

NEWSLETTER PATIENT RESSOURCE

NUMÉRO 1 - JANVIER 2022



SOMMAIRE

- **Nouveau parcours de formation "Patient ressource" : Retour de Denis SESMAT, patient ressource au CD 54.**
- **La parole à... Anne BRISARD, patiente relectrice au CPRC et bénévole au CD 72.**
- **Déploiement national du dispositif patient ressource : Témoignage d'Anne PERRY et Béatrice BRULARD du CD 41.**
- **Crise sanitaire : Témoignage du CD 51 sur la reprise des interventions de patients ressources témoins dans les établissements de formation.**
- **Veille juridique : Positionnement national sur le statut des patients ressources.**
- **Expérimentation innovante : Simulations de consultations d'annonce d'un cancer avec des patients ressources volontaires du CD 44 à l'ICO de Nantes.**

ÉDITO

Dr Philippe BERGEROT,
Président du CoPil national
Patient ressource



Chers patients ressources, chers ligueurs,

En ce début d'année je vous adresse ainsi qu'à vos proches une belle et heureuse année 2022.

Après un début d'année 2021 difficile mais pleine d'espoir avec l'arrivée des vaccins, l'été nous a permis de retravailler la formation pour préparer une rentrée d'automne qui marquait pour certains la reprise de leur activité dans les établissements et pour d'autres de pouvoir enfin débiter les formations. La pandémie est venue une nouvelle fois s'immiscer dans nos projets. Je tiens à remercier tous les patients ressources formés ou en attente de formation qui restent présents, bien qu'ils soient malmenés dans leur emploi du temps au rythme du COVID et des variants.

Soyons pleins d'espoir pour cette nouvelle année avec je l'espère la possibilité de se réunir en présentiel autour de ce qui n'est plus un projet mais une réelle avancée dans la prise en charge des personnes malades et dans la formation des personnels soignants.



NOUVEAU PARCOURS DE FORMATION

Denis SESMAT, bénévole au comité 54, revient sur son expérience du nouveau parcours de formation patient ressource et ses nouvelles missions à venir.



Denis, 73 ans, a souhaité s'engager comme patient ressource témoin (PRT) au comité 54 après un cancer ORL. Son engagement auprès des personnes malades et de leurs proches est ancien puisqu'il est également Président des Mutilés de La Voix de Lorraine. Ancien formateur auprès de maçons et constructeurs de route et passionné de chant, la voix a toujours eu une place majeure dans sa vie. Après sa laryngectomie totale, il a su continuer à se faire entendre fort et avec éloquence. Il souhaite à présent aller vers les personnes laryngectomisées qui ne parlent plus ou n'osent plus parler par peur du regard des autres, lutter contre leur isolement, répondre à leurs questionnements ou lever leurs représentations. De même, il souhaite sensibiliser les professionnels de santé sur l'approche relationnelle et la communication. *« Quand on m'a fait l'annonce de mon cancer, j'ai senti que les professionnels de santé que je rencontrais ne me parlaient que d'une façon professionnelle avec des termes médicaux. Or chaque mot a son importance et est susceptible de choquer le patient. Je ne suis pas là pour les accuser, mais pour les sensibiliser. »*

Avant d'intervenir dans les instituts de formation des futurs professionnels de santé, Denis a suivi les nouveaux modules de formation organisés en novembre et décembre dernier par l'Ecole de formation de la Ligue. La formation obligatoire d'entrée dans le parcours, commune à tous les patients ressources et aux modérateurs, a pour but de s'approprier son expérience dans une démarche réflexive et de préciser ses motivations, ses ressources et ses limites pour discerner son engagement. La formation PRT a pour objectif d'être en capacité de témoigner de son expérience de la maladie auprès de professionnels de santé en formation.

Denis, quelles étaient vos attentes initiales concernant la formation ?

Je ne savais pas ce qui m'attendait au 1er module. J'étais curieux de savoir ce que l'on allait pouvoir me raconter à cette formation que je ne savais pas encore, partant déjà avec une expérience de patient laryngectomisé et intervenant à titre bénévole auprès de personnes malades et leurs proches. Concernant le 2e module de formation, je souhaitais savoir ce que l'on peut dire ou ne pas dire à des futurs professionnels de santé, à savoir des médecins, infirmiers, pharmaciens...

Avez-vous apprécié ce nouveau parcours de formation ?

J'ai beaucoup apprécié d'être dans un petit groupe de stagiaires à chaque reprise. Cela facilite les échanges et permet de personnaliser les témoignages car nous avons le temps de nous écouter et de nous exprimer. J'ai aussi apprécié le respect de tous les stagiaires les uns envers les autres. On ne s'est coupé la parole à aucun moment. Le plus du 1er module de formation était la partie sur l'écoute active. C'était le fil rouge de cette session. C'est un aspect auquel je n'avais pas pensé au départ. Lors de la 2eme session, j'ai été ému aux larmes par les témoignages très intimes des autres stagiaires sur leur maladie et leur parcours. Il y a eu une confiance immédiate et un abandon de soi pendant la formation. Une personne a commencé et après tout le monde a osé s'exprimer, dire les choses, s'abandonner devant les autres et pourtant ce n'est pas facile. Cette formation a été l'occasion de me découvrir et revisiter mon histoire. Il y a des choses que j'avais enfoui. Ma 1ere réaction en entendant les témoignages des autres stagiaires a été de me dire que mon histoire n'était rien à côté de celle des autres. Or j'ai compris à présent qu'il n'y a pas de petit cancer. Il y a des cancers.

Qu'avez-vous retenu de la formation ?

J'ai appris à écouter l'autre et appris comment le faire. J'avoue que parfois c'est difficile de se corriger et d'aller contre ses travers de toujours. « Ecouter, c'est laisser entrer en soi ce que l'autre a à nous dire ». Je trouve que c'est une maxime qui résume très bien mon expérience. J'ai également mesuré la singularité de chaque histoire. Derrière la maladie, il y a avant tout une personne avec un grand P, qui a le droit à la parole et mérite d'être écoutée.

Votre relation avec les autres stagiaires ?

Cela s'est très bien passé car on a su tous s'écouter. C'est une chose importante. J'ai apprécié plus particulièrement la confiance que chacun accordait aux autres. Une des stagiaires a témoigné pendant la formation en regardant chaque personne dans les yeux. C'était très impressionnant et émouvant. On sentait qu'elle avait un vécu très fort. J'ai l'impression qu'elle a ressenti un grand soulagement après avoir donné son témoignage. Nous avons tous gardé contact. Par exemple on se donne des nouvelles via notre groupe WhatsApp. J'aimerais également que l'on organise une nouvelle rencontre avec les stagiaires dans un an afin de faire un bilan de nos interventions, discuter de nos ressentis respectifs, pouvoir se regarder à nouveau dans les yeux et dire où nous en sommes. On s'enrichit mutuellement.

Vos projets à venir ?

Avec la crise sanitaire, il est difficile d'intervenir, mais j'espère pouvoir témoigner rapidement dans les instituts de formation.

Un mot pour conclure ?

Je mettrai l'accent sur le pouvoir et le poids des mots, et je reprends ici ce qu'une stagiaire a dit au cours de la 2eme session : «Savoir encaisser des mots "durs", mais savoir redonner des mots "doux"... pour soigner les maux.»

LA PAROLE A... ANNE BRISARD, PATIENTE RELECTRICE AU CPRC ET BÉNÉVOLE AU COMITE 72



La Ligue est pilote de l'action 5.4 du Plan cancer 2014-2019. Cette action se traduit par la **mobilisation de l'expertise des patients à travers la coordination d'un Comité de patients pour la recherche clinique (CPRC)** composé de plus d'une centaine de personnes. Il s'agit de **personnes malades, d'anciens malades ou de proches qui ont un intérêt partagé pour la recherche médicale**. Il n'est pas nécessaire d'avoir des connaissances préalables dans ce domaine. L'expérience de la maladie est déjà une expertise en soi. De plus, les membres du CPRC bénéficient de formations régulières et d'un accompagnement. Ces membres sont issus de comités de la Ligue et/ou d'associations de patients en cancérologie. Leur rôle ? Relire les notes d'information et formulaires de consentement d'essais thérapeutiques adressés par des promoteurs industriels et académiques et proposer des corrections ou reformulations pour améliorer l'information délivrée aux patients susceptibles d'entrer dans un essai thérapeutique. **Après un cancer, Anne a rejoint le CPRC en qualité de patiente relectrice. Elle revient sur son engagement bénévole.**

“ Bonjour, j'ai été diagnostiquée en juin 2016 à l'âge de 40 ans d'un cancer colorectal. J'ai à présent 46 ans. Après un ensemble de traitements et chirurgie lourde, j'ai été déclarée en invalidité à 80 %. J'ai intégré en qualité de bénévole le comité de la Sarthe en juin dernier et je suis au CPRC depuis un an et demi. J'ai cette expérience très subjective de la maladie, mais à la base j'ai une formation de physicienne. Mes formations complémentaires de sophrologue et naturopathe, financées par le Fongecif, me servent également énormément dans mes missions pour la Ligue. Ma motivation principale en intégrant le CPRC était d'avoir une activité qui prenne en compte mon parcours de femme, de professionnelle et de patiente. Le bénéfice principal retiré d'être au CPRC est un intérêt scientifique, et je suis heureuse de contribuer à faire avancer la recherche et la prise en charge du cancer colorectal. Le CPRC a pour objectif de garantir une information claire, loyale et accessible, de veiller à la qualité de vie pendant les essais cliniques, de veiller au respect des droits des patients et remonter les alertes. On participe à l'amélioration qualitative du système de santé. On est en ce sens, comme les patients ressources, mais à une autre étape du parcours de soins, des acteurs de la démocratie en santé. C'est un rôle important. Avec le CD72, le patient expert peut aussi participer à pléthore de sujets : le suivi d'études cliniques, la prévention, l'écoute, la communication, et même la relecture de livres. C'est ainsi que j'ai pu assister au Cancéropôle du Grand Ouest 2021, témoigner à l'université du Mans sur la nécessité d'une prise en charge holistique du patient, contribuer au Conseil consultatif international Cancer Colorectaux d'un laboratoire, apporter ma contribution à un projet d'étude en phase interventionnelle sur l'activité physique adaptée et au projet de mise en œuvre du parcours soins global post cancer. Ce que j'apprécie le plus, c'est d'une part, continuer à apprendre tous les jours à travers mes échanges et mes relectures, et d'autre part œuvrer pour une prise en charge holistique des patients. ”

DÉPLOIEMENT NATIONAL DU DISPOSITIF PATIENT RESSOURCE

Anne PERRY, coordinatrice, et Béatrice BRULARD, bénévole, au comité 41 nous expliquent les raisons qui les ont motivées à rejoindre le dispositif et leurs attentes.

Anne, Béatrice, pourquoi avez-vous voulu intégrer le dispositif Patient ressource ?

Béatrice : J'ai un cancer atypique de l'endomètre diagnostiqué il y a 6 ans et demi. Les professionnels de santé avaient déclaré à l'époque qu'il me restait 6 mois d'espérance de vie. Grâce à différents traitements, l'activité physique, la positivité, des formations sur des techniques de soins non médicamenteuses... j'ai pu avancer de 6 mois à 6 mois et de projets à projets. On peut survivre. Même malade, j'ai toujours eu cette envie et ce besoin de transmettre et aider les autres. C'était donc naturel, une évidence, de partager avec les autres personnes malades ce qui m'a aidée. J'ai voulu créer une société pour intervenir à l'hôpital et à la polyclinique, mais les démarches étaient complexes. Je ne suis donc pas allée au bout. Puis avec Anne nous avons eu l'idée d'organiser des réunions d'échanges pour aider les autres patients au comité. Anne m'a parlé à ce moment-là des patients ressources. J'ai contacté la Ligue nationale et assisté à la visio de présentation du dispositif en mars dernier pour comprendre comment le dispositif fonctionnait. Puis le comité a pris le relais. On est passé d'un projet personnel à un projet collectif.

Anne : Ce projet me restait en tête depuis longtemps. J'avais pu mesurer l'importance des échanges entre personnes malades quand on organisait des groupes de convivialité. Elles avaient besoin de partager leurs différents vécus, notamment concernant la vie quotidienne. Cela permettait de dédramatiser les choses et de comprendre qu'elles n'étaient pas seules. Nous organisions des rencontres avec les personnes malades, par exemple sous forme de permanences dans les hôpitaux. Et le comité intervenait déjà une fois par an à l'IFSI de Blois. Après une présentation du rôle de la Ligue, je faisais intervenir un patient pour qu'il évoque son parcours, sa relation avec les soignants... Il répondait ensuite aux questions des étudiants. L'intervention d'une personne qui avait vécu le cancer rencontrait toujours du succès car on évoquait du concret et rentrait dans les missions concrètes de la Ligue. Néanmoins, toutes ces interventions nécessitaient d'être cadrées davantage. Les témoignages dans les instituts de formation ou les accompagnements de personnes malades dans les établissements de santé doivent s'organiser dans un cadre qui est acceptable et profitable pour tous.

Où en êtes-vous aujourd'hui dans la mise en place du dispositif et quels sont vos projets futurs ?

Anne : Nous aimerions nous investir à la fois dans parcours et témoin. Le territoire tant régional que départemental offre de nombreuses opportunités. Pour exemple, l'IFSI et la polyclinique de Blois sont très demandeurs. Nous avons organisé en décembre une journée d'entretiens individuels entre la psychologue et les 6 futurs patients ressources que j'avais rencontrés en amont. La psychologue a travaillé à la polyclinique, et est attitrée en cancérologie. Elle a d'ailleurs orienté une de ses patientes vers nous. Nous n'avons recruté pour le moment que des femmes, mais espérons intégrer également des hommes. J'aimerais suivre la formation pour devenir modératrice, et l'un de nos administrateurs va se former pour devenir patient ressource. La validation de la gouvernance est essentielle pour une mise en œuvre optimale de ce dispositif, qui demande du temps et des moyens. Nous commencerons doucement avec une permanence à la polyclinique pour avancer de manière qualitative et sécurisée.

Béatrice : Je souhaite devenir patiente ressource et aider le comité pour la mise en place du dispositif. J'ai assisté au 1er module "socle commun" du parcours de formation patient ressource. Je n'avais pas d'attentes initiales et cela a été finalement une heureuse surprise. J'avais l'impression d'être ici au bon moment et au bon endroit, et qu'il y avait une vibration différente d'être ici avec les participants. J'aimerais à présent suivre tous les modules de spécialisation. Des nouvelles problématiques de santé m'amènent cependant à me recentrer sur moi en premier lieu. Cela faisait un an et demi que je n'avais pas été hospitalisée et je me suis rendue compte que j'avais oublié de nombreuses choses. Cette piqûre de rappel nourrira mon témoignage auprès des étudiants. J'aimerais aussi un jour suivre le DU de l'Université des patients, et mettre en place avec le comité un projet complémentaire à destination des patients. Quand on est malade, on a besoin d'avoir des objectifs.

CRISE SANITAIRE : REPRISE DES INTERVENTIONS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE FORMATION

En raison de la crise sanitaire, la plupart des interventions de patients ressources témoins (PRT) du comité 51 ont été annulées en 2020 à l'instar des autres comités engagés dans le réseau. En 2021, les PRT du comité 51 ont pu témoigner à nouveau à 12 reprises à l'IFSI d'Épernay, l'IFSI et la Faculté de pharmacie de Reims. Ces interventions ont été organisées en présentiel dans le respect des mesures barrières, et en supprimant le temps convivial prévu jusqu'alors à la fin des séances afin de conserver les masques. Ce moment de partage majeur a été remplacé par un temps d'échanges supplémentaire, dont les étudiants se sont emparés facilement. Les témoignages des PRT sont à présent pleinement reconnus et très attendus par les responsables des établissements de formation concernés, constate le comité. Les personnes investies dans le dispositif dans le comité 51 reviennent pour nous sur leur expérience :



"Je connais la plupart des patients ressources depuis plusieurs années et je suis ravie de pouvoir les accompagner dans leurs témoignages lors des séances avec les étudiants qui sont toujours très riches. La crise sanitaire, malgré certains reports, ne change rien à la qualité des échanges lorsque nous intervenons. Nous avons fait le choix de ne pas utiliser la visio car nous pensons que ces témoignages doivent se tenir en présentiel afin de faciliter les échanges." **Valérie, modératrice depuis 2017**

"Je souhaite aider les étudiants à mieux comprendre les préoccupations et les attentes des malades. Les interventions se sont toujours déroulées dans une ambiance attentive avec de nombreuses questions des participants. J'espère vivement que les interventions vont reprendre à l'identique." **Daniel, PRT depuis le début de l'expérimentation**

"Il est important que les soignants prennent conscience des conséquences de certains mots dits rapidement ou machinalement, connaissent les différentes phases du traitement, le parcours du combattant que l'on mène, les conséquences sur les proches... Ils sont peut-être au courant, mais leur rappeler est utile. Les nouvelles règles sanitaires ont amené à supprimer le temps d'échanges entre étudiants et patients. Or certains n'osaient pas parler en public de leurs cas personnels et le faisaient pendant ce temps. Ils ne peuvent plus le faire malheureusement et c'est regrettable." **Delphine, PRT depuis 2016**

"Être patiente ressource me permet de parler, d'être écoutée et d'échanger sur l'errance médicale que j'ai subie au début de la maladie auprès d'un public de futurs soignants. Ces interventions permettent de montrer que j'existe en tant qu'être humain et non seulement en tant que malade, afin de construire avec les soignants de demain une relation soignant-patient basée davantage sur la confiance et la bienveillance." **Aurélien, PRT depuis 2019**

"Je voulais échanger sur la maladie avec les futurs soignants, afin qu'ils comprennent que l'écoute est importante. J'espère que la reprise des interventions permettra de continuer à nous faire entendre par plus de futurs soignants. Les 1^{re} interventions m'ont montré que notre message était toujours aussi bien entendu et qu'il était essentiel de continuer nos interventions." **Sahra, PRT depuis 3 ans**

"En qualité de patiente ressource et ancienne infirmière, je souhaitais témoigner pour dire aux futurs soignants que toutes les paroles peuvent avoir des conséquences pour nous patients blessés dans notre chair, notre physique, notre intimité. La crise sanitaire nous permet moins de témoigner et personnellement j'en ressens un manque." **Bernadette, PRT depuis 2019**

VEILLE JURIDIQUE : POSITIONNEMENT NATIONAL SUR LE STATUT DES PATIENTS RESSOURCES



Le 5 octobre 2021, le **Conseil d'Administration de la Ligue Nationale a voté en faveur de la promotion et la défense du statut bénévole dans le cadre du dispositif « Patient ressource »**, après une 1ère validation par le CoPil national et la Commission Actions pour les personnes Malades. La Ligue souhaite privilégier ce statut au regard de ses valeurs, de l'historique du projet, et du respect de la volonté des patients ressources déjà engagés dans le dispositif.

Ce positionnement s'inscrit dans un contexte de développement en France de la professionnalisation de la pair-aidance et des formations de patients experts pouvant déboucher sur des expertises rémunérées. Cette dynamique avait fait émerger un questionnement sur le statut des patients ressources à la Ligue : bénévoles, salariés, défrayés, indemnisés ?

Après une analyse juridique et fiscale conduite par un cabinet d'avocats, et sans déterminer si un statut est meilleur qu'un autre parmi les statuts envisageables (ex: salariat), le modèle bénévole avec remboursement des frais engagés a semblé à la Ligue plus fidèle à ses valeurs fondamentales.

Afin de valoriser et faciliter l'engagement des patients ressources, l'opportunité d'un travail de plaidoyer pourra être étudiée autour des pistes de travail suivantes :

→ Sensibilisation des employeurs pour accorder des jours de congés payés consacrés à l'exercice d'activités bénévoles ou de volontariat tel que prévu par l'article L5151-12 du *Code du Travail*. Une attention sera notamment portée à la question des travailleurs indépendants.

→ Extension du congé de représentation, dont bénéficient les représentants des usagers, aux patients ressources.

→ Extension de la dérogation prévue pour les participants aux essais cliniques aux patients ressources pour permettre le versement sécurisé d'une indemnité.

Travaux à suivre...

EXPÉRIMENTATION INNOVANTE : SIMULATIONS DE CONSULTATIONS D'ANNONCE D'UN CANCER AVEC DES PATIENTS RESSOURCES VOLONTAIRES DU COMITE 44 À L'ICO DE NANTES

Une expérimentation innovante associant des patients ressources du comité 44 a été conduite de septembre à décembre 2021 (arrêt en raison du COVID) sous l'égide du Pr SUPLOT, radiothérapeute à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO), en charge des externes en médecine. Dans leur cursus, les externes bénéficiaient des témoignages de patients ressources témoins comme dans de nombreuses structures, mais ils participaient en sus avec ces derniers à la fin de leur stage à des simulations de consultations médicales où est annoncé un diagnostic de cancer.

Ces saynètes étaient animées par des patients ressources parcours ou témoins volontaires qui jouaient le rôle d'une personne malade à qui l'externe faisait l'annonce du cancer. Ces évaluations étaient jusqu'ici réalisées entre externes. Un debriefing avec le patient ressource après la simulation d'annonce lui permettait d'expliquer comment il l'avait vécu et de sensibiliser l'externe sur l'importance de la communication et de l'approche relationnelle.

Ceci a pu être organisé à plusieurs reprises sur différentes thématiques : l'annonce d'un cancer du sein, du col de l'utérus ou de la prostate. La présence des patients ressources tant lors de la consultation où l'externe était placé dans une situation "proche du réel" que lors du retour d'expérience a permis de bonifier cette analyse.

Le comité 44 a eu des retours positifs des patients ressources, même si les situations étaient complexes et intenses émotionnellement. Les étudiants ont été marqués par ces interventions et ont trouvé ces simulations riches en enseignements. Les radiothérapeutes ont été satisfaits d'avoir du recul pour évaluer leurs externes.

Cette expérimentation devrait se renouveler dès la fin de la pandémie.

