

LA CROIX L'Hebdo

bayard

CP PAP 1024 C34053 ISSN 2680-4581 / P : 4,50 €

APRÈS LE PROCÈS MAZAN
Le consentement vu par une psychanalyste

CAS DE CONSCIENCE
Faut-il cesser d'épargner ?

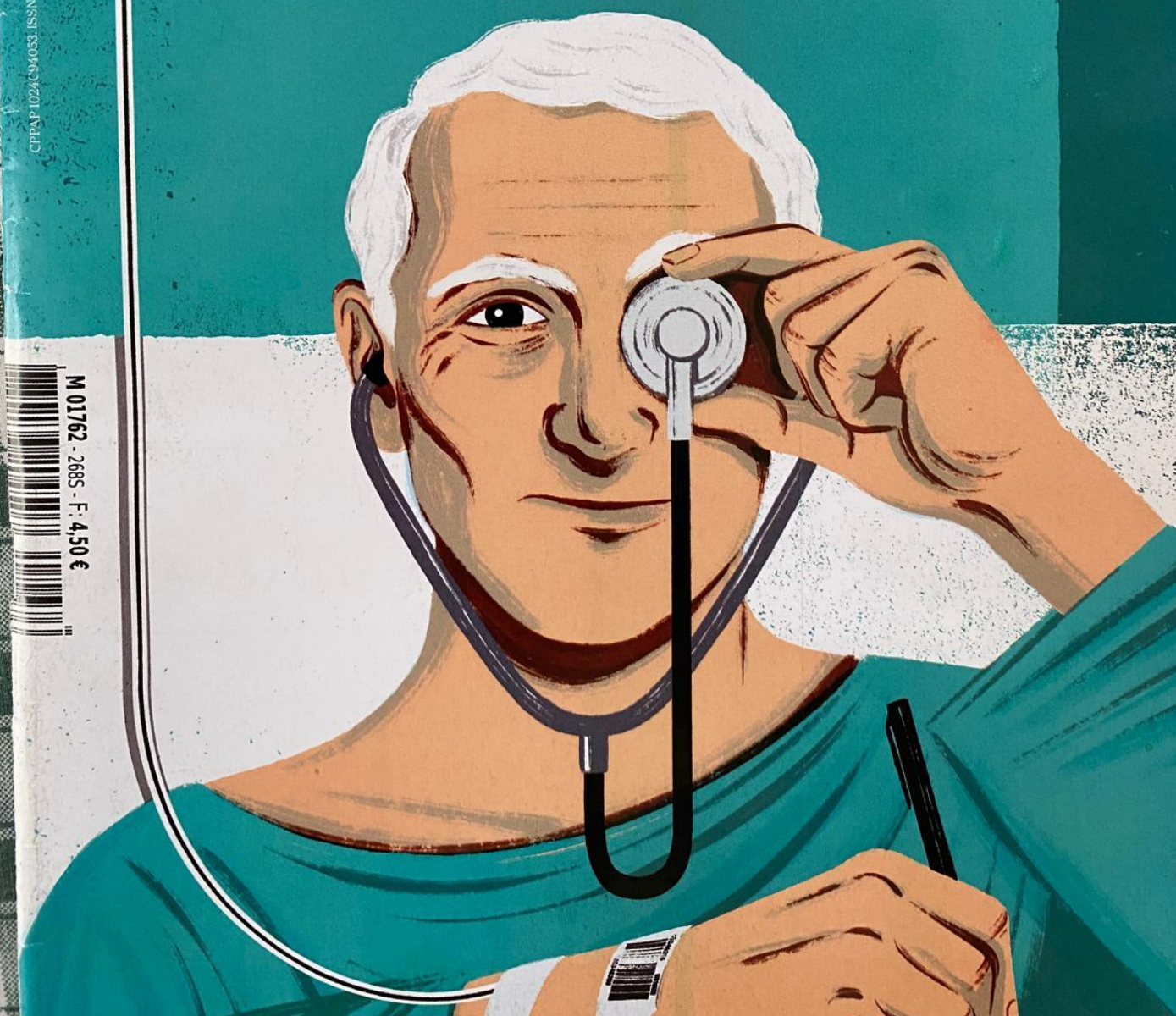
LA CROIX

L'Hebdo

N° 268 / Semaine du 31 janvier 2025

Patients experts

Les nouveaux acteurs du soin



M 01762 - 2685 - P : 4,50 €

Patients partenaires

les nouveaux acteurs du soin

On les appelle « patients partenaires »
ou « patients experts ».

Atteints d'une maladie chronique,
mentale, ou d'un cancer, ils sont
retournés sur les bancs de l'université
pour se former puis mettre leur
expérience au service d'autres malades.

Leur visibilité grandissante
amorce-t-elle un changement
dans le paysage médical français ?

La Croix L'Hebdo est allé
à leur rencontre à l'Institut du cancer
de Montpellier.

Texte: Marine Corbel Photos: Nanda Gonzague pour *La Croix L'Hebdo*
Illustration: Adrià Fruitós



haque début d'après-midi, la cafétéria de l'Institut du cancer de Montpellier (ICM) grouille de monde. Les médecins et les infirmiers ont laissé leur blouse blanche au vestiaire et côtoient les patients et leurs proches venus prendre un expresso ou un sandwich. Dans cette petite foule, on trouve, depuis peu, quatre patients partenaires. Ils sont eux-mêmes passés par un cancer, certains sont encore sous traitement. Après une formation pour apprendre à travailler auprès des malades, ils ont poussé de nouveau les portes de l'hôpital, mais cette fois, ils font partie de l'équipe soignante. Alexia Levy, patiente partenaire à l'ICM, résume avec humour son rôle : « Je ne suis pas soignante. Je suis une grande oreille ! » Cette après-midi, en revenant de la cafétéria, c'est Marie-Claire qu'elle accueille en rendez-vous. À peine passée la porte de verre opaque du petit bureau, Marie-Claire s'assoit, pose son sac et ce qui la tracasse sur la table : « Quand on n'a plus l'air malade, tout le monde pense que c'est terminé ! Pour mon mari, mes cheveux commencent à repousser, donc c'est bon, ça veut dire que je suis guérie », s'agace-t-elle. Alexia acquiesce silencieusement. L'incompréhension des proches, le changement dans leur regard, les deux femmes en discutent régulièrement. Marie-Claire poursuit : « J'ai vu une femme sur le réseau TikTok qui avait les bons mots pour engueuler les maris et les enfants et leur faire

SOURCE: MARINE CORBEL



POURQUOI NOUS L'AVONS FAIT

Depuis les années 1990, le nombre de nouveaux cas de cancer a doublé en France¹ et plus d'un tiers des Français déclarent une pathologie chronique et durable². Comment nos institutions médicales peuvent-elles faire face ? Faut-il plus de médecins, plus de moyens ? Sans doute. Peut-être aussi qu'une partie de la réponse est ailleurs. Plus de vingt ans après la loi Kouchner (2002), qui entendait faire du patient un acteur du système de santé, les malades peuvent se former en université pour en aider d'autres dans les hôpitaux, dans les cliniques. Pourtant, le rôle de ces « patients partenaires », comme on les appelle, est encore méconnu ou négligé. À l'approche de la Journée mondiale de lutte contre le cancer, le 4 février, nous vous emmenons à la rencontre de celles et ceux qui, atteints par la maladie, ne veulent plus simplement être considérés comme le problème, mais faire partie de la solution.

Marine Corbel

1. Santé publique France, 2023

2. Insee, 2023

comprendre que ce n'est pas parce qu'on n'a plus de traitement que la maladie est finie. Je l'ai montrée à mon mari, ça lui a fait un électrochoc ! » L'anecdote les fait sourire. Elles se comprennent. « La fatigue médicamenteuse, on sait ce que c'est, ça n'a rien à voir avec la fatigue de tous les jours », réagit Alexia Levy. La vie professionnelle ou sociale amputée, l'intimité entravée et les effets secondaires dont on n'ose pas parler, qu'on chuchote, comme ces « diarrhées horribles qui obligent à sortir de réunion toutes les dix minutes », tout cela se raconte dans le bureau des patientes partenaires de l'ICM. Assise sur une chaise blanche, jambes croisées, Marie-Claire essaye de se souvenir du moment où on lui a annoncé son cancer. Elle ne se rappelle plus la date précise de ce jour de janvier 2023, juste que durant ce laps de temps,



elle n'était «plus elle-même». «J'essayais d'écouter ce que le médecin me disait, mais c'était trop d'informations. Avec le recul, je me demande comment je me suis débrouillée pour encaisser.» Sa patiente partenaire Alexia a, elle également, dû affronter un cancer. C'était en 2017, la jeune femme avait 33 ans, elle était enceinte de son premier enfant. Son oncologue lui a annoncé qu'elle allait devoir suivre une chimiothérapie lourde et une ablation totale du sein. Comme Marie-Claire, elle se souvient du «choc» et de la confusion qu'elle a alors ressentis.

Ni soignant, ni ami

Le cancer de ces deux femmes n'est pas le même, leur parcours médical non plus. Pourtant, le tournant que représente la maladie dans leur vie les réunit. Depuis six mois, elles échangent, souvent au téléphone, parfois dans cette toute petite pièce impersonnelle. Du couloir, on entend les pas des infirmiers et le brouhaha d'une salle d'attente. Car il y a toujours du passage à l'Institut du cancer de Montpellier. À l'extérieur, le grand parking semble ne jamais désemplir. Avec 65 000 consultations et 35 000 personnes soignées chaque année, l'établissement est une référence dans la région. Malgré l'agitation ambiante, de l'espace d'attente à la salle de chimio, les consultations représentent un moment «morose, où on ne se parle pas», raconte Marie-Claire. «Chacun est dans sa tête.» Hors des murs de l'hôpital aussi, elle peine à trou-

« Je ne suis pas soignante, je suis une grande oreille ! »

ver du réconfort : «*Les amis, les connaissances s'éloignent, c'est comme si les gens avaient peur de moi tout à coup.*» Alors quand elle rencontre Alexia, Marie-Claire est soulagée. «*Je me suis dit : "Enfin quelqu'un qui me comprend !"*» Dès le premier rendez-vous, les mots de la patiente partenaire ont résonné avec son vécu. Ce sont ceux qu'elle attendait et qu'elle n'avait entendus ni dans la bouche de sa famille, ni dans celle des médecins. «*Avec l'oncologue, ce n'est pas pareil, c'est médical. Et puis je pense qu'ils n'ont pas le temps de trop discuter. Quant à mon psychiatre, il m'écoute, mais c'est tout. Il ne va pas me donner du courage.*» Le courage, par exemple, de partir en voyage, de laisser la vaisselle dans l'évier, de faire les choses pour soi, sans demander la permission, d'oser être «un peu plus égoïste», même si ça ne plaît pas aux proches, explique-t-elle.

Cette liberté de ton et dans les sujets abordés fait la particularité du lien entre patient et patient partenaire, abonde Alexia : «*Avec nous, il n'y a pas d'enjeu de soin comme avec les soignants, ou d'enjeu émotionnel qui pourrait bloquer la parole comme avec les proches.*»

Alexia Levy (en noir sur les deux photos) accompagne des patients sur le long terme, en présentiel ou en distanciel. Avant d'exercer en tant que patiente partenaire, elle était RH et juriste.



Les patientes partenaires (ici, en blanc sur les deux photos, Maguy Del Rio) partagent la même volonté de développer en France cette prise en charge déjà bien implantée au Canada, en Belgique et en Suisse.

► Ni soignant, ni ami. La possibilité de rencontrer un patient partenaire est encore rare dans les établissements de santé, et ce nouvel acteur du soin peut être déconcertant pour les malades. Il leur arrive souvent de tester les limites de la relation. «Parfois, on me propose des cafés. Une fois, une dame m'a même dit: "Venez en vacances avec moi!", témoigne Alexia. Je dis non, évidemment. Il y a des limites à ne pas franchir si on veut être considérées comme des professionnelles.» D'ailleurs, la patiente partenaire tique lorsque Marie-Claire lui confie qu'elle l'a plus aidée que le psychologue. «Je dois souvent rappeler qu'on ne fait pas le même travail», explique-t-elle. Par exemple, les patients partenaires ne posent pas de diagnostic psychologique. Alexia assure aussi ne pas être là pour «raconter son histoire» aux malades qu'elle reçoit, mais elle sait que son passage par la maladie lui donne du crédit: «Ça fait du bien de voir quelqu'un qui est passé par là... et qui va bien!» Aujourd'hui, Marie-Claire est sous «TO» ou thérapie orale, une forme de chimiothérapie par cachets à prendre chez soi. Un traitement récent, prescrit dans la majorité des cas pour des cancers métastatiques ou très agressifs. Grâce aux médicaments, le cancer est contrôlé, mais il ne disparaîtra jamais vraiment. Environ 400 patients suivent un parcours de ce type à l'ICM et, comme elle, ils ont la possibilité de prendre rendez-vous avec l'une des

patientes partenaires accompagnatrices (PPA). À Montpellier, le suivi par une PPA est limité à six mois; balisé et documenté, il s'inscrit dans le cadre d'une expérimentation financée par l'agence régionale de santé Occitanie (ARS), à hauteur de 126 000 €. Il s'agit de déterminer sur trois ans ce que la présence de patients partenaires au sein d'une équipe de soin peut apporter aux patients. Les premières données montrent que 50 à 60 % des patients sous TO suivis à l'ICM acceptent de rencontrer une patiente partenaire une fois par mois, soit plus de 200 personnes. «Pour nous, ça représente quatre à cinq rendez-vous chaque jour», explique Alexia. D'autres résultats sont attendus sur «l'observance du traitement», c'est-à-dire le fait de bien prendre ses cachets, à la bonne heure et à la bonne dose. Autant de réalités essentielles qui peuvent passer à travers les mailles du filet d'une consultation médicale, explique Alexia: «Au fil de la discussion, les malades peuvent nous dire des choses qu'ils n'oseraient pas partager au médecin, ou qu'ils ne mentionneront pas en consultation. Soit parce qu'ils ne savent pas que c'est important soit parce qu'ils ne font pas ce qu'il faut sans s'en rendre compte.» Combien sont aujourd'hui ces soutiens aux malades? Difficile à dire. De plus en plus de patients partenaires donnent des cours dans les universités de médecine - 40 % d'entre elles en emploient, selon un

« Le cancer du sein,
il n'y en avait pas dans
ma famille. Alors on se dit :
"Merde, pourquoi moi ?" »



récent rapport de l'Académie nationale de médecine – mais il n'existe aucun chiffre officiel sur leur présence dans les cliniques et les hôpitaux français. À l'Institut du cancer de Montpellier, l'idée d'intégrer des patients partenaires à l'équipe soignante n'est pas venue de la direction mais de Maguy Del Rio, ancienne chercheuse en cancérologie dans l'établissement. Médecins, infirmiers, chercheurs et dirigeants : dans ces couloirs, presque tout le monde connaît Maguy, ses cheveux courts argentés, ses éternelles créoles, son goût du défi. Pendant plus de vingt ans, elle a travaillé dans le bâtiment dédié à la recherche. « *Même si on ne la voit pas, on l'entend* », blaguent certains. Ce franc-parler, Maguy Del Rio l'assume : « *C'est justement mon caractère qui m'a aidé à convaincre. Je viens d'un monde de chercheurs où on s'engueule. Je n'ai peur de personne* », assure-t-elle, sourire aux lèvres, l'air espiègle. Le cancer, Maguy en a une expérience intime. En 2010, elle a été touchée par un cancer du sein très agressif. Elle veut alors « *avoir l'air forte, ne pas montrer* » et lorsqu'elle l'annonce à ses proches, c'est « *un verre de champagne à la main* », mais sa vie bascule. Chimiothérapie, thérapie ciblée, radiothérapie, hormonothérapie, les traitements défilent. Et ses connaissances de chercheuse ne la protègent pas de la peur, de la fragilité, de l'incompréhension. Elle se surprend même parfois à se laisser submer-

ger par une « *image stéréotypée* » du cancer : « *La tête de mort et la croix derrière. J'étais en colère : le cancer du sein, il n'y en avait pas dans ma famille. Alors on se dit : "Merde, pourquoi moi ?"* »

Retour à la fac

Quand, au bout de longs mois de traitement, son état s'améliore, Maguy s'interroge : comment le « *vide* », la « *solitude* » qu'elle a rencontrés auraient-ils pu être moins lourds à porter ? Dans le même temps, des amis, proches de malades atteints de cancer, commencent à lui demander régulièrement de l'aide et des conseils. Elle ne connaît alors pas encore le terme de « patient partenaire », mais elle réalise que ce qui lui a manqué, c'est d'avoir été accompagnée par quelqu'un qui était passé par là. En 2020, lorsqu'elle entend parler de l'université des patients de la Sorbonne, Maguy est à la retraite. Elle pourrait en profiter au soleil, chez elle à Prades-le-Lez, à une dizaine de kilomètres au nord de Montpellier, ou pour voyager, mais elle choisit de retourner sur les bancs de la fac. Direction la Sorbonne, à Paris.

En France, l'université Pierre-et-Marie-Curie (nouvellement Sorbonne Université) a été la première en 2010 à proposer des formations pour devenir patient partenaire. Une innovation rendue possible par l'obstination de la chercheuse et professeure en sciences de l'éducation ►

« Entre soignants et soignés, la relation de pouvoir a longtemps été déséquilibrée »

Enseignant à l'université d'Ottawa (Canada), spécialisé dans l'histoire des discours et des pratiques de santé, Alexandre Klein revient sur la lente transformation de la relation entre médecins et patients.

Comment le partenariat patient a-t-il émergé ?

La médecine moderne s'est organisée autour d'une relation hiérarchique entre un médecin et un malade. Le patient ou la patiente est forcément quelqu'un de passif. C'est pour cela qu'on l'appelle le patient, c'est celui qui subit. Tranquillement, au cours du XX^e siècle, on a vu émerger la parole de patients et d'organisations qui ont revendiqué une autre relation médicale. Jusque-là, les patients avaient l'impression que leur discours ne servait à rien. Le point de vue du médecin s'imposait toujours. Les patients avaient un peu le sentiment d'être réduits à leurs maladies.

Par quelles étapes est-on progressivement arrivé à une relation différente ?

En France, les choses ont commencé à bouger après les deux Guerres mondiales, avec les militaires qui étaient blessés de la face ou des poumons en raison de l'utilisation des gaz, et qui se sont organisés pour revendiquer des droits, une pension et une prise en charge. À ce moment-là, ils ont refusé d'être mis de côté par la société. Puis, à partir des années 1960-1970, il y a les groupes féministes qui ont revendiqué une certaine autonomie. Les femmes subissaient beaucoup le pouvoir médical. Elles voulaient avoir accès à la contraception et à l'avortement et les médecins, essentiellement des hommes, le leur refusaient. Alors, on a vu apparaître au Québec, aux États-Unis, mais aussi en France, des groupes de femmes qui s'offraient des services de santé entre elles. Tout cela a participé à faire émerger ce qu'on appelle aujourd'hui le partenariat patient.

Et puis il y a eu l'impact des années sida...

Oui, la médecine s'est retrouvée désarmée. Elle avait vaincu les grandes maladies du XIX^e siècle, les grandes épidémies, elle semblait forte. Là, les gens mourraient et elle ne savait pas quoi faire. Depuis les années 1950 au moins, la validation des médicaments se fait en double aveugle avec placebo : vous faites deux groupes de malades différents, à l'un vous donnez un placebo, à l'autre vous donnez une molécule. Sauf que faire cela avec une maladie comme le sida revient à compter les morts. Les groupes de malades se sont mobilisés pour dire : « Vous ne pouvez plus faire de la médecine comme si on n'était pas là. Vous ne pouvez plus décider pour nous, il faut nous inclure dans les décisions. »

Là, il est question de combat. À quel moment apparaît la notion de partenariat ?

Cette mobilisation a engagé un mouvement qui, en France, a tout doucement mené à la loi du 4 mars 2002, la loi Kouchner. Elle reconnaît le droit des patients à être informés, à être impliqués dans les décisions médicales. Elle ouvre une nouvelle séquence dans l'histoire de la relation soignants-soignés : la démocratie sanitaire. Ce qu'on appelle le « partenariat patient » en découle. C'est une tentative pour sortir d'une certaine forme de paternalisme, de verticalité, en donnant au malade plus d'espace dans la relation et plus de droits.

Concrètement, comment cela se traduit-il ?

Dans la recherche, pour commencer : les comités d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) vont faire de la place aux patients

et aux associations pour décider d'un certain nombre de choses. Ensuite, dans la formation : le modèle de partenariat majoritairement appliqué en France, c'est ce qu'on appelle le modèle de Montréal. Il vise à intégrer des patients dès le début de la formation des soignants pour que ceux-ci aient conscience de ce qu'est être un patient, qu'ils puissent avoir accès à ce qu'on appelle des savoirs expérientiels : quand on vit avec le diabète au quotidien depuis dix, vingt, trente ans, on développe des connaissances, des techniques particulières, des stratégies que les médecins ne connaissent pas forcément et qui sont pourtant très utiles pour les patients.

Peut-on dire que le partenariat en France marche bien ?

Il y a plein de bonnes initiatives, comme l'université des patients de la Sorbonne, mais beaucoup de recherches en sciences sociales qui montrent aussi que dans certaines formations, et dès lors qu'il y a une professionnalisation, les patients partenaires les plus militants sont mis à l'écart. Or, le mouvement des patients qui émerge au XX^e siècle vise en grande partie à réformer la manière dont la médecine se fait. C'est comme si on avait enlevé cette partie-là, plus politique. On va choisir des gens qui ne vont pas être trop critiques, qui ne vont pas trop remettre en question le système médical et le pouvoir des médecins. Faire une place aux patients a aussi été un moyen pour les médecins de continuer à maintenir une forme de pouvoir dans un moment où ils étaient très critiqués.



Maguy Del Rio, chercheuse et patiente partenaire, a été la première recrue de l'ICM de Montpellier. Elle s'entretient ici avec Marc, un nouveau patient.

► Catherine Tourette-Turgis. À l'époque, celle-ci dirige le master d'éducation thérapeutique de la Sorbonne, une formation réservée aux soignants. Ils y apprennent à mettre en place des ateliers ou des programmes pour aider les patients à être autonomes dans leur quotidien avec la maladie. Catherine Tourette-Turgis décide de renverser la logique et de faire rentrer des patients sur les bancs de la fac. « Je venais de la lutte contre le sida, témoigne-t-elle. Aides, Act Up: j'ai vu l'arrivée des trithérapies et constaté que les patients avaient largement démontré leurs compétences non seulement en santé publique, mais aussi pour conseiller l'État. » Pour elle, l'évidence s'imposait « de proposer à ces personnes qui s'étaient battues, qui avaient eu la chance de survivre à l'épidémie de sida, de devenir des acteurs de santé ». Aujourd'hui, une dizaine de formations pour patients partenaires dans le cadre de maladies chroniques ou en cancérologie existent en France. On les trouve à Grenoble, à Montpellier, à Lyon... mais au moment où Catherine Tourette-Turgis s'est lancée, elle dit avoir été à deux doigts de perdre son poste: « L'université avait appris par la télévision qu'il y avait des patients dans ma formation. J'ai été convoquée. Ça a été chaud... Dans une fac de médecine, mettre ensemble des soignants et des patients créait des réticences. » L'université des

patients a pourtant rencontré un franc succès. Aujourd'hui, elle propose trois diplômes différents et une soixantaine de patients partenaires y sont formés chaque année, dont Maguy. C'est l'ICM qui a financé sa formation lorsqu'elle a plaidé auprès de la direction pour mettre en place un partenariat patient. À la Sorbonne, elle apprend, entre autres, le rôle précis de chacun dans la chaîne de soin, les différents parcours en cancérologie et des notions sur le droit des malades.

Un rôle à préciser

Depuis son retour à l'ICM en tant que patient partenaire, en décembre 2021, Maguy a vu les choses évoluer, en bien. Au début, elle avait le désagréable sentiment d'être « la caution », de n'être acceptée que pour montrer que le monde médical impliquait les patients, sans avoir les moyens d'agir. « Maintenant il y a trois autres patients partenaires, un bureau pour recevoir les malades. C'est bien, cela dépersonnalise la démarche et l'institutionnalise, parce qu'il y a quand même des médecins qui veulent garder leur pré carré... »

De l'autre côté, le bureau du chirurgien Marian Gutowski. Pas de bibelots, rien d'inutile, l'endroit est sobre. Le médecin parle d'un ton calme, égal. Il admet qu'il n'a pas tout de suite vu l'intérêt du partenariat patient. « C'est vrai qu'au début, je ►



À l'Institut du cancer de Montpellier, durant la Semaine pour la qualité de vie au travail, en juin dernier. Avec 65 000 consultations et 35 000 personnes soignées chaque année, l'établissement est une référence dans la région.

► *ne voyais pas bien ce que ça allait apporter et je me demandais où on allait les mettre, concède-t-il. Tout le monde doit vous dire ça, non ? Maintenant, on a de bons retours.* » Avec des rendez-vous toutes les vingt minutes, le docteur Marian Gutowski ne peut pas prendre tout le temps qu'il voudrait avec chaque patient. Pour bien faire, « *il faudrait tripler le nombre de médecins, estime-t-il. Mais la solution est peut-être ailleurs, car les patients ont-ils besoin de plus d'infos purement médicales ?* » Stéphanie Davy, cadre supérieure de santé qui a fait passer les entretiens d'embauche aux patientes partenaires de l'ICM, a observé l'évolution des soignants. « *Ils se sont vite rendu compte que les patients partenaires venaient pallier leur manque de temps et leur éviter une certaine frustration.* »

Si les patients partenaires ont peu à peu fait leur place, il reste encore à préciser bien des choses. La loi Kouchner de 2002 a ouvert la voie au partenariat en donnant plus de pouvoir aux malades et aux associations de patients, mais aucun statut clair n'a été défini pour eux. Dans la plupart des 18 autres centres de lutte contre le cancer du réseau Unicancer, les patients partenaires ne sont aujourd'hui pas rémunérés. Le partenariat patient est-il une profession ? « *Bénévolat ou salariat, il y a tout un débat... S'ils sont toujours là, ça devient un métier cette affaire, non ?* », répond le docteur Marian Gutowski. Un avis partagé par Stéphanie Davy, qui considère qu'ils font un « *vrai boulot* ».

Une femme entre à l'accueil des soins de support. Elle est assez âgée. Soutenue par deux ambulanciers et une canne, elle parvient finalement à s'asseoir dans un fauteuil. Avant de quitter la pièce, les deux hommes repassent une tête : « *C'est mignon ce petit salon !* », glissent-ils. Il est vrai qu'en arrivant ici, on a un peu l'impression d'entrer chez quelqu'un. Chez Delphine Le Turioner en l'occurrence. Derrière le bar en bois clair, celle-ci verse du café dans un gobelet en carton, vérifie qu'il y a ce qu'il faut de sandwiches et de collations pour ceux qui viendront attendre ici leur rendez-vous avec un nutritionniste, un kinésithérapeute ou encore un addictologue. Comme Alexia, Delphine a été embauchée sur l'expérimentation du parcours Thérapie orale (TO), mais sous le titre d'« accompagnatrice en santé », une des multiples appellations des patients partenaires.

« *J'échange avec les patients et tu n'imagines même pas tout ce que je sais sur leur vie, sur leur histoire, partage-t-elle. On parle, on parle et au bout d'un moment, les gens me disent : "Mais, au fait qui êtes-vous ? Infirmière, psy ?" Je dis que je suis une ancienne patiente et systématiquement ils répondent : "Ah, je le savais !"* » Delphine Le Turioner a le regard bleu et franc. Si ses propos sont cités, elle tient à ce que son nom apparaisse en entier parce que, les patients partenaires, « *on parle souvent de nous un peu à notre place* », explique-t-elle, et ça a le don de l'agacer. Comme

beaucoup d'autres patients partenaires, il lui arrive d'être confrontée à la méfiance. Par exemple, d'être soupçonnée de ne pas être capable d'éviter « l'effet miroir », qui induit que lorsqu'on a été ou que l'on est soi-même malade, il serait impossible de rester à la bonne distance, la « distance thérapeutique ». Alexia, patiente partenaire à l'ICM, y a elle aussi été confrontée. « On nous suspecte de *« venir faire notre psychothérapie »*, mais moi je n'avais rien à réparer. J'ai été en confiance pendant tout mon parcours de soin et si nous sommes en difficulté, nous avons accès à des psychologues ici », explique-t-elle, bien qu'elle n'y ait jamais fait appel pour le moment. Delphine, elle, reconnaît qu'être à l'hôpital au quotidien peut « réveiller ses inquiétudes ». « Il y a des jours où je rentre à la maison avec les patients. C'est comme ça, ça m'envahit, mais ça me pose question aussi, souligne-t-elle. Et je ne suis pas sûre qu'un oncologue rentre chez lui, enlève sa blouse et oublie tout. »

Se faire une place

Cette image est parlante. *Urgences*, *Grey's Anatomy*... le milieu hospitalier inspire régulièrement des fictions pleines de médecins charismatiques, tout-puissants, capables de s'oublier pour se donner corps et âme à leur mission : sauver des vies. Dans la réalité aussi, « on est dans la déification de la médecine », soupire Claire Lemanski,

oncologue radiothérapeute. « Les gens ne croient en rien d'autre que dans la science. » Longs cheveux bouclés ramassés en un chignon très haut d'où s'échappent quelques mèches folles, elle fait partie des médecins qui ont accueilli avec enthousiasme l'arrivée de patientes partenaires. « Disons que nous, soignants, nous sommes du même côté du bar, les patients partenaires sont de l'autre côté, ils développent une parole différente, mais pas concurrente. C'est une richesse. » Claire Lemanski se forme à l'onco-sexologie à l'université de Montpellier et, chaque année, elle dispense deux formations sur ce thème au sein de l'ICM, ouvertes à tous les employés qui le souhaitent, soignants ou non : « C'est un domaine dans lequel le partenariat patient a toute sa place, explique-t-elle. Le problème de la sexualité, c'est



Delphine Le Turioner, patiente partenaire pour l'ICM.

« LE STATUT DES PATIENTS PARTENAIRES RESTE À ÉCRIRE »

Christophe Tafani est radiologue, conseiller national de l'Ordre des médecins et président de la Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers du conseil national de l'Ordre des médecins (Corap). En décembre 2023, il a dirigé un rapport sur les patients partenaires.

Où en est le développement du partenariat patient en France ?

C'est très inégal. Dans l'enseignement, leur présence est installée, certains sont co-directeurs d'Unité de formation et de recherche (UFR) et leur statut commence à être écrit. Depuis 2019, le code de l'éducation prévoit que les études médicales « favorisent la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques ». Dans le soin, c'est très hétérogène. À Lyon, Bordeaux, Nice, Montpellier, Grenoble, vous allez trouver des infrastructures très construites avec des patients partenaires bien intégrés, alors que

dans d'autres villes personne n'en a jamais entendu parler. Aujourd'hui, on n'a pas de chiffres. On pense qu'ils sont entre 2 000 et 5 000 sur l'ensemble du territoire mais c'est une estimation large. Ce flou montre qu'il y a un problème. Vous avez des gens qui interviennent dans le cadre de pathologies et on ne sait pas qui et combien ils sont. Il faut contrôler ces patients partenaires. Sur le papier tout se passe très bien, mais il peut y avoir des risques de dérive sectaire ou d'emprise.

Il faudrait définir leur statut...
Oui, c'est l'enjeu majeur aujourd'hui. Dans l'enseignement, les choses

se précisent, mais dans le soin, il y a beaucoup d'intervenants et cela devient compliqué de savoir qui fait quoi. On se retrouve dans le flou total. À quel titre interviennent-ils, sont-ils des professionnels de santé ou non ? Faut-il qu'ils aient accès au dossier médical, qu'ils soient soumis au secret médical ? Le médecin doit-il avoir accès à ce qui se dit lors de ces entretiens ou ceux-ci doivent-ils rester confidentiels ? Ces questions ne sont pas anodines.

Aujourd'hui, on n'a toujours pas de chiffres, de modèle économique ou de statut clair.

Est-ce un refus du monde médical d'intégrer les patients partenaires ?

Je ne pense pas qu'il s'agisse d'une résistance des médecins ou des soignants, ni d'une volonté de les cacher. Ce que je ressens en revanche, c'est que l'immense majorité d'entre eux ne connaissent pas les patients partenaires. Même là où ça se passe plutôt bien, il a fallu que les gens s'approprient. Il va falloir acculturer les confrères à ces patients qui sont désormais installés dans le panorama de la santé. Il faut les faire connaître et surtout, j'insiste, écrire leur statut.



« Les patients partenaires développent une parole différente, mais pas concurrente. »

► *que les soignants ne se sentent pas légitimes, et ils ont raison. En 2024, ils ne sont toujours pas obligatoirement formés sur la question. »*

Claire Lemanski fait donc systématiquement appel à une patiente partenaire lors de ses interventions: «*Souvent, c'est le discours qui convainc le plus les soignants. Avec la maladie, les corps sont meurtris, les gens sont abîmés. Les troubles sexuels, ce n'est pas dans la tête et quelqu'un qui les a vécus peut en témoigner.*» À l'ICM, l'après-midi touche à sa fin. Le soleil tombe sur le parking silencieux. Un peu à l'écart, sous un arbre, Maguy Del Rio fume discrètement une cigarette, assise sur un banc. D'ici, elle peut voir le bâtiment de recherche où elle a longtemps exercé. Elle n'y va plus tellement, sauf pour rendre visite à ses anciens collègues. Et lorsqu'elle les voit, elle s'étonne toujours de son propre cheminement: «*Quand j'étais chercheuse, j'étais comme eux. Plus il y avait d'échantillons biologiques, humains,*

sur lesquels travailler, plus j'étais satisfaite, sourit-elle. Ça voulait aussi dire qu'il y avait plus de malades, mais je ne faisais pas le lien... C'est bizarre, non ?» Ce soir, Maguy a le visage inhabituellement marqué par la fatigue. Elle a travaillé tard la nuit précédente afin de rédiger une demande de financement pour un projet de recherche sur le partenariat patient à l'ICM. Maguy profite de sa double casquette pour faire avancer son combat: elle veut des patients partenaires partout, dans l'enseignement, dans le soin, dans la recherche. «*Si on arrive à montrer que les patients prennent mieux leurs médicaments ou que la détresse émotionnelle est réduite grâce à ces rencontres, on aura plus de chance de convaincre, mais il faut toujours des chiffres, c'est comme ça que ça fonctionne.*» Alors, même si l'envie lui prend parfois de tout arrêter, Maguy Del Rio s'attache à «*prouver que ça marche*», avant d'envisager sa retraite au soleil de Prades-le-Lez. ■

Pour aller plus loin

Des podcasts

Sur France culture, LSD : La série documentaire «*La santé autrement*», épisode 3 : patients experts. À travers des témoignages, ce podcast montre différents visages du partenariat patient (addictologie, santé mentale, automédication hormonale dans le cadre d'un parcours de transition...).

«*Cancer : la nouvelle ère*», épisode 1 : «*L'université des patients*», redonner du pouvoir aux malades. Pour entendre plus longuement la fondatrice de l'université des patients de la Sorbonne et comprendre la formation des patients partenaires en oncologie.



Un film

Docteur Patch (1998), de Tom Shadyac. Robin Williams y incarne le réel et excentrique docteur Patch Adams. Dans les années 1970, cet étudiant en médecine surdoué rêve d'une médecine plus humaine et décide, contre l'avis de sa hiérarchie, de créer un foyer de soins pour aider les malades par le rire et l'empathie.

