

AVEC LES "PATIENTS-PARTENAIRES" DU CENTRE ANTICANCER BERGONIÉ

Dominique et Valérie-Anne, anciens malades, accompagnent les patients de cet institut bordelais tout au long de leur parcours de soins. Une démarche novatrice. Reportage.

Par Jean Zanardo (texte) et Rodolphe Escher pour Le Figaro Santé (photos)

D

Des patients en blouse blanche ? C'est bien ce vêtement, attribut des soignants, que Dominique et Valérie-Anne viennent chacun d'enfiler en ce milieu de matinée à l'Institut Bergonié de lutte contre le cancer. Mais le badge identificateur porté sur la poche raconte une toute autre histoire : « Patient-partenaire » y est-il indiqué. L'expression paraît bien mystérieuse tant cette activité est peu connue du public. Elle est pourtant si importante ! Dominique Chort et Valérie-Anne Moniot ont en commun l'expérience de la maladie : le premier a été frappé par le cancer de la prostate, la seconde par celui du sein. Ils ont tous deux transformé cette épreuve en expertise au service de la communauté, auprès d'autres malades, en coopération avec le personnel hospitalier. Les deux sont à l'interface entre soignants et soignés, des traducteurs tout autant que des facilitateurs. L'idée du patient-partenaire est une démarche novatrice qui donne du pouvoir aux patients et remet de l'humain

dans la gestion de la maladie. Philippe *, retraité de La Rochelle, peut en témoigner. « En fin de thérapie, j'ai découvert en lisant un article qu'il existait un service de médiation et l'oncologue m'a mis en relation avec Dominique Chort. J'aurais aimé le rencontrer plus tôt pour affronter la violence du diagnostic, les suites de l'opération. Les médecins sont d'excellents techniciens, mais pour le reste... ils ne savent pas forcément communiquer. Ils n'ont pas le vécu du patient. »

Un centre d'excellence en oncologie

L'heure du déjeuner approche, mais l'activité est toujours aussi soutenue à l'Institut Bergonié de Bordeaux, centre régional de lutte contre le cancer de la Nouvelle-Aquitaine. Près de 19 000 patients par an fréquentent ce centre d'excellence en oncologie qui fête cette année ses 100 ans. Dans le grand hall lumineux, où les espaces d'attente voisinent avec la cafétéria, des personnes sont en train de s'enregistrer. Consultations, hôpital de jour, examens, hospitalisation... « Ici, on ne traite pas des tumeurs, mais des malades, dans toute leur singularité », souligne le Pr François-Xavier Mahon, spécialiste d'hématologie et directeur général de l'hôpital. « Et nous savons bien que si l'on veut que les patients soient bien pris en charge, il faut d'abord qu'ils adhèrent à leur traitement. » Pour cela, rien de mieux que l'information préalable et le dialogue. À la disposition de chacun, l'espace de rencontres et d'information (ERI), piloté par Laura Innocenti, cadre coordinatrice en poste depuis vingt ans à Bergonié. « Nous nous appuyons sur les associations de patients. En 2022, nous comptons environ 90 bénévoles chapeautés par un conseil du volontariat », explique-t-elle.

« Dans cette optique d'accompagnement, nous nous soucions de faire une place au savoir des patients. Nous nous sommes donc saisis de l'appel à projet de l'Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine pour cette



Lors de mes entretiens, quand j'évoque mon expérience, j'entends : "Ah... Vous aussi !"

expérience des patients-partenaires », poursuit Nicolas Portolan, directeur général adjoint. C'est ainsi qu'en septembre 2021, Dominique et Valérie-Anne ont été embauchés, respectivement pour un quart de temps et un mi-temps. Ils sont diplômés de l'Université des patients : abritée par Sorbonne-université, cette structure universitaire innovante a été fondée en 2010 par le Pr Catherine Tourette-Turgis pour concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes atteintes d'une maladie qui désirent transformer leur expérience vécue en expertise.

Verbaliser le cancer

« Mon histoire personnelle a contribué au fait que je devienne patiente-partenaire, confie Valérie-Anne. Sa tumeur a été détectée il y a dix ans et un changement de vie a suivi : elle qui travaillait dans l'événementiel est devenue réalisatrice. —>

En présence de Valérie-Anne, une patiente joue du piano à disposition du public dans le hall central.



Dominique (à droite) en compagnie du Dr Duguët-Cachet, responsable des patients-partenaires de l'Institut.



À gauche, Valérie-Anne en compagnie de Céline, atteinte d'un cancer du sein. En haut, un atelier pour les patientes.



À gauche, Dominique et le Dr Guilhem Roubaud. En haut, le Pr François-Xavier Mahon, directeur général et président du CA de Bergonié.



« Pour ma part, explique Dominique Chort, c'était en 2011. Un cancer silencieux et lent, celui de la prostate. Le choix de la chirurgie... un geste violent. Et une radiothérapie adjuvante. J'ai rencontré une association et je suis devenu patient-partenaire avec la formation indispensable. Je poursuis mon activité professionnelle, je travaille à Bordeaux une journée et demie par semaine, souvent par téléphone car les patients sont issus de toute la région Nouvelle-Aquitaine. » Ce cancer de la prostate touche principalement des hommes de la cinquantaine avancée : moment, parfois, d'une rupture professionnelle, d'une séparation... La maladie vient bouleverser le train-train quotidien. « Lors de mes entretiens avec mes "messieurs Durand", quand j'évoque mon expérience, j'entends : "Ah... Vous aussi !" », confie Dominique. « Certains se montrent fatalistes : "Oh... moi, je suis ce que me dit le médecin !" D'autres restent d'abord muets, il y a une difficulté à verbaliser le cancer. Certains choisissent de ne pas en parler. Mais il y a souvent des constantes dans leur vécu : la mutilation, l'impact sur la sexualité, l'incontinence. »

Il faut suivre un dédale de couloirs pour arriver au service d'oncologie prostate et rencontrer le Dr Guilhem Roubaud, médecin référent. « Je suis un médecin empathique, mais, finalement, je ne sais comment le patient me

reçoit. On pense avoir fait le tour du malade, de manière présomptueuse, et il y a pleins d'angles de vue qu'on a loupé comme "sachant". » Notre expérience est par procuration, on n'est pas malade, on ne prend pas de traitement, il y a une sorte de plafond de verre patient-médecin. On a besoin de personnes formées qui possèdent l'expérience de la maladie. Avec Dominique, nous nous réunissons un jeudi par mois : le patient-partenaire est un professionnel de santé à part entière. Et les résultats sont là ! La pédagogie est présente, le tandem médecin-malade s'approprie », remarque le praticien. Un exemple : « Lors d'une consultation, Dominique a pris la parole, parce que le dialogue entre moi et le patient patinait. "Je sens qu'il y a quelque chose qui vous chiffonne", a-t-il dit. "J'ai peur de l'anesthésie générale, j'ai peur d'être endormi", a répondu le malade. Il n'arrivait pas à le verbaliser et moi je n'avais pas perçu cette crainte. On a alors pu avancer et démystifier la chirurgie. »

« Voilà... c'est ici, je travaille à côté des oncologues. » Valérie-Anne pousse la porte d'un cabinet médical à l'étage sénologie dédié au cancer du sein. « Les arguments de l'oncologue et de la chirurgienne sont médicaux ; moi, je constitue une ressource pour les patientes. Nous pouvons aborder des questions dont on ne parle pas forcément au médecin, notamment les plus intimes liées au corps ou à

L'infirmière en pratique avancée peut proposer une rencontre avec un patient-partenaire

la sexualité. » Et puis, il y a la brutalité de l'annonce. Marguerite, diagnostiquée en novembre 2021 en pleine crise du Covid, alors que l'hôpital était un véritable bunker, raconte : « À la sortie de la consultation, je devais attendre trois semaines avant le premier rendez-vous avec l'oncologue. J'ai passé mon temps sur internet pour tenter de grappiller de l'information sur mon cancer. » Marguerite a subi un lourd parcours, une première chimio avant l'opération de la tumeur, des rayons, puis une chimiothérapie orale. Son oncologue la fait alors rencontrer Valérie-Anne. « J'ai été ravie. Elle m'a parlé de son parcours, de ses projets, de sa vie malgré la maladie. » Pendant ses soins, Marguerite prend l'habitude de jouer sur le piano mis à disposition du public dans le hall

central. Et l'idée d'un concert lui vient en tête. Encouragée par Valérie-Anne et Laura Innocenti, le projet se concrétise et, à l'occasion de l'Octobre rose 2022, 57 musiciens se retrouvent dans le jardin de l'Institut Bergonié. « Nous avons fini par l'Hymne à la joie, chanté par un chœur », raconte-t-elle.

Dominique se rend au centre de radiologie où attend Marc, 70 ans. « Je dois suivre 40 séances et je n'avance plus à reculons pour venir. Le contact avec Dominique Chort a été essentiel... » En raison de la crise sanitaire, Marc avait « sauté » son analyse de sang annuelle. « Je fais totalement confiance à la médecine. Mais toutes les infos qui vous tombent sur la tête, par exemple, la liste des possibles effets secondaires... Dominique est présent pour tout ce qui est très concret, il est plus proche de moi que les médecins. » Le lien entre Marc et le patient-partenaire s'est noué grâce à l'entremise de Marie-Claude Chantecaille, infirmière en pratique avancée (IPA). Soignante à Bergonié depuis près de trente ans, elle est spécialiste d'hémo-oncologie et a renforcé sa formation en gériatrie. Elle est un maillon essentiel pour l'accompagnement des patients. S'ils le souhaitent, ils peuvent compter sur deux référents, l'un médical, l'autre paramédical, tout au long de leur parcours de soins.

Adhésion au traitement

Outre la proposition de soins de support (diététicienne, psychologue, kiné, prof de sport adapté, services sociaux), l'IPA suggère, quand elle la sent nécessaire, la rencontre avec un patient-partenaire : cela peut s'avérer crucial pour l'adhésion à un traitement. Ainsi, André, qui ne voulait pas d'hormonothérapie, a changé d'avis grâce à Dominique Chort. « Au début de notre échange, c'était : "Ah ! Le traitement, je ne veux pas !" », raconte Dominique. André témoigne : « Quand on a cette maladie-là, on ne sait pas trop où l'on va. J'ai eu M. Chort au téléphone. J'étais un petit peu réticent de prendre le traitement, parce que c'est très lourd et quand j'ai vu sur le papier ce que cela donnait... Le patient-partenaire m'a expliqué, on est resté un moment au téléphone, et effectivement, je me suis dit "faut y aller". Cela m'a été utile. » À 75 ans, André est reparti de l'avant. « J'ai repris mes activités comme monter sur une échelle, soulever des poids, cela m'a permis d'oublier un peu. On ne fait plus trop attention au cancer, on y va, on y va... »

« Je pense que les patients-partenaires sont un grand bénéfice pour les patients », reprend Marie-Claude Chantecaille. Mais cette rencontre doit être souhaitée par eux. Je pense à une personne qui commençait son traitement, et que j'ai vu plusieurs fois. J'ai parlé du travail de Dominique, elle était plutôt d'accord, mais après la première consultation, elle m'a dit qu'elle vivait normalement, qu'elle ne se sentait pas malade et qu'elle n'en ressentait pas le besoin. Avec les patients-partenaires, nous faisons du sur-mesure. Vous savez, André est un jeune de ma population de malades... J'ai quelques centenaires. Et on en aura de plus en plus ! »

Jean Zanardo

* Les noms des patients ont été changés.