

# NEWSLETTER PATIENT RESSOURCE

NUMÉRO 2 - JUIN 2022



DENISE CONRAD (À GAUCHE) ET GRAZIELLA FUMAGALLI (À DROITE) - MAGAZINE VIVRE

## ÉDITO

### Le mot de Graziella FUMAGALLI

**Patiente ressource, secrétaire générale du CD 57 et administratrice nationale - représentante des personnes malades**

Chers patients ressources, chers ligueurs,

Quel serait l'adjectif qui qualifie le mieux le patient ressource ? Mais un seul suffirait-il tant son rôle est multiple ?

Le patient ressource est sur le terrain, car la Ligue le permet grâce à son maillage territorial, en accompagnant la personne malade pendant et après son parcours de soins. Il lui apporte de l'espoir, lui permet de se projeter dans l'avenir en témoignant que la vie continue pendant et aussi après un cancer.

Le patient ressource est également à l'écoute du proche, de l'aidant, qui joue un rôle majeur dans la prise en charge de la personne malade, et ce de plus en plus avec l'évolution de la prise en charge en ambulatoire.

Dans un autre registre, le patient ressource témoigne auprès des professionnels de santé de l'importance de

la relation de confiance, qui, établie entre eux, améliore considérablement le parcours de soins du patient. Il témoigne aussi dans les médias pour sensibiliser l'opinion publique à l'impact social, sociétal et économique du cancer.

Mais pas seulement ! Le patient ressource, nommé administrateur national, porte également la voix des personnes malades et de leurs aidants dans les CA où il siège. Sa parole est entendue, respectée. Il parle de la "vraie vie".

En conclusion, je peux affirmer qu'un seul adjectif ne suffit pas à le qualifier, mais "nécessaire" me semble approprié. Et vous, qu'en pensez-vous ?

Chers tous, continuons de donner... de recevoir... Ces échanges rendent tellement heureux !

# INTERVENTION INNOVANTE EN ONCOGÉNÉTIQUE

Interview d'Annick BENETIERE, patiente ressource parcours au CD 42, sur son expérience auprès des patientes suivies dans le service d'oncogénétique du CHU de Saint Etienne

**Bonjour Annick. Pouvez-vous tout d'abord vous présenter et revenir sur votre parcours ?**

Bonjour. J'ai 55 ans. J'ai enseigné auprès d'enfants en difficultés, et suis à présent à la retraite pour invalidité. Je suis bénévole au comité 42 depuis 5 ans, et suis patiente ressource parcours et témoin depuis 2019.

J'ai été diagnostiquée d'un carcinome du sein invasif à l'âge de 39 ans. J'ai eu une mastectomie partielle, de la chimiothérapie, des rayons, plusieurs opérations, et une hormonothérapie pendant 5 ans.



ANNICK BENETIERE - LES STÉPHANOISES AU COEUR D'OCTOBRE ROSE- CD 42

J'ai été prise en charge dans un service d'oncogénétique. Plusieurs membres de ma famille ayant eu un cancer du sein, l'oncologue du service m'a proposé de faire une recherche génétique, afin d'identifier si j'étais porteuse d'un gène qui me prédisposait à un cancer. Ce type de recherche était peu connu à l'époque, or nous savons aujourd'hui que 5 % des cancers du sein surviennent chez des femmes porteuses d'une prédisposition génétique. En France, les cancers héréditaires concernent aussi environ 5 % des cancers et plus de 80 gènes de prédisposition ont été identifiés. En 2013, l'actrice Angéline JOLIE, qui a subi une double mastectomie, une myomectomie et une ablation chirurgicale de ses ovaires après avoir été testée positive pour le gène muté BRCA 1, a permis de mettre en lumière ces recherches.

Le travail des oncogénéticiens et des conseillers en génétique a consisté à déterminer si ma famille présentait réellement une prédisposition aux cancers du sein. Dans un premier temps, ils ont reconstitué minutieusement notre arbre généalogique et les antécédents médicaux des membres de ma famille. On m'a proposé ensuite d'effectuer un test à partir d'une prise de sang pour rechercher la présence d'une altération génétique. On m'a donné l'image suivante : « Je suis un livre dans lequel on cherche un mot précis et pour ce faire on doit lire toutes

les pages du livre. Une fois le mot trouvé, quand on recherche le même mot dans les livres que représentent les membres de ma famille, il suffit à l'équipe médicale d'aller directement à la même page. » Cela m'a tout de suite parlé.

On m'a annoncé dans le cadre d'un protocole d'annonce que j'avais été testée positivement. C'est doublement compliqué et douloureux, car on doit annoncer à sa famille qu'ils peuvent présenter une prédisposition à développer un cancer. De plus, mon père, qui est le porteur du gène, est issu d'une grande fratrie. J'ai 28 cousins et cousines, qui ont eux-mêmes des enfants.

Quand une altération est identifiée, des tests génétiques ciblés sur l'altération identifiée peuvent être proposés aux membres de la famille pour déterminer s'ils sont porteurs ou non de la mutation. Un suivi adapté est proposé aux femmes porteuses de la mutation identifiée dans la famille. Cela repose sur la réalisation d'examen médicaux (IRM et mammographie), afin de repérer le plus tôt possible la survenue d'un cancer, ou des chirurgies préventives de réduction de risque concernant les organes pouvant être atteints.

J'avais 80 % de risque de développer un cancer du sein, soit 4 chances sur 5 si j'avais joué au Loto. Comme les probabilités étaient énormes, j'ai décidé de me faire opérer. Au total, j'ai eu une double mastectomie (l'une sur un sein malade et l'autre sur un sein sain, ce qui est une expérience complètement différente) et une double reconstruction. J'ai eu des prothèses provisoires, puis définitives.

**Comment êtes-vous devenue patiente ressource ?**

A un moment, je n'ai plus pu travailler, donc j'ai rejoint le comité 42 en 2017/2018 en tant que bénévole. Cela allait mieux et j'avais pris de la distance par rapport à mon parcours. Je connaissais la Ligue car j'avais bénéficié, malade, de soins de support. Je considérais que mon engagement était une forme de donnant-donnant. Au début, j'étais bénévole à l'accueil téléphonique, puis je me suis investie dans d'autres actions.

Parallèlement, je faisais partie depuis plusieurs années d'un groupe de parole de patientes suivies dans le service d'oncogénétique du CHU. Je répondais déjà à cette occasion aux questions pratiques des autres patientes, notamment sur la chirurgie, et j'expliquais ma démarche. Quand le comité a rejoint l'expérimentation du dispositif "Patient ressource", la Ligue en a parlé à Caroline KIENTZ, conseillère en génétique, au Dr Fabienne PRIEUR et au

Dr Marine LEBRUN, généticiennes, et le projet a été mis en place dans le cadre d'une convention de partenariat. Après avoir été formée en 2019, je suis devenue patiente ressource parcours. Cela s'est fait facilement, naturellement, comme une évidence. Le dispositif Patient ressource est aujourd'hui pleinement intégré au parcours de soins de support du service.

Je suis heureuse de partager mon expérience, car lorsqu'on vit des de telles épreuves, il faut que cela serve aux autres. Ce n'était pas pour rien. Cela donne du sens et s'inscrit dans une dynamique de résilience.

### **Quelle est la spécificité de votre mission de patiente ressource parcours ?**

Mes interventions s'adressent uniquement aux patientes suivies dans le service d'oncogénétique du CHU de Saint Etienne. La spécificité est qu'elles ne sont pas obligatoirement atteintes d'un cancer, mais elles sont porteuses d'une anomalie génétique qui les prédispose au développement d'un cancer du sein et/ou de l'ovaire. Elles doivent faire le choix entre une surveillance régulière ou une chirurgie préventive. Leur décision délicate n'est pas toujours comprise par l'entourage. A cela s'ajoute l'inquiétude vis-à-vis de leur descendance et des autres membres de la famille qui peuvent être porteurs de cette anomalie génétique.

### **Comment s'organisent concrètement vos interventions ?**

Des flyers sur le dispositif sont communiqués aux patientes. Ils précisent qu'une patiente ressource est là pour les soutenir et qu'elles soient actrices de leur prise en charge. Si elles sont intéressées, elles peuvent contacter la conseillère en génétique. Un mail m'est envoyé avec en copie, Fabienne COUVREUR, directrice et référente opérationnelle du CD42. Un rendez-vous de 30 minutes à 1 heure est ensuite organisé avec la patiente dans le bureau mis à disposition. Avant le Covid, j'y allais une matinée par mois, et avais à cette occasion un ou deux rendez-vous. Depuis la crise sanitaire et mon emménagement dans le Gard, j'accompagne en distanciel par téléphone. Ce n'est pas compliqué pour moi car j'ai une solide expérience à présent. Les entretiens téléphoniques sont plus longs : il faut répéter les informations et les patientes s'expriment davantage par ce canal. La visio ne fonctionne pas car cela est compliqué techniquement. J'appelle toujours en numéro caché et ne donne jamais mon numéro personnel. Il est essentiel de se fixer des limites et de ne pas se laisser envahir. De même, je ne donne jamais les noms de professionnels de santé ou d'établissements. Quand j'intervenais en présentiel, j'avais un badge du CHU précisant mon nom et que j'étais patiente ressource. J'étais bien accueillie et identifiée ainsi. En moyenne, je ne vois les patientes qu'une fois, mais cela m'est arrivé de les voir une seconde fois après

qu'elles se soient décidées pour l'opération. La nature des échanges reste entre la patiente et moi, mais si je note des problèmes particuliers j'en parle à l'équipe. L'objectif est d'améliorer la prise en charge. Pour exemple, la patiente est très inquiète et elle a de nombreuses questions sur l'opération. Si la patiente est en souffrance, je l'oriente vers la psychologue.



### **Quelle est votre mission ?**

J'offre de l'écoute aux patientes, réponds à leurs questions (ex : ma reconstruction, comment mon conjoint a réagi, pourquoi j'ai décidé de me faire opérer, quel est le résultat, etc.) et partage mon expérience d'égale à égale. Toutefois, je précise bien que je ne suis ni médecin, ni infirmière, ni psychologue, ni bénévole écoutante. C'est important de bien se positionner dès le départ. On a vécu le cancer dans notre chair, donc notre discours peut paraître pour certaines patientes plus légitimes que le discours médical des professionnels de santé. C'est pourquoi, on doit bien souligner que notre expérience est personnelle et subjective, et que nous n'intervenons qu'en complément de l'équipe. Par ailleurs, les patientes ont toujours des questions sur la reconstruction. Avec le temps, j'ai compris qu'elles observaient mon corps, mais n'osaient pas me questionner. En présentiel, je mettais ainsi un chemisier où l'on voyait mon décolleté. Le résultat était plus parlant qu'un discours. Patient ressource permet d'avoir une réponse plus personnalisée et individualisée que dans un groupe de parole. Et je peux répondre à des questions pratiques auxquelles ne pourraient pas répondre un chirurgien ou un psychologue. Pour vous donner un exemple, je leur explique que le sein ressemble davantage à un œuf au plat qu'à une poire après la reconstruction.

### **Qu'est-ce qui vous a le plus marqué ?**

Je propose toujours en amont aux patientes de venir seules ou accompagnées d'un de leurs proches. En pratique, elles viennent systématiquement seules. Si leur mari les accompagne, ces dames leur demandent d'attendre dans la salle d'attente. Cela me fait toujours sourire. Elles souhaitent pouvoir poser des questions précises et intimes en toute liberté.

## Vos conseils pour les comités ?

Aujourd'hui, à ma connaissance, je suis la seule patiente ressource à intervenir dans un service d'oncogénétique. Je ne peux qu'inviter les comités à développer ce type d'accompagnement. Cela demande du temps et ne s'improvise pas bien entendu. On ne peut pas aller dans un établissement de santé et proposer ce dispositif sans être connu et reconnu. On ne peut pas en tant que soignant laisser seule un patient avec une personne que l'on ne connaît pas. C'est pourquoi, il faut avoir une personne référente, présenter le projet, le défendre et définir une convention. Mais le résultat vaut cet investissement de temps et d'énergie.

## L'avis du comité 42 :

« Cette expérience a permis au Comité 42 de se rapprocher de l'Unité d'oncogénétique du CHU de St-Etienne, de rencontrer les différents professionnels et de tisser des liens. L'accompagnement proposé par Annick est complémentaire à celui du Comité. Annick est un relais et son action permet aussi de faire connaître notre espace Ligue. »

**Fabienne COUVREUR, directrice du CD 42**

# DÉPLOIEMENT : LE COMITÉ DE MARTINIQUE REJOINT LE DISPOSITIF

**Le Comité de Martinique est le 1er comité d'Outre-mer à rejoindre le dispositif "Patient ressource". Jimmy PIRER, directeur, et Anaïs JUST, chargée de mission, au CD 972 nous expliquent leurs motivations.**

**Bonjour Jimmy et Anaïs. Pourquoi avez-vous souhaité intégrer le dispositif "Patient ressource" ?**

En 2015, dans le cadre du développement des soins oncologiques de support, notre comité a lancé des groupes de discussion à destination des personnes atteintes de cancer en cours de traitement et/ou en rémission. Au cours de ces groupes, nous avons relevé l'importance de ces temps d'échanges entre patients, qui avaient la possibilité de partager leurs vécus, leurs difficultés et leurs attentes. Suite à ces groupes de discussion, certains patients ont émis le souhait de s'engager bénévolement à la Ligue et de proposer leur témoignage au cours d'action de prévention ou encore dans les médias.

Par ailleurs, le comité Martinique est régulièrement sollicité par des institutions (CHU Martinique, ARS Martinique, etc.), des entreprises, les médias ou encore par des patients n'ayant pas encore débuté leur parcours de soins, afin de bénéficier des témoignages d'autres patients autour de thèmes tels que la prise en charge médicale, le parcours de soins, les conditions du retour à la vie quotidienne après un traitement ou une hospitalisation, etc.

Nous avons également été interpellés par des patients sur le fait qu'ils se retrouvaient isolés et perdus, suite à l'annonce de la maladie avec un sentiment de distance de certains professionnels de santé pouvant renforcer leur mal-être. Il convient d'enrichir la formation des professionnels de santé dans cette étape difficile qu'est l'annonce et tout au long du parcours de soins.

C'est tout naturellement qu'à la suite de la présentation du dispositif "Patient ressource" par La Ligue Nationale Contre



FORT-DE-FRANCE - MARTINIQUE

Le Cancer, notre comité a souhaité "professionnaliser" et cadrer ces interventions en intégrant des patients volontaires au dispositif.

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

Nous avons actuellement 5 patients volontaires qui souhaitent intégrer le dispositif avec une majorité de femmes. Certains de ces patients bénéficient d'un soutien psychologique avec la psycho-oncologue du comité. Les entretiens individuels sont en cours. Une formation à destination des patients ressources ultramarins sera programmée au cours du second semestre 2022.

Le Comité de Martinique souhaite poursuivre les différentes interventions au sein des entreprises et des institutions, mais également mettre en place des permanences régulières à destination des personnes atteintes de cancer. Ces permanences seraient programmées au sein d'un établissement situé à proximité immédiate du pôle cancérologie de Martinique : La Maison d'accueil des patients et des proches, dont la gestion est assurée par notre association.

## TÉMOIGNAGE DE GÉRARD EDMOND, FUTUR PATIENT RESSOURCE



GERARD EDMOND

Administrateur au comité Martinique, représentant des usagers à France-Assos-Santé, référent du Prostate-Tour, patient en rémission suite à deux cancers (prostate en 2007 et mélanome de 2009 à 2015), cette aventure a commencé ainsi :

Après une vie professionnelle en Martinique, puis dans l'Hexagone, j'ai eu la chance d'évoluer avec un patrimoine santé presque parfait. Ce n'est qu'à 55 ans, au départ à la retraite, qu'un contrôle médical m'a annoncé "Prostate à surveiller"... J'ai décidé de retourner dans mon île, y construire ma maison et m'installer définitivement.

Cinq ans après, en 2007, lors d'une consultation, j'ai demandé un contrôle de ma prostate et découvert que le PSA avait dépassé le seuil d'alerte : 6,23 µg/litre au lieu de 4 µg. Des examens complémentaires se sont succédé : toucher rectal, biopsies, IRM... Le couperet est tombé : "Cancer de la prostate". Ce mot ne faisait pas partie de mon vocabulaire. Il a fallu vite rebondir, accepter le diagnostic et décider de se battre pour gagner contre la

maladie... Cette intervention nécessita 8 jours d'hospitalisation pour une prostatectomie radicale, suivie de séances de rééducation du périnée pour l'incontinence et des injections d'Edex pour l'impuissance. Aujourd'hui, le PSA est redevenu à la normale (0,12 µg), mais une surveillance contrôlée par des hormones demeure indispensable et je m'adapte.

Pour en savoir plus sur ce cancer, je me suis adressé à la Ligue, où j'ai trouvé une équipe à l'écoute qui m'a permis d'éliminer tous les complexes que cette intervention pouvait entraîner. C'est là que j'ai compris qu'il ne fallait pas se replier sur soi-même, mais en parler pour d'abord, se libérer et ensuite faire part de cette expérience. J'ai pris une adhésion et très vite je suis devenu un bénévole très actif... J'ai été attiré par la prévention, et mon expérience de formateur a facilité mon intégration pour les conférences-débats avec les urologues et différents témoignages à la radio, à la télévision ou en public où je suis souvent sollicité. Ceci a valu ma cooptation pour le conseil d'administration.

Deux ans après, en 2009, grosse surprise, un deuxième cancer est venu interrompre mon implication à la Ligue. Un grain de beauté au talon, un peu de négligence ou d'ignorance, une annonce qui a fait beaucoup de bruit, un mélanome, cancer de la peau à un stade assez avancé... Deux interventions au CHU Martinique, plusieurs récidives et, pour en savoir plus, j'ai décidé de contacter l'IGR à Villejuif où le Département Dermatologie m'a proposé mon intégration à un protocole d'essai clinique pour tester et valider une nouvelle chimio ciblée. J'ai adhéré sans hésiter à cette aventure qui dura 36 mois au cours desquels j'ai reçu 45 doses de ce nouveau produit très prometteur qui m'a sauvé. Ce fut au prix de beaucoup de sacrifices, et grâce à une famille soudée, un moral d'acier, une détermination sans faille, le réconfort de la ligue et une équipe médicale dotée d'un professionnalisme exemplaire. Encore BRAVO !

Après cette lourde épreuve, j'ai repris mon poste d'administrateur, et comme je sentais que je pouvais encore surprendre, j'ai endossé une mission de représentant d'usagers en Hôpital à France-Assos-Santé. Par mon expérience, je me suis proposé également comme référent du Prostate-Tour, afin de sensibiliser mes compatriotes qui sous-estiment ce cancer classé malheureusement n°1 des cancers chez l'homme en Martinique... Il m'arrive assez fréquemment d'intervenir par téléphone ou chez certains patients pour leur remonter le moral et leur faire part de l'expérience que j'ai vécue.

Pour toutes ces raisons, je pense que cette formation de patient-ressource devrait me permettre de m'impliquer encore davantage et d'être encore plus à l'aise dans mes interventions tant que ma santé le permettra. Aujourd'hui, je suis guéri à 91 %. Je me rends à l'IGR pour des contrôles annuels du mélanome. Survivant actif, je me porte bien grâce à Dieu, donc à très bientôt.



JOURNEE.EXPERIENCEPATIENT.FR



**COLLOQUE :**

Organisation le 23 juin à la Sorbonne de la Journée annuelle de l'expérience patient.

Programme et inscription sur : <https://journee.experiencepatient.fr>

# QUAND LA RECHERCHE S'INTRESSE AUX PATIENTS RESSOURCES

Interview de Béatrice JACQUES, sociologue de la santé à l'Université de Bordeaux



BÉATRICE JACQUES

Béatrice JACQUES est sociologue de la santé. Elle est directrice des études, maîtresse de conférences et chercheuse au Centre Emile Durkheim (CED) - Sciences politiques et sociologie comparatives de l'Université de Bordeaux. Elle a travaillé sur la médicalisation de la naissance, le métier de sages-femmes et l'élargissement de leurs compétences, l'observance thérapeutique en cancérologie, l'annonce du cancer du sein dans le cabinet du radiologue, l'accès aux innovations thérapeutiques en cancérologie par les personnes âgées, l'émergence de la radiologie interventionnelle oncologique, le cancer associé à des multipathologies ...

Son laboratoire de recherche travaillait déjà sur la démocratie participative (pour exemple dans les champs des politiques publiques de la ville, de l'environnement), mais c'est récemment que Béatrice JACQUES s'est intéressée plus spécifiquement à la professionnalisation des patients-experts et aux savoirs expérientiels en cancérologie dans le cadre d'une recherche financée par le SIRIC BRIO et la Région Nouvelle-Aquitaine. « *J'ai été amenée à travailler sur l'expertise-patient grâce à l'animation au sein du SIRIC BRIO, du collectif ASPERON & Co (Associations et Patients Engagés pour la Recherche en Oncologie) qu'il a initié en 2016. Ce groupe comprend des patients atteints de cancer, ex-patients, aidants, bénévoles d'associations de soutien, ainsi que des professionnels de la santé et de la recherche. Ensemble, ils imaginent et réalisent des projets collaboratifs ayant pour objectif de créer du lien entre les patients et la recherche contre le cancer, principalement en améliorant la communication vers les patients et la collaboration avec les patients. Tout au long de l'année, différentes actions sont menées permettant à chacun de s'investir dans la réalisation de ces projets collaboratifs. ASPERON & Co organisait des temps d'échange avec des chercheurs, patients et aidants. C'est ainsi que j'ai eu connaissance et pris la mesure de ce mouvement de patients qui prenait de plus en plus d'importance dans les structures de soins, les formations et la recherche. Avant cela, je connaissais peu ce que l'on nomme l'expertise patient, m'intéressant plus classiquement à la relation de soins. Concernant mon travail avec le comité 33, j'avais déjà pu échanger avec le Pr Guy KANTOR (administrateur national et du CD 33), très proche et en soutien des sciences humaines et sociales, et Marie LAURENT-DASPAS (directrice). L'appel à projets de la région Nouvelle-Aquitaine nous incitait à développer une collaboration avec des*

*associations de malades. Je me suis donc tournée naturellement vers le comité, et ai découvert à cette occasion le dispositif "Patient ressource". »*

La recherche, qui a commencé il y a 1 an, va durer 3 ans. L'équipe de 3 chercheuses (Agathe ECOTIERE, chargée d'études sociologiques et Marine DELAUNAY, post-doctorante au CED), dont Béatrice JACQUES, mènent des entretiens avec des (ex)patients, des soignants et des acteurs institutionnels, et réalise des observations d'actions qui impliquent des patients, notamment celles des patients ressources du comité 33. L'objectif est d'identifier et comprendre s'il y a une dynamique de professionnalisation des patients-experts. Le 1er volet de l'étude porte sur les patients partenaires intervenant dans les établissements de soins ; le 2e volet sur les patients qui interviennent dans les établissements de formation et le 3e sur les patients co-chercheurs qui participent à des recherches.

Les données récoltées ces derniers mois ont déjà permis de faire les constats suivants : « *Nous nous rendons compte que le terme d'expert n'est pas partagé par tous les patients, et qu'il y a une absence de consensus sur la définition des savoirs expérientiels et des compétences nécessaires pour se définir comme patient-expert. Par exemple, l'expérience de la maladie suffit-elle pour développer des compétences ? Faut-il avoir vécu plusieurs expériences, récidives ? Que le cancer se soit chronicisé ? De même, les compétences mobilisées peuvent venir d'autres aspects de la vie : des compétences acquises par un métier exercé avant la maladie, les formations suivies pour être patient-expert... Cette absence de consensus sur ce que sont les patients-experts dessert aujourd'hui les personnes qui souhaiteraient s'engager dans cette démarche de professionnalisation. On observe dans les expérimentations de patients-partenaires salariés dans des institutions de soins en cancérologie en Nouvelle-Aquitaine (AAP ARS NA) qu'il y a une diversité de pratiques selon les établissements de santé derrière ce même terme (profils de poste, missions, rémunérations...). De plus, les patients-experts sont parfois difficilement identifiés par les professionnels de santé, ce même si les établissements de santé poussent à leur recrutement car il y a, il est vrai, un effet de mode et une certification à la clef. Il y a beaucoup de questions à résoudre si l'on souhaite que le modèle de la professionnalisation aboutisse. »*

Béatrice JACQUES ajoute : « Si on peut noter une réelle dynamique de professionnalisation des patients-partenaires qui interviennent dans les établissements de santé, ceci est moins le cas pour les patients-formateurs qui en font rarement un métier parce que les interventions sont plus épisodiques. Plus globalement, on observe un effet de concurrence entre les différents modèles (professionnalisation, bénévolat, etc.), alors que leur coexistence est peut-être une voie à penser. Il faudrait avancer aussi sur un statut de patient-expert et une fiche métier car leur présence peut engendrer des conflits de territoire et de compétences. »

Concernant les patients co-chercheurs, Béatrice JACQUES observe que les professionnels ne sont pas encore assez en oncologie dans cette démarche d'inclusion des patients dans les recherches. « A ce jour, les chercheurs en sciences humaines et sociales, notamment en psychologie de la santé, sont les plus avancés dans cette démarche, et peuvent associer les patients co-chercheurs à la formulation des hypothèses de recherche, les former aux méthodologies de recherche, les inviter à co-rédiger des articles... Mais cela reste à la marge. Il faut démystifier à mon sens la recherche scientifique. »



Et qu'en est-il des profils des patients-experts ? L'équipe de chercheuses a observé des récurrences lors des entretiens : « Il s'agissait principalement de femmes qui avaient eu un cancer du sein, recrutées par cooptation et avec des profils sociaux similaires, à savoir des personnes diplômées et / ou travaillant auparavant dans le domaine du soin. Ces patients avaient souvent une expérience préalable du partenariat ou de l'engagement avec d'autres associations (pas nécessairement de santé). Cette surreprésentation de ces profils amène à se questionner sur le travail que doivent réaliser les patients-experts salariés pour représenter l'ensemble des patients. C'est une des compétences qu'ils doivent acquérir. »

Enfin, une autre problématique qui a émergé dans l'étude est celle des émotions. « Les émotions sont très présentes dans l'expérience patient, note t'elle, mais que fait-on de ces émotions ? Le discours soignant est de "chasser" les affects, car ils peuvent nuire à l'objectivité des pratiques. Dans les formations, il est également fréquent d'apprendre à prendre de la distance par rapport à la maladie. Les travaux canadiens montrent que la "difficile" gestion des émotions est souvent un argument pour ne pas intégrer les patients dans les équipes, ces derniers suspectant que les patients sont nécessairement dominés par leurs émotions (tristesse, colère...) et que par conséquent leur discours est inintelligible ou non pertinent. » (travaux de Baptiste GODRIE) .

La recherche va durer encore un an et demi. Une comparaison avec le Québec et le modèle de Montréal est prévue. L'objectif sera notamment d'y identifier ce qui a fonctionné ou pas, et s'il y a des fils à tirer pour faire avancer l'implication des patients-experts en France. « A mon sens, nous ne pourrions plus nous passer de ces acteurs majeurs que sont les patients-experts à présent. » La Ligue attend les conclusions finales de l'étude avec intérêt.

## L'avis du comité 33 :

« Le Comité Gironde se réjouit de la collaboration avec Béatrice JACQUES que nous connaissons bien. Nous sommes particulièrement attachés à la dimension de recherche liée à nos projets. Les membres de l'équipe de chercheurs se sont parfaitement intégrés et en toute discrétion au Copil « Patient ressource » apportant comme toujours un regard extérieur permettant d'analyser le processus collectif engagé et la diversité des échanges. Leur rigueur dans la formulation des observations apporte du poids à l'action menée. Nous avons par ailleurs pu avancer sur l'inclusion de ces patients à d'autres projets tels que ceux envisagés à l'origine (témoin et parcours). Ils relisent des documents (directives anticipées) et donnent leur avis sur des outils support à la décision partagée. Ils participent à l'élaboration et la réflexion sur le thème « Traumatisme et cancer », ainsi qu'à un futur travail sur la démocratie sanitaire. »

**Marie LAURENT-DASPAS, directrice du CD 33**

« Les patients ressources du Comité expriment aussi la confiance acquise pendant les temps passés à l'Espace ligue du Comité 33 et la formation commune. Ils expriment le principe de bénévolat où ils peuvent faire ce qu'ils souhaitent sans être directement au contact des personnes traitées. Leur implication dans le projet post traumatisme est également exemplaire d'une expérience en cours de co-construction avec les psychiatres dans laquelle une recherche action pourra se réaliser. »

**Pr Guy KANTOR, administrateur du CD 33 et national**

# PORTRAIT

## Marc DESMONS, patient ressource depuis 5 ans au comité 72, et nouveau référent opérationnel du dispositif

Bonjour à toutes et tous. Je m'appelle Marc DESMONS. J'étais Cadre de Santé paramédical au Centre Hospitalier du Mans de 1997 à 2021. Fin 2016, suite à une coloscopie de contrôle, un cancer du côlon droit m'a été diagnostiqué. J'ai subi une chirurgie, puis une chimiothérapie, de janvier à septembre 2017.

Au cours du 1er Congrès sur le cancer organisé au Mans en septembre 2017, l'expérimentation du dispositif "Patient ressource" a été présentée par le Dr BERGEROT et une patiente ressource. Je me suis tout de suite dit que je souhaitais en faire partie et devenir à mon tour patient ressource parcours. Un élément déclencheur avait été une rencontre en cours de chimiothérapie avec un patient d'une quarantaine d'année. Il avait engagé la conversation, m'avait demandé la nature de mon cancer, puis m'avait informé qu'il était là pour un cancer du poumon sans avoir jamais fumé ou manipulé de produits toxiques. Je n'avais absolument pas su quoi lui dire, puis ne l'ai jamais revu. J'ai ainsi pris contact avec le comité de la Sarthe que je ne connaissais pas du tout. Ma demande a été validée après un entretien, puis j'ai suivi une formation fin 2017 et début 2018. En Sarthe, il n'y avait plus que Sandrine, patiente ressource parcours.

Ma mission de patient ressource parcours est de rencontrer individuellement des patients atteints du même cancer ou ayant le même traitement, qui ont des difficultés de tous ordres, pour parler avec eux, et leur indiquer au travers de mon expérience les éléments que j'ai pu mettre en place ou dont j'ai pu bénéficier pour passer cette épreuve. Malheureusement, je constate encore que peu de soignants informent les patients de l'existence de ce service, et peu de patients en font la demande. Seulement 3 patients en 2 ans avant la crise sanitaire ! Les raisons en sont multiples : les hommes ne demandent pas ou très peu d'aide extérieure (je ne l'ai pas fait non plus) et le cancer du côlon touche davantage une population de plus de 60 ans qui n'exprime pas forcément de demande de support. Quant aux soignants, la démarche était expérimentale en 2017 et n'était pas alors acceptée/connue. Les rencontres avec des patients ont, je crois, servi à dédramatiser la situation (le cancer n'est pas toujours une fatalité) ou une fois à aider la patiente à faire son choix entre tout arrêter ou aller chercher un nouveau rendez-vous en consultation d'oncologie.

Au cours de ma formation initiale à Angers, plusieurs personnes nous ont fait part de leur expérience de patient ressource témoin. De retour au Mans, j'ai

demandé au comité de suivre cette formation à mon tour. Il me semblait intéressant de faire profiter des professionnels en devenant de mon expérience et de voir comment ils réagissaient. Ma mission consiste à aller dans les instituts de formation de soins infirmiers et de raconter mon expérience de "personne malade" à des groupes de 10 à 15 étudiants. Le modérateur avec qui j'interviens est une Cadre de Santé de l'hôpital, et l'autre patient ressource témoin est malheureusement décédé en 2020. 12 interventions ont eu lieu dans les IFSI à l'hôpital et à la Croix Rouge (avant Covid) auprès d'étudiants en soins. Elles se sont bien déroulées. Il n'y a pas eu de questions hors propos. Je regrette seulement de ne pas savoir si 2-3 ans après ces professionnels ont envisagé leurs prises en charge d'une autre manière ou pas.

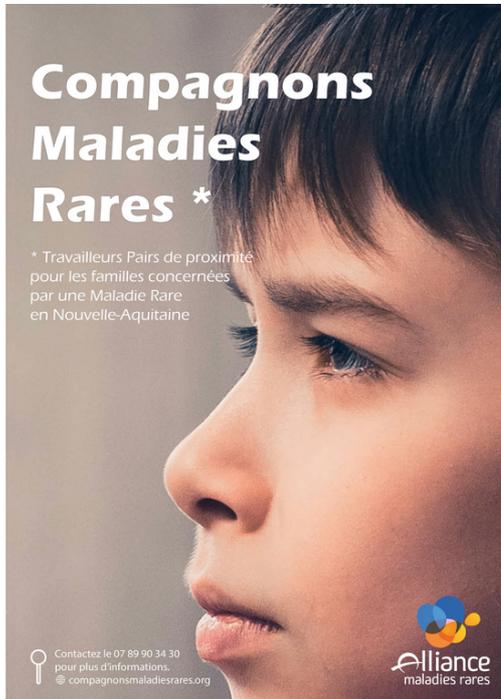
Cette année, j'ai repris en qualité de référent opérationnel la promotion et le suivi du dispositif pour le CD72. Deux nouvelles patientes ressources témoins vont se former. J'ai rendez-vous bientôt avec les oncologues du Centre Hospitalier pour leur (re)présenter la démarche au cours d'un de leur staff. Un stand spécifique au Patient Ressource est prévu au cours de la prochaine Journée des Soins de l'hôpital et peut-être avec la Commission des Usagers d'ici la fin de l'année. Avec l'ouverture complète du Centre de Cancérologie l'année prochaine au Mans, l'objectif pour les années à venir est de recruter des patients ressources, afin de déployer cette activité dans d'autres structures sanitaires de la Sarthe.



Stand à la Journée des Soins du Centre Hospitalier du Mans  
À gauche : Sandrine, Patiente Parcours  
Au centre : Marc, Patient Témoin et Parcours  
À droite : Anne, Patiente Témoin

# FOCUS : LES COMPAGNONS MALADIES RARES

D'autres associations de santé développent des dispositifs de pair-aidance similaires à celui porté par la Ligue. Nous mettons en lumière aujourd'hui les Compagnons, des travailleurs pairs de proximité, recrutés et formés par l'Alliance Maladies Rares, qui porte la voix de 240 associations de personnes atteintes de maladies rares.



Le projet « Compagnons Maladies Rares » est expérimenté dans le cadre d'une réponse à un appel à projet national initié par le Ministère de la santé. Son objet est d'évaluer un accompagnement à l'autonomie en santé dans les maladies rares. Soutenu par l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, le projet se développe en région Nouvelle-Aquitaine sur plusieurs territoires.

Le Compagnon Maladies Rares est ainsi une personne ressource qui intervient auprès des malades ou / et des familles concernées par une maladie rare. Pour bénéficier d'un accompagnement, il suffit d'être concerné directement ou indirectement par une maladie rare et de résider en région Nouvelle-Aquitaine.

Lui-même concerné, le Compagnon a été recruté à titre salarié par l'Alliance Maladies Rares et formé pour soutenir, écouter et aider la personne malade et / ou sa famille à trouver des solutions face à des situations complexes dans n'importe quel domaine (accès aux droits, parcours de soins, scolarisation...) et ce à n'importe quelle étape de la maladie (recherche de diagnostic, annonce diagnostique...). Il leur permet de mobiliser des stratégies au regard de leur quotidien et leurs attentes. Il offre, aux personnes le sollicitant et en ayant besoin, un accompagnement de proximité qui a pour objectif de mobiliser leur capacité à agir pour devenir actrices de leur parcours de vie et à acquérir une

meilleure autonomie décisionnelle. Ce service est totalement gratuit et non limité dans le temps, ni dans la récurrence. On peut ainsi bénéficier de plusieurs sessions d'accompagnement.

7 patients ou aidants concernés par une maladie rare ont été recrutés en septembre 2018, puis formés à l'accompagnement jusqu'en janvier 2019. La formation s'est articulée autour de 3 axes :

- Les techniques d'accompagnement au travers d'une formation qualifiante de 40h en éducation thérapeutique du patient (assurée par l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique).
- Des témoignages de professionnels et dispositifs concernés par les maladies rares (MDPH, ERHR, centres de référence maladies rares, associations maladies rares...)
- Les spécificités de la prise en charge et les conséquences des maladies rares (scolarisation, vie affective, accès à l'emploi, éloignement géographique des centres de soins...)

Pour plus d'infos : [www.compagnonsmaladiesrares.org](http://www.compagnonsmaladiesrares.org)

“ J'ai contacté mon Compagnon Maladies Rares à un moment où j'étais perdue, professionnellement parce que j'étais au chômage, personnellement parce que j'avais des difficultés avec mon handicap, et médicalement parce que j'étais à un stade où je venais d'avoir une 2nd opération et où je ne voyais aucune avancée. J'avais besoin de conseils. Le Compagnon a une maladie rare qui n'est pas forcément la même, mais cela permet de créer ce lien. Elle m'a aidée à mettre des mots sur mes doutes qui n'étaient pas chirurgicaux mais médicaux, et à voir plus clair sur les procédures et les demandes. ”

Témoignage d'Aurore

## Présentation du dispositif Patient ressource le 10 juin 2022 au 3e Congrès d'Alliance Maladies Rares

Marie-Christine LARIVE, patiente ressource au CD 44, et Laura LEVEQUE, chargée de projets à la LNCC, présenteront, au côté d'autres experts, le dispositif lors de l'atelier "Accompagnement dans les maladies rares : quand le soutien se fait par les malades eux-mêmes".

Ce Congrès, qui réunit la communauté associative dédiée aux maladies rares, est un véritable lieu de rassemblement, de partages et d'échanges.

# COMMENT FAIRE FACE À DES SITUATIONS COMPLEXES OU ÉMOUVANTES ?

Retour d'expérience de Marie-Alberte TIJOU, patiente ressource parcours au CD 49



MARIE-ALBERTE TIJOU

Depuis 2017, j'interviens à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (site d'Angers) en qualité de patiente ressource parcours (PRP) auprès de personnes atteintes de cancer. J'y suis moi-même suivie pour 2 cancers : un liposarcome aortique opéré en 2012. Sa récurrence en 2014 est suivie par imagerie pour contrôler son évolution et n'entraîne pas de traitement actuellement. La même année, j'ai été opérée d'un cancer du sein. Pendant les différents traitements pour ce cancer, j'ai participé aux soins de support et activités proposées par la Ligue et l'ICO d'Angers. J'ai pu apprécier l'importance des échanges avec d'autres patients qui vivaient ou avaient vécu les mêmes traitements. Aussi, j'ai rapidement adhéré au projet proposé par la Ligue d'offrir à d'autres patients la possibilité d'échanges et d'écoute avec un patient qui a vécu lui-même la maladie pour les aider à mieux vivre leur parcours de soins.

Nous rencontrons les patients le plus souvent dans leur chambre pendant leur hospitalisation lors de la chimiothérapie. Malgré la formation indispensable suivie au préalable, nous pouvons être confrontés à des situations qui peuvent nous toucher particulièrement. J'ai rencontré une jeune femme atteinte d'une tumeur cérébrale avec des séquelles touchant son visage, son élocution, sa mobilité. Une rencontre assez perturbante. Les cas de récurrences peuvent parfois résonner particulièrement, pas pendant la rencontre avec le patient, mais au retour à la maison.

Je suis aussi parfois touchée par des jeunes femmes pour qui le cancer compromet leur chance de maternité, et également par celles qui mènent de front leur combat contre le cancer et leur souci de bien conserver leur rôle de maman et de protéger leurs enfants.

Face à ces situations complexes ou émouvantes, il est important à mon sens de pouvoir exprimer son ressenti, de faire un "débriefing" rapidement et ne pas rentrer chez soi avec des émotions négatives. J'ai pu le faire à plusieurs reprises avec des collègues PRP lors du temps de transmission du midi entre deux permanences et également avec notre médecin référent régional. Des situations particulières sont également évoquées lors des temps d'analyse de la pratique, trop courts souvent, organisés avec une psychologue. Des rencontres informelles au cours d'un déjeuner entre PRP nous ont aussi permis d'échanger autour, entre autres, du ressenti des visites et de nos expériences. S'il m'arrive de repenser seule à des situations difficiles, je m'interroge sur mon ressenti inconfortable et me recentre sur mon vécu émotionnel, afin de libérer les tensions et émotions ressenties jusqu'à retrouver un certain apaisement.

Nos rencontres avec les patients ne sont pas définies comme un accompagnement, mais plutôt comme un échange ponctuel durant sa maladie. Il m'arrive pourtant de rencontrer deux fois le même patient, sans le savoir au préalable, ce qui est plutôt bien accueilli par le patient. Une certaine souplesse peut avoir sa place dès lors que cela ne pénalise pas un autre patient qui, faute de temps, ne pourrait pas recevoir une visite et que cela ne s'effectue pas sous forme de "prise de rendez-vous" régulier.

Il est nécessaire de maintenir des temps d'analyse de la pratique régulièrement ou des temps de parole, un espace qui permet de s'exprimer, de partager, d'apprendre aussi des expériences des autres.

L'effectif restreint des PRP a réduit les créneaux de permanences et supprimé les échanges qui pouvaient avoir lieu entre 2 permanences sur une même journée. L'arrivée de nouveaux patients ressources viendra étoffer les effectifs et permettra de retrouver l'activité qui existait avant la crise sanitaire, et aussi remplacer des bénévoles qui peuvent s'essouffler ou ressentir une baisse de motivation ou de dynamisme.

La Ligue remercie chaleureusement tous ceux qui ont contribué à cette Newsletter, dont Armelle NAPOLY (bénévole à la LNCC) pour sa relecture attentive et précieuse !

Si vous souhaitez plus d'informations ou partager vos idées : Laura LEVEQUE (LNCC), [Patient.Ressource@ligue-cancer.net](mailto:Patient.Ressource@ligue-cancer.net)