

Les premiers accompagnateurs de malades du cancer se forment

Depuis Bordeaux, ils inventent un nouveau métier. Anciens patients, ils seront salariés et accompagneront des malades touchés par un cancer, pour que leur parcours ressemble moins à celui d'un combattant solitaire

Isabelle Castéra
i.castera@sudouest.fr

C'est un point dur qui les rassemble. Cancer. Un mot qui a fait basculer leur vie dans une autre temporalité. « Apprendre qu'on pourrait peut-être mourir là, déjà... c'est bouleversant et ça remet les pendules à l'heure. » Ils ont en effet traversé la maladie, avec la trouille au ventre et les oreilles qui bourdonnent le jour de l'annonce, puis tous, ont appris à dompter leur peur pour, pas à pas, avancer sur « leur parcours du combattant ». Ils s'appellent Alain, Claude, Karine, Isabelle, Valérie-Anne, Sabine... Ils sont dix, des défricheurs et sont en train d'inventer un nouveau métier, celui de patient-partenaire. Les premiers en France à se former grâce à un partenariat entre l'Agence régionale de santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine et Sorbonne Université.

En 2020, l'ARS de Bordeaux a émis le souhait de renforcer la place de l'usager dans le système de soins, un appel d'offres a été lancé auprès des établissements de santé, qui pourraient intégrer à titre expérimental des anciens malades dans leurs équipes de soins. Ont répondu, le Centre hospitalier d'Arcachon, la clinique Tivoli de Bordeaux nord, l'Institut Bergonié de Bordeaux, les CHU de Bordeaux et de Limoges, l'institut du sein de Charente-Maritime.

« Apporter mon vécu »

La formation des patients-partenaires sélectionnés sur toute la Nouvelle-Aquitaine se tient dans les locaux de l'ARS, à Bordeaux, sous la forme d'une master class, animée par le professeur Catherine Tourette-Turgis, fondatrice et directrice de l'Université des patients à Paris-Sorbonne. En ce premier jour, on en est aux présentations. Alain commence, il a souffert d'un cancer de la prostate, puis d'un second, de la vessie. « Je n'ai aucune compétence médicale, s'excuse-t-il, j'étais inspecteur des finances, mais je me suis toujours investi dans le monde associatif. Mon idée de ce nouveau métier est de faciliter le parcours des nouveaux patients, pour la prise de rendez-vous, l'organisation, les papiers. »

Le professeur s'enthousiasme, les échanges des premiers élèves la réjouissent. « Faciliter, répète-t-elle. Nous sommes en train de construire les contours de vos missions. Chaque verbe compte. »

Isabelle prend la parole depuis Limoges, en visioconférence. Elle relate en quelques phrases son itinéraire de patiente. « J'ai fait les choses pas à pas, modestement je peux apporter l'expertise de mon vécu.

Les salles d'attente, il faudrait que l'on prenne soin des patients dans les salles d'attente. C'est terrible. Et puis, quand on est malade on n'a pas la même temporalité que les gens ordinaires, ni même que les médecins. Sachant cela, nous pourrions aider à coordonner. »

Un rôle de traduction

Sabine a déjà entamé son métier de patient-partenaire à la clinique Tivoli de Bordeaux, après son cancer du sein. Elle accompagne déjà des patientes, en lien étroit avec l'équipe soignante. « On a un petit rôle de traduction, commente-t-elle, moi je me souviens quand j'ai appris ma maladie, le jour de l'annonce je n'ai rien entendu : j'ai retenu le pire et aussi ce qui me rassurait. C'est important qu'on soit là pour remettre dans l'axe, et replacer les pièces du puzzle. »

« J'entends des proches de malades répéter cette phrase, « Il faut tourner la page », ajoute Karine à Arcachon. Mais de quel livre, de quelle page parle-t-on ? On ne peut pas faire l'économie du passé. » Inspirer, rassurer, coordonner, traduire... Le professeur Catherine Tourette-Turgis attrape au vol les verbes et les idées. « Vous allez transformer votre expérience personnelle, en expertise. Nous vivons une aventure unique en France qui vise à professionnaliser une mission de patient-partenaire, avec une formation adaptée, un diplôme, un salaire. Nous sommes en train d'en dessiner les contours », se réjouit-elle.

« Je me souviens quand j'ai appris ma maladie : j'ai retenu le pire et aussi ce qui me rassurait »

Se pose la question de « juste distance ». Pas trop près, ni trop loin. Alain souligne à quel point les hommes souffrant de prostate ont du mal à s'épancher. « Une pudeur très masculine. À nous d'ajuster notre place, en fonction de chaque patient. »

Et Catherine Tourette-Turgis de renvoyer ses étudiants sur une récente étude sociologique. « Avec le cancer, on enjoint les femmes malades à se masculiniser avec cette sommation au combat, à la lutte, en revanche, on invite les hommes à se féminiser, en verbalisant leurs angoisses, etc... »

La formation se poursuit. Et si l'expérimentation de Nouvelle-Aquitaine se révèle concluante, « Il y a encore quelques obstacles à franchir, ose le professeur Tourette-Turgis, comme la reconnaissance du concept de la part des soignants, une petite réticence de certains » - elle sera dupliquée partout en France.



Ils sont dix, formés par le professeur Catherine Tourette-Turgis. DAVID THIERRY / "SUD OUEST"

Avec vos transports régionaux, faites le pas vers une rentrée...

- + économique
- + éco-responsable
- + sereine

#Bougez durable

Toute l'information sur transports.nouvelle-aquitaine.fr

RÉGION Nouvelle-Aquitaine
La Région vous transporte