des traitements, on se replonge dans la vie d'avant, mais vient le sentiment d'abandon et d'être en décalage avec les autres (au niveau scolaire, professionnel, mais aussi de la maturité et du sens que l'on veut donner à sa vie), les difficultés pour se réapproprier sa vie et son corps, de nouvelles contraintes (fertilité, droit à l'oubli...). Cela engendre des doutes et des interrogations sur l'avenir. Beaucoup de jeunes rentrent dans un service psy après les traitements s'il n'y a pas un bon accompagnement.

On a enfin un suivi à très long terme. Dans le meilleur des cas, si on arrive à s'en sortir, on va avoir une longue vie derrière nous. On va bouger, changer de ville. Or comment se passe le suivi quand on a des projets de vie à droite et à gauche ? Cela nécessite toute une coordination qui peut expliquer qu'on lâche plus facilement un suivi.

Est-ce que l'accompagnement de jeunes patients en qualité de pair-aidant présente aussi des spécificités ?

Je dis souvent qu'il y a pire que d'avoir un cancer : avoir son enfant atteint de cancer. Il peut être très dur pour cet enfant de parler de sa maladie à ses parents ou leur dire qu'il a peur, car il a conscience que c'est très compliqué pour eux à entendre. Les jeunes patients peuvent avoir peur de choquer leurs proches. Les adolescents ou les jeunes adultes sont assez grands pour avoir envie de protéger leurs parents et éviter de les blesser. Ils évitent en ce sens de leur parler de tout ce qui fait leur peur. Ils peuvent même tenter de cacher ou minimiser les choses.

Or à qui peuvent-ils parler de tout cela par conséquent ? A des professionnels certes, mais avoir la possibilité d'en parler avec un jeune pair-aidant, c'est pouvoir potentiellement en parler avec quelqu'un qui les comprend. De prime abord, les jeunes n'ont pas forcément envie de parler à quelqu'un qui a 30 ans de plus qu'eux, et entre guillemets va leur expliquer la vie. Les jeunes patients ont besoin de partager leur expérience avec des personnes avec lesquelles ils s'identifient spontanément, qui vivent la même chose qu'eux, parlent le même langage, ont les mêmes contraintes ou partagent les mêmes questionnements. Je trouve que le besoin de comparaison et la recherche d'identification sont forts chez les AJA. Ils ont souvent besoin de conseils pour continuer à vivre une vie normale

alors que plus rien n'est normal. Souvent pour eux, la vie d'avant était ce qu'il pensait être synonyme de stabilité et de vie heureuse, insouciance, légère. Ils ont besoin d'être rassurés sur le fait de retrouver des amis, leurs études ou un boulot, des cheveux, les sorties, des projets... J'ai remarqué également que les jeunes se livrent beaucoup et tout de suite, mais qu'il faut faire un pas vers eux en amont et ne pas avoir peur de se livrer.



Que souhaitez-vous dire pour conclure aux ligues engagés comme patients ressources ?

Mon parcours est exceptionnel, car j'ai fait beaucoup de choses, mais dans l'exceptionnel on trouve de l'universel. On a des histoires singulières et différentes, mais on se retrouve tous dans cette universalité.

Faites ce qui vous importe. La vie est trop courte pour ne pas expérimenter des choses. Faites patient ressource si cela vous fait du bien. Si un jour cela n'est plus le cas, il faut se sentir libre de quitter ses engagements. Il faut toujours que nos actions soient des sources de satisfaction et d'épanouissement.

INTERVIEW

MAÏDO, MÉDECIN EN DEVENIR

Maïdo T., étudiante en 4e année de médecine et en 1ere année d'externat, a pu entendre en septembre à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) le témoignage de deux patients ressources témoins du Comité de Loire-Atlantique (44). Elle revient sur cette expérience et l'impact sur sa pratique.



Maïdo

Bonjour, pouvez-vous vous présenter ?

Bonjour, je m'appelle Maïdo. Je suis étudiante en 4e année de médecine et en 1ere année d'externat. A ce titre, je suis actuellement un stage en oncologie-thoracique à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest situé sur le site de Saint-Herblain en Loire-Atlantique. J'ai suivi également un Master de santé publique, filière « Éthique médicale » et ai rédigé mon mémoire sur les violences gynécologiques et obstétricales. Initialement, je m'orientais vers des études de sage-femme.

Qu'est-ce qui vous a motivé à faire médecine ?

Je veux faire ça depuis toute petite. C'était une évidence ! Je me suis toujours intéressée à la grossesse et aux maladies graves dont le cancer. J'aimerais en ce sens devenir gynéco-obstétricienne et pourquoi pas me spécialiser dans le domaine de l'oncologie ? Je me souviens de l'un de mes premiers livres *La copine de Lili a une maladie grave*, à savoir une leucémie. Cette lecture avait eu beaucoup d'impact sur moi ! De même, j'ai énormément lu sur le vécu des patients atteints de maladies graves, notamment via leurs blogs. Cela va nourrir mon expertise de médecin.

Quel médecin souhaiteriez-vous être ?

Quel médecin je rêve d'être ? Celui d'où on sortirait de la consultation en confiance. Je veux démontrer aux patients et à leurs proches des qualités d'écoute et être dans une posture de vraie gentillesse, même si on nous précise pendant nos études qu'il faut être empathique, mais pas trop. Je veux être humaine et chaleureuse. Cela compte beaucoup dans le vécu de la maladie et des traitements. J'ai remarqué que tout simplement sourire aux patients est essentiel. Je souhaite leur montrer que j'ai un réel intérêt pour leur vie, et ce en dehors des aspects techniques. Il est important de considérer les patients dans leur globalité. J'aimerais prendre le temps avec eux.

Comment avez-vous été amenée à assister à une intervention de patients ressources témoins ?

J'en ai bénéficié dans le cadre de mon stage à l'ICO. Sur l'heure du midi, on nous libère du stage et nous donne la possibilité de suivre des cours en complément. Comme nous n'avions pas eu d'explications en amont, mais uniquement un planning de cours, je ne savais pas en quoi consistait cette intervention et qui étaient les "patients ressources" et leurs missions. J'avais déjà entendu parler des "patients experts", mais je pensais à tort qu'il s'agissait d'autre chose. En introduction, le Dr BERGEROT nous a présenté heureusement le dispositif.

Quel regard portez-vous sur les patients ressources et le dispositif ?

C'est un dispositif absolument nécessaire pour nous, futurs professionnels de santé. Le bénéfice est double. Les patients nous aident à porter un autre regard sur la médecine. Nous laissons une telle place à la science et aux aspects techniques que l'on oublie qu'il y a aussi une personne. Ce type d'intervention permet de remettre l'humain au centre de nos préoccupations. J'ai eu aussi le sentiment que cette démarche était bénéfique pour les patients ressources. Cela leur fait du bien, leur permet de rebondir après une histoire difficile à vivre et d'embellir leurs cicatrices dans une dynamique de résilience. En résumé, les patients ressources nous permettent d'apprendre quelque chose que l'on ne pourra jamais apprendre dans les livres, et témoigner devant nous leur permet de transformer leur expérience négative en quelque chose de positif.

Cette intervention a-t-elle eu un impact sur vous ?

Cela ne peut qu'impacter ! Tout le monde était attentif car nous étions en petit comité. C'est très fort de les entendre en face à face. Nous étions tous touchés que les patients ressources prennent du temps pour nous et nous aident à devenir de meilleurs médecins. Je parle au nom de tous les étudiants en affirmant que nous étions honorés de recevoir ces témoignages.

Qu'avez-vous retenu de ces témoignages ? Qu'est-ce qui vous a le plus marqué ?

La patiente ressource qui a parlé de l'annonce de son cancer à ses enfants m'a particulièrement touchée. On imagine toujours que le cancer ne touche que les personnes âgées. Cette jeune femme s'était appuyée sur des livres spécialisés pour annoncer sa maladie à ses enfants, avait essayé d'adopter des mots compréhensibles pour eux et avait fait appel à un psychologue afin qu'ils puissent s'exprimer sur leurs angoisses. Il y a eu lors de son témoignage des moments très forts en émotions car elle culpabilisait beaucoup à l'idée de faire souffrir ses enfants et qu'ils n'aient plus leur maman. Ce type de témoignage permet de comprendre qu'il y a de nombreux aspects à prendre en compte lors de l'annonce du cancer, et amène à me questionner sur une vraie problématique : je trouve que l'on n'est pas suffisamment préparé en tant que médecin à réagir de façon adaptée lorsqu'un patient s'effondre devant nous. On devrait nous donner davantage d'outils lors de nos études. J'ai compris aussi l'importance et l'impact sur le patient de nos mots. Les patients ressources ont été très clairs sur ce sujet. On peut dire une phrase anodine pour nous, mais dont les patients se souviennent toute leur vie. Cela peut les marquer autant positivement que négativement. J'aimerais que l'on m'apprenne à dire les bons mots. C'est tellement complexe même d'un point de vue médical. J'ai compris enfin que chaque histoire, avant, pendant et après la maladie, était unique, qu'il n'y avait pas de vérité absolue, que tout le monde ne réagissait pas de la même manière. Il ne faut pas avoir des a priori sur les personnes et des idées préconçues. Les patients peuvent réagir différemment que ce que l'on pense. Il est nécessaire de rester ouvert d'esprit en qualité de médecin. On ne connaît pas l'histoire des gens.

Des points négatifs éventuels ou des regrets ?

J'avais beaucoup de questions, mais peur d'en poser des trop indiscretes, pour exemple sur leur ressenti émotionnel. Une patiente nous a raconté que l'annonce de son cancer avait été faite par la secrétaire médicale, or j'aurais aimé avoir plus de détails pour comprendre comment cela avait pu arriver et l'impact sur elle. Je me demande également s'il aurait été intéressant de diriger

d'avantage les échanges en définissant en amont un fil directeur ? Chaque témoignage est unique et libre, mais j'aurais aimé qu'ils évoquent tous les domaines de leur vie : avant la maladie, l'annonce, leur vie personnelle, le travail, l'après-traitement... Une amélioration qui serait bénéfique serait aussi que la fac nous précise avant le contenu et les objectifs de la formation et nous présente le dispositif, pour exemple en nous en faisant la promotion lors de la réunion de rentrée organisée au début du stage. On nous a présenté malheureusement cette intervention comme un cours "banal" alors que c'est beaucoup plus engagé. Cela aurait permis d'avoir plus d'étudiants, alors que nous n'étions qu'un tiers représenté.



Aimeriez-vous bénéficier à nouveau de ce type d'intervention ?

Je trouve que ce type d'intervention devrait être organisé dans tous les stages. Pour exemple, mon prochain stage est en psychiatrie. Cela a un intérêt majeur. Il faut donner la parole aux patients de toutes les pathologies. Le métier de médecin s'apprend à leur contact. Je suis convaincue que plus on entend des patients, plus on peut comprendre ce qu'ils vivent. J'aurais aimé aussi bénéficier du témoignage de proches aidants. On développe de plus en plus l'hospitalisation à domicile, et cela a des avantages pour tous, mais les aidants en sont directement impactés. On commence de plus en plus à reconnaître et faire attention à leur épuisement. Ils vivent aussi au quotidien la maladie.

Merci Maïdo pour ton témoignage. Le mot de la fin ?

Je tiens tout simplement à remercier toutes les personnes qui participent de près ou de loin à ce dispositif car cela nous aide vraiment en tant que médecin. Merci infiniment!

PARCOURS DE FORMATION PATIENT RESSOURCE

L'année dernière, la Ligue, a souhaité construire un nouveau parcours de formation, répondant davantage aux besoins et attentes des patients ressources et des comités. Après un premier temps de conception puis d'expérimentation des modules, ce parcours de formation est prêt à être déployé dans les comités engagés. Nous donnons la parole à deux actrices majeures de ces travaux : Zohra BENZAIET, responsable de l'Ecole de formation de la Ligue nationale, et Anne TRICAULT, conceptrice du nouveau parcours de formation et formatrice.



Zohra, Anne, Philippe et les futurs patients ressources témoins lors de la session de formation organisée à Nantes en novembre

Interview de Zohra BENZAIET, Responsable de la formation du réseau à la Ligue nationale

Bonjour Zohra, pouvez-vous vous présenter ?

Au sein de têtes de réseau associatives, j'ai été en charge pendant plusieurs années de l'animation de réseau et de la formation des bénévoles et salariés. L'intérêt général a toujours été le fil conducteur de mon engagement associatif. Les valeurs de la Ligue ont donc fait sens pour moi. Je l'ai rejointe en mai 2019 pour donner une nouvelle dynamique à l'Ecole de formation et piloter son activité. J'ai eu pour missions de redéfinir et de créer une offre de formation qui réponde de manière plus optimale aux besoins des comités, tout enrichissant ses pratiques pédagogiques, et de redonner un cadre en mettant en place de nouvelles procédures à l'Ecole afin d'optimiser son organisation et d'harmoniser ses relations avec les comités, leurs ligueurs et les prestataires notamment externes.

Ce travail s'est fait en coopération avec Christine

GROLLEAU, coordinatrice, qui assure le suivi administratif et la logistique des formations au siège et en territoires, et Elodie LAPORAL, en charge de l'animation de la vie bénévole, qui nous vient en appui.

Qu'est-ce que l'Ecole de formation ?

L'Ecole fête ses 20 ans au service des actions de la Ligue. Il faut savoir que l'une des premières formations créées avait pour objectif d'accompagner les bénévoles soutenant les personnes malades. Aujourd'hui, lui succède le parcours du Ligueur accompagnant qui a été construit avec des comités. L'Ecole forme les bénévoles et salariés de comités sur de nombreuses thématiques (vie associative, actions pour les malades, prévention, développement des ressources...). En plus d'apporter de nouvelles compétences, nos formations contribuent également à favoriser une culture partagée et une vision commune entre tous les ligueurs.

Le catalogue de formation propose aujourd'hui environ une trentaine de formations pour accompagner les missions de la Ligue. Certaines d'entre-elles sont animées par des salariés experts du siège et d'autres par une communauté de formateurs externes, recrutés et évalués régulièrement par l'Ecole.

En 2020, lors de la pandémie Covid 19, pour maintenir le lien et répondre aux besoins des comités, l'École a digitalisé de nombreuses formations. Elle a parallèlement développé une offre de webinaires pour partager des initiatives et informer le plus grand nombre dans un format court.

Depuis sa création il y a 20 ans, **plus de 17 600 personnes ont été formées** via l'Ecole de formation.



Grâce à sa nouvelle offre digitale développée en 2020, **déjà 1 320 personnes ont été formées en distanciel.**

Pourquoi et comment a été construit le nouveau parcours de formation "Patient ressource" ?

La Ligue a saisi l'opportunité de la suspension des formations en raison de la crise sanitaire pour définir un nouveau parcours de formation capitalisant sur les cinq années d'expérience des comités. Notre objectif était de définir un parcours cohérent destiné à l'ensemble des patients ressources et des modérateurs, qui tient compte de leurs spécificités et disponibilités, dont la pédagogie respecte une approche centrée sur la personne, participative et opérationnelle, et qui favorise la constitution d'une communauté d'échanges entre les participants. Nous souhaitons également former de nouveaux formateurs pour déployer le dispositif auprès d'autres comités.

Pour ce faire, nous avons sélectionné Anne TRICAULT du Cabinet HUCO. En plus de son expertise, ses qualités humaines et son souhait de respecter l'individualité de chaque personne dans le cadre d'une pédagogie positive, ont été déterminants dans notre choix de travailler avec elle. Après un premier état des lieux et des entretiens avec des acteurs engagés dans le dispositif, nous avons défini un référentiel de compétences, puis conçu et expérimenté un nouveau parcours de formation. Notre objectif était que les patients ressources, qui seront au plus près des personnes malades, proches et professionnels de santé pour porter notre cause, soient bien protégés.

J'ai une affection particulière pour ce dispositif ambitieux qui nous rappelle que nous sommes des acteurs de terrain. L'expérience et l'expertise patient sont au cœur de ce parcours de formation.

Comment les nouveaux formateurs ont été retenus ?

Un cahier des charges a été diffusé auprès de formateurs qui avaient déjà été recrutés pour animer le parcours du Ligueur accompagnant. Il était indispensable qu'ils connaissent la Ligue, adhèrent à ses valeurs et aient déjà eu des contacts avec les bénévoles. 5 formateurs, formés à la psychologie humaniste, ont été retenus dont une formatrice qui intervient aux Antilles (*portraits dans les prochaines newsletters*). Leurs qualités humaines sont un atout indispensable pour installer un climat de confiance nécessaire pour ce type de formation.

Quelles sont les suites de ce projet ?

Le déploiement progressif du nouveau parcours de formation a commencé en septembre dernier auprès des comités déjà engagés dans le dispositif. D'ores et déjà des sessions ont été mises en place dans les régions du Grand-Est, des Pays de la Loire et du Centre Val de Loire.

Les comités inscrits dans le dispositif ont tous été conviés dès le mois de septembre à se rapprocher de l'École pour programmer les formations en territoires.

Le parcours définitif sera présenté dans le prochain catalogue de formation à paraître d'ici la fin d'année. Il se compose de 3 modules de formation en présentiel :

- ◆ *Se positionner en tant que patient ressource*, socle commun pour les patients ressources parcours & témoins (2 jours).
- ◆ *Savoir intervenir en tant que patient ressource parcours* (2 jours) et un retour d'expériences à distance entre pairs.
- ◆ *Savoir témoigner en tant que patient ressource témoin* (2 jours) et un retour d'expériences à distance entre pairs.

Nous réfléchissons à plus long terme à l'enrichissement de ce parcours par des modules en formation continue. Nous avons encore de beaux projets à concrétiser ensemble !

Les comités déjà inscrits dans la démarche, peuvent dès maintenant prendre contact avec l'École de formation pour programmer leurs sessions 2023. Des sessions seront également proposées au siège de la Ligue, à Paris, afin de permettre aux comités qui démarrent ou qui veulent former 1 ou 2 personnes uniquement, d'en bénéficier rapidement (*dates disponibles dans le calendrier à paraître avec le catalogue de formation*). On vous attend nombreux !

A noter : Les comités qui souhaitent entrer dans ce dispositif doivent au préalable avoir IMPÉRATIVEMENT des échanges avec Laura LÉVÊQUE, qui le pilote, AVANT de s'inscrire auprès de l'École de formation.

Pour toute information :
ecoledeformation@ligue-cancer.net

Interview d'Anne TRICAULT, conceptrice du nouveau parcours de formation

Bonjour Anne, pouvez-vous vous présenter ?

Je suis formatrice et coach chez PRH Formation Développement. Sa visée est de proposer une pédagogie accessible et personnalisée, pour permettre à toute personne de développer son potentiel et ses points forts, en respectant son rythme et ses motivations personnelles. Au sein de notre organisme, la branche professionnelle HUCO (valoriser l'Humain au cœur des Organisations) est spécialisée pour répondre aux besoins spécifiques des entreprises ou des associations comme la Ligue. Nous sommes convaincus que chacun a une place à prendre et un rôle à jouer dans la société à partir de son potentiel unique, que trouver un sens à sa vie malgré les épreuves est possible, et que s'engager avec d'autres dans des actions constructives intensifie le développement de la personne et l'innovation pour la société. Notre spécialité est la pédagogie expérientielle, le recours aux méthodes participatives et réflexives, et la construction de parcours personnalisés pour capitaliser sur l'expérience et construire des repères solides.

Quel est votre parcours ?

Diplômée d'une école de commerce, j'ai été chef de projets pendant 15 ans dans plusieurs pays européens. J'y ai développé des compétences en communication, en animation et en mobilisation d'équipes, et surtout, j'ai découvert progressivement que ce qui m'anime le plus, au fond, c'est le relationnel. J'aime aider chaque personne à reconnaître et déployer ses ressources, découvrir son créneau d'engagement, identifier ses spécificités, se faire confiance et oser, même dans des circonstances difficiles. Dans les organisations, j'aime favoriser un climat d'authenticité permettant la libre expression et le partage des valeurs, des talents et de la créativité de chacun, pour construire un collectif où chacun a sa place et sa part de responsabilité et d'initiative. Faire équipe est important pour moi. Mes convictions se sont renforcées dans le temps. En 17 ans de formation et coaching, j'ai rencontré, formé et accompagné quelques milliers personnes, de différentes cultures et à différents niveaux de responsabilités.

Pourquoi avez-vous accepté de travailler sur la conception du nouveau parcours de formation avec la Ligue ? Qu'est-ce qui vous a plu initialement dans ce projet ?

J'ai déjà été confrontée dans mon environnement proche à la lutte contre le cancer. Je suis consciente à ce titre de l'enjeu que cela représente pour la personne malade et ses proches. Par ailleurs, en rencontrant les différents acteurs



Anne TRICAULT

du dispositif, j'ai été saisie et entraînée par l'engagement, la générosité, l'authenticité de mes interlocuteurs, et leur désir de se mettre au service de la vie de tous les patients ressources. C'est un élan que j'ai ressenti très vite. Les Ligueurs m'ont témoigné une grande confiance dès les premiers échanges, qui m'a permis d'oser proposer et construire un nouveau parcours pédagogique adapté aux besoins des patients ressources et des modérateurs.

Quelle démarche avez-vous adoptée pour concevoir ce nouveau parcours de formation ?

Mon parti pris, c'est de coller le plus possible à l'expérience des personnes. Personne ne peut mieux comprendre ce qui se joue dans la traversée de la maladie que les personnes qui l'ont vécue elles-mêmes. Il me semblait important qu'elles revisitent pendant ce temps de formation les moments forts de leur parcours, les verbalisent entre pairs, conscientisent les étapes traversées, les émotions, les difficultés, ce qui a été aidant de la part de l'extérieur et ce qui ne l'a pas été... Je souhaitais que les patients ressources ressortent de la formation solidifiés, avec des points d'ancrage et une meilleure conscience des leviers qui font leur force. Il était aussi important de créer un climat d'équipe bienveillant entre pairs, grâce notamment au développement de l'écoute active et de l'ouverture à la diversité des expériences. Afin qu'ils puissent se positionner le plus justement possible ensuite, dans leur rôle de transmission et d'accompagnateurs.

Quel regard portez-vous à présent sur le dispositif et ses acteurs ?

Le cancer est une maladie très répandue qui affecte énormément de gens. C'est un problème sociétal. C'est important en ce sens de permettre à des personnes d'être actrices par un engagement de proximité auprès des personnes touchées par la maladie et des professionnels. Le dispositif permet de transformer une plaie en une "opportunité", quelque chose d'utile qui fait sens. Il y a des valeurs au sein de la Ligue de générosité, de don et d'engagement que je retrouve amplifiées dans ce dispositif.

Avez-vous pris plaisir à animer les formations ?

Je me sens plus vivante d'avoir côtoyé des gens extrêmement vivants, courageux, engagés, résilients, drôles, simples, généreux, avec des forces incroyables. Je suis honorée de connaître ces personnes. Et je suis heureuse que ces formations leur aient aussi permis de leur faire du bien, de mettre du sens sur ce qu'elles avaient vécu, et d'être mieux équipées pour intervenir dans les établissements de santé ou de formation. C'est précieux et gratifiant !



Patients ressources témoins et modérateurs lors d'une session de formation

La Ligue remercie à nouveau chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué cette année 2022 à la rédaction de ces trois Newsletters, et une pensée comme toujours pour Armelle NAPOLY (bénévole à la LNCC) pour ses relectures attentives et précieuses !

Nous espérons que les articles témoignent de la valeur de ce dispositif et de l'engagement quotidien de tous ses acteurs (patients ressources témoins et parcours, modérateurs, équipes salariées et bénévoles des comités, chercheurs...) auprès des personnes malades, de leurs proches et des professionnels de santé.

Nous revenons en 2023 avec de nouveaux numéros. Si vous souhaitez plus d'informations, partager vos idées ou de contribuer à la Newsletter, n'hésitez pas à contacter Laura LÉVÊQUE (LNCC) à l'adresse : patient.ressource@ligue-cancer.net

Nous vous souhaitons d'heureuses fêtes de fin d'année et à très vite !