

**Médecine**

PAR Jean Berthelot de La Glétais PHOTOGRAPHIES Magali Maricot



À l'Institut régional du cancer de Montpellier (ICM), Céline (à droite), atteinte d'une maladie grave depuis trente ans, assiste Alain, lors de son rendez-vous médical. Ici, avec une infirmière.

© Magali Maricot pour *vraiment*.

# ANCIENS PATIENTS

Soutien moral, pédagogie, conseils pratiques...  
Ici et là, des personnes ayant vaincu  
le cancer secondent l'équipe médicale dans  
l'accompagnement des malades. Des « patients  
experts », qui peuvent obtenir un diplôme  
et faire leur métier de cette noble mission.

# NOUVEAUX SOIGNANTS

« **S**es mots m'ont ramenée à la vie. » Dix-huit ans après, Marie\* se souvient encore avec précision des paroles du chirurgien qui s'appêtait à l'opérer. Atteinte d'un cancer, la jeune Parisienne, 23 ans à l'époque, avait alors perdu tout espoir : « Quand on me l'a annoncé, pour moi, cela voulait dire que j'allais mourir. À chaque fois que j'avais vu quelqu'un avoir un cancer, il en était mort, et les airs catastrophés de tous les médecins que j'avais rencontrés jusque-là ne me rendaient pas très optimiste. » Jusqu'à ce chirurgien, donc, et ses mots simples et salvateurs : « On a les moyens de vous guérir », m'a-t-il dit, et il en paraissait tellement convaincu que j'ai complètement changé de vision. Tout à coup, j'ai vu une porte s'ouvrir, une planche à laquelle m'accrocher. » Une planche que Marie a saisie pour surmonter l'opération, puis la chimiothérapie, et guérir de sa maladie.

Cécile, elle, n'a pas eu la chance d'entendre ces mots rassurants : en avril 2009, la trentenaire sollicite un rendez-vous d'urgence avec un oncologue à la demande de son généraliste. « La secrétaire médicale du cabinet me fixe une date lointaine et, entendant que j'insiste, finit par me lâcher : "Vous vous affolez pour rien, ça doit encore être un kyste. Comprenez que nous avons des gens qui souffrent du cancer et sont donc prioritaires" », se souvient-elle. Sauf que la Bordelaise est en fait atteinte d'un cancer du sein, ce que l'oncologue en question choisit de lui annoncer quelques jours plus tard... par téléphone. Cécile, après avoir survécu à son cancer, en a surmonté un second cinq ans plus tard. En étant traitée, cette fois, « avec bien plus d'empathie, ce qui m'a forcément aidée à guérir, estime-t-elle. Même si j'aurais aimé avoir plus de réponses aux questions que je me posais, et surtout à celles que je ne me posais pas, faute de ►

► les avoir anticipées. Des questions très pratiques, presque quotidiennes, qui concernaient la douleur ou l'influence de la maladie sur l'humeur, par exemple.»

Les soignants sont souvent les premiers à reconnaître qu'ils peinent à apporter les réponses à ce genre d'interrogations. Or, de l'avis unanime des professionnels de santé, l'accompagnement humain du patient joue un rôle majeur dans la rémission des maladies graves et du cancer en particulier. De plus en plus de médecins militent donc pour que le mental du patient soit mieux pris en compte, et même pour le rendre acteur de son parcours de soins. «C'est une évidence qui s'est imposée à moi très rapidement», se souvient le docteur Anne Stoebner, praticienne hospitalière à l'Institut régional du cancer de Montpellier (ICM). Sa spécialité: l'éducation thérapeutique du patient, autrement dit tout ce qui peut aider les malades à mieux connaître et à mieux supporter les soins qui leur sont prodigués. «J'ai mesuré dès la fin des années 1990 à quel point les demandes des malades étaient éloignées de l'action des soignants. Nous avons donc, peu à peu, intégré des patients à l'élaboration des parcours de soins, jusqu'à construire, au début des années 2010, des programmes avec des "patients experts".» Ces personnes sont des malades ayant surmonté leurs maux ou appris à vivre avec leur affection chronique. Et qui ont ensuite pris suffisamment de recul pour transmettre, ponctuellement et bénévolement, leur expérience lors de réunions.

### « J'essaie de libérer la parole »

Aujourd'hui, l'ICM, comme d'autres institutions médicales de lutte contre le cancer, va même plus loin: elle rémunère – pour des interventions ponctuelles ou régulières – des patients experts, ou «patients partenaires», qui s'intègrent pleinement au processus de soin. Céline est l'une d'entre eux. Cette ancienne cadre dans les assurances, qui souffre d'une grave maladie depuis près de trente ans, a pris part à l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique de l'ICM. Elle intervient maintenant comme professionnelle pour créer un lien entre le soignant et le

« Parfois, je ne comprends pas les termes qu'emploient les médecins. Alors Céline me les explique avec ses mots, qui sont aussi les miens »

**Alain**, traité pour un cancer de l'œsophage

patient. «J'essaie de leur apporter une écoute, une compréhension et un espace d'expression qui permettent de libérer la parole», explique-t-elle. En ce mercredi de février, Céline est au côté du docteur Pierre Senesse, oncologue nutritionniste à l'ICM. Face à eux, Alain: en novembre 2016, on a diagnostiqué à ce septuagénaire un cancer de l'œsophage. Cet après-midi-là, il vient pour le suivi de son traitement et de sa nutrition. Il se félicite de la présence de la patiente partenaire: « Parfois, je ne comprends pas les termes qu'emploient les médecins ni ce qu'ils impliquent. Alors Céline me les explique avec ses mots, qui sont aussi les miens. Elle me détaille les étapes qui vont suivre, me pousse à me projeter. Elle m'aide à ne pas me faire une maladie de ma maladie», résume-t-il joliment. « Je tente de valoriser, aussi, les efforts qu'accomplissent les patients lorsqu'ils se prennent en main, comme le fait Alain, complète Céline. Je leur permets de repérer et d'interpréter des signes de fatigue, d'acquiescer des réflexes simples dans leur alimentation, par exemple.»

### Permettre aux soignants de faire un pas de côté

Céline est aussi là pour aider les soignants, parfois désarçonnés par certaines détresses. « Ils sont tellement pressurisés qu'ils n'ont pas toujours le temps de se poser avec leur patient. M'avoir auprès d'eux leur permet de faire un pas de côté. Je leur apporte une autre vision des choses, un regard sur la "vraie vie" avec la maladie», estime Céline. « Elle permet aux patients d'être actifs dans leur guérison, et cela, c'est essentiel », assure le D<sup>r</sup> Senesse, à Montpellier. Comme le D<sup>r</sup> Stoebner, il a fait partie de ceux qui ont milité, très tôt, pour intégrer le patient dans l'élaboration du parcours de soins. « Il y a encore quelques années, c'était très mal vu par le milieu médical, qui avait l'impression que l'on stigmatisait sa manière de soigner. Ce n'est absolument pas le cas! Simplement, il faut

sortir le patient de la passivité dans laquelle on le confine trop souvent. Rien ne m'irrite plus que de voir des médecins parler à des patients restés allongés sur le lit où on les a examinés. Dans mon service, on les fait au contraire s'asseoir, s'ils le peuvent bien sûr, et on se met à leur niveau, à tous points de vue», explique Pierre Senesse, qui a même troqué sa blouse blanche pour des vêtements «civils» afin d'être encore plus proche de ses patients. «Ce que Céline, et les patients partenaires en général, peuvent apporter, est inestimable. Ils disent "J'ai vécu ce que vous vivez, je vous comprends, mon expérience va vous servir, sans jamais vous donner de leçon car c'est vous qui, en vous

appuyant sur moi, allez initier votre guérison." Un médecin pourra apporter sa connaissance, mais jamais transmettre cela.»

### Une formation très demandée

Avoir été – ou continuer d'être – malade ne constitue toutefois pas une qualification suffisante pour accompagner d'autres personnes. Il faut être capable de trouver les mots. Pour y parvenir, Céline a suivi un cursus à l'Université des patients, à Paris. Fondé en 2009, l'établissement propose depuis deux ans un diplôme universitaire (DU) d'accompagnement du parcours patient en cancérologie. Une initiative unique au monde, dont les premiers ►



Pour le docteur Pierre Senesse, il est important de se mettre à la hauteur du malade. D'où le rôle primordial des patients experts, qui assurent un accompagnement au plus proche.



Remise des diplômes à l'université des patients, le 31 janvier. Une liste d'attente a dû être mise en place pour les aspirants à la formation créée en 2016 par Catherine Tourette-Turgis (à gauche).

► diplômés – une vingtaine – sont sortis en novembre 2017. Salma Fantar est l'une d'entre eux. En 2012, à 28 ans, cette chercheuse à l'université de Versailles-Saint-Quentin s'est vu diagnostiquer un cancer gynécologique. « Je me suis battue, j'ai vaincu cette maladie puis j'ai dépassé le stade de la colère, du sentiment d'injustice, pour mûrir et faire le point sur ma vie, sur ce que je voulais vraiment. Et ce que je voulais, c'était être utile aux autres. Or comment l'être davantage qu'en transmettant l'expérience de ma maladie ? » Salma a donc passé le diplôme avant d'être embauchée par l'Institut Curie, à Paris, où elle accompagne des malades, mais aussi leur entourage. « Quand un père m'a annoncé le décès de son fils, je n'ai rien trouvé à dire. Mais être là pour lui, dans l'empathie, dans l'écoute, j'ai senti que c'était déjà important. » « C'est même essentiel », opine Catherine Tourette-Turgis, l'enseignante-chercheuse qui a créé l'Université des patients puis le diplôme d'accompagnement. Un cursus d'un an, où les patients étudiants apprennent à conduire des

entretiens ou à animer des groupes. Un temps réticente, la communauté médicale a évolué ces dernières années au point d'orienter désormais certains de ses patients vers les formations proposées par Catherine Tourette-Turgis et son équipe. « Il y a maintenant une liste d'attente, et nous n'en sommes qu'au début, estime la chercheuse. D'autant qu'il y a une réalité économique derrière tout cela : alors que le nombre de cancers [400 000 nouveaux diagnostics en 2017] devrait, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), progresser de 70 % dans les deux décennies à venir, l'expertise des malades sera un élément majeur dans le champ de la santé de demain. » De plus en plus de start-up se lancent par exemple dans les conseils santé en ligne et recrutent des patients experts comme community managers. Pour Catherine Tourette-Turgis, « demain, les mots seront, plus encore qu'aujourd'hui, au cœur du traitement des malades du cancer. Ceux qui sauront les trouver seront précieux. Très précieux. » ♦

\*Le prénom a été changé à la demande de l'intéressée.