

COUCOU !

DES PATIENTS PARLENT AUX PATIENTS

Dominique Chort
*Apidusam et iumendandae
optae. Tur, quis nust, quia
dolentum fugit*

S'il est, lui aussi, vêtu d'une blouse blanche, Dominique Chort, 75 ans, n'est pas médecin, il est patient partenaire. Atteint d'un cancer chronique depuis douze ans, il a cherché en vain des réponses sur internet au moment de son diagnostic. Il s'est alors tourné vers une association de patients, ANAMACaP, qui l'a beaucoup aidé. Convaincu qu'il pouvait agir à son tour, il s'est formé et s'est mis à la disposition des hommes de la région Nouvelle-Aquitaine, dans le cadre d'une permanence salariée à l'Institut Bergonié dans l'équipe du groupe urologie (Centre de Lutte Contre le Cancer) Bordeaux.

La notion de « patient partenaire ou expert » est-elle récente ? D'où vient-elle ? Est-ce une obligation pour les établissements autorisés en oncologie ?

« Le patient partenaire » est ou a été atteint d'un cancer. Il a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie, des soins et services de santé en cancérologie. Cela veut dire qu'il a su développer de la résilience quant à sa propre expérience de la maladie et avoir acquis un recul suffisant sur sa pathologie et qu'il a le désir de soutenir d'autres patients dans leur parcours de soins sur leur chemin de vie.

Né dans les années 2010 à Montréal, le modèle de patient partenaire dit « de Montréal » se développe en France. Il s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires aux savoirs scientifiques des professionnels de santé.

Patient expert/ patient partenaire : quelle est pour vous la différence ? Qu'est-ce que la pair-aidance ?

Tous les patients n'ont pas vocation à devenir patient partenaire. Certains peuvent le devenir. Une réelle nomenclature des domaines d'intervention et un statut précis restent à établir pour asseoir cette fonction en cancérologie.

Selon les structures, la terminologie change mais le but demeure de favoriser une co-construction de la démarche clinique et du projet de soins personnalisé. Les pair-aidants partagent également leur expérience de la maladie, des traitements, du quotidien avec les patients et leurs proches. Un distinguo reste à établir pour définir les différents rôles dans les établissements qui recruteront plusieurs intervenants en pair-aidance.

Quel est précisément le rôle du patient partenaire ? Est-il bien accepté par les patients, les soignants et l'établissement ?

Dans sa permanence hebdomadaire, Dominique Chort accueille des patients adressés par le corps médical (groupe urologie), également par les psychologues de soins oncologiques de support.

La centaine de patients suivis à l'Institut Bergonié qui sont venus le voir ou qui lui ont téléphoné depuis septembre 2021, ont pu lui parler librement, sans tabou, libres de leur choix de rencontrer le patient partenaire.

Tous les échanges sont confidentiels. Parler des conséquences de la maladie, des effets secondaires du traitement sur la vie intime par exemple, ne se fait pas si facilement. L'estime de soi abimée, le fardeau du proche aidant, toutes ces questions importantes peuvent être abordées. En permettant de libérer la parole, les médecins qui revoient leurs patients après ressentent la différence.

Ces rencontres sous forme d'échanges qui durent entre 45 minutes et une heure, ont un impact significatif sur la prise en charge globale. L'état d'esprit avec lequel on aborde son parcours de soins contribue à solliciter nos ressources personnelles propres et ainsi « prendre sa part » en tant que personne en traitement.

Les patients partenaires viennent donc indéniablement en soutien des soignants par l'apport de capacités empathiques.

Dominique Chort travaille beaucoup avec les professionnels de santé. La difficulté peut être de trouver sa place au cœur du système de soins, en phase d'intégration de cette fonction dans l'établissement.

Didier Mayeur,
Président de l'AFSOS,
oncologue médical,
Dijon

95

Quelle formation faut-il pour exercer en établissement ?

Dominique Chort lui-même n'est pas issu du secteur de la santé, il a suivi avec ses homologues d'autres structures de soins une formation sur six mois à la Sorbonne, avec le soutien de l'Agence régionale de santé de Nouvelle Aquitaine.

Ses connaissances et son ressenti viennent de son expérience personnelle tout autant que de l'enseignement suivi dans le cadre de cette « Université des patients », des formations dispensées par La Ligue contre le cancer, ainsi que des informations délivrées en interne du CLCC.

Et l'avenir ? Au sein des établissements ? En médecine ambulatoire ?

Le développement des patients partenaires et/ou de la pair-aidance est à souhaiter afin de concrétiser un binôme complémentaire avec les professionnels de santé, au bénéfice des patients.

Outre les soins de support (diététicienne, psychologue, kiné, activité physique adaptée, services sociaux...) la rencontre avec un patient partenaire peut s'avérer pertinente pour consolider l'adhésion et/ou l'observance à un traitement.

En prenant le temps d'écouter, de comprendre, d'échanger, de stimuler, de rassurer la personne en parcours de soin, le patient partenaire sera un allié contributeur à l'alliance thérapeutique patient-soignant en cancérologie.

C'est le nombre de référentiels en soins oncologiques de support produits par l'AFSOS depuis sa création en 2008 !

À ma connaissance, aucune société savante en cancérologie n'a été autant productive dans le domaine des soins de support.

Ce travail gigantesque est fondé sur une méthodologie rigoureuse, reconnue et validée : le bénévolat des participants et des membres de la commission Référentiels de l'AFSOS.

Ces référentiels sont issus d'un appel à candidatures national.

Chaque candidat retenu crée alors son groupe qui s'engage à participer au nombre de réunions qui s'avéreront nécessaires pour arriver à une version provisoire, qui sera revue et amendée en ateliers lors des journées des référentiels, puis soumise à nouveau à relecture pour validation définitive avant mise en ligne.

La commission Référentiels de l'AFSOS se réunit mensuellement.

Les membres de cette commission soutiennent et conseillent individuellement chaque groupe de travail. Le principal défi consiste maintenant à réaliser l'actualisation permanente des référentiels !

Sur les 95 référentiels produits, nous avons décidé d'en placer 41 « hors ligne », car trop anciens.