



ON VEUT SAVOIR!

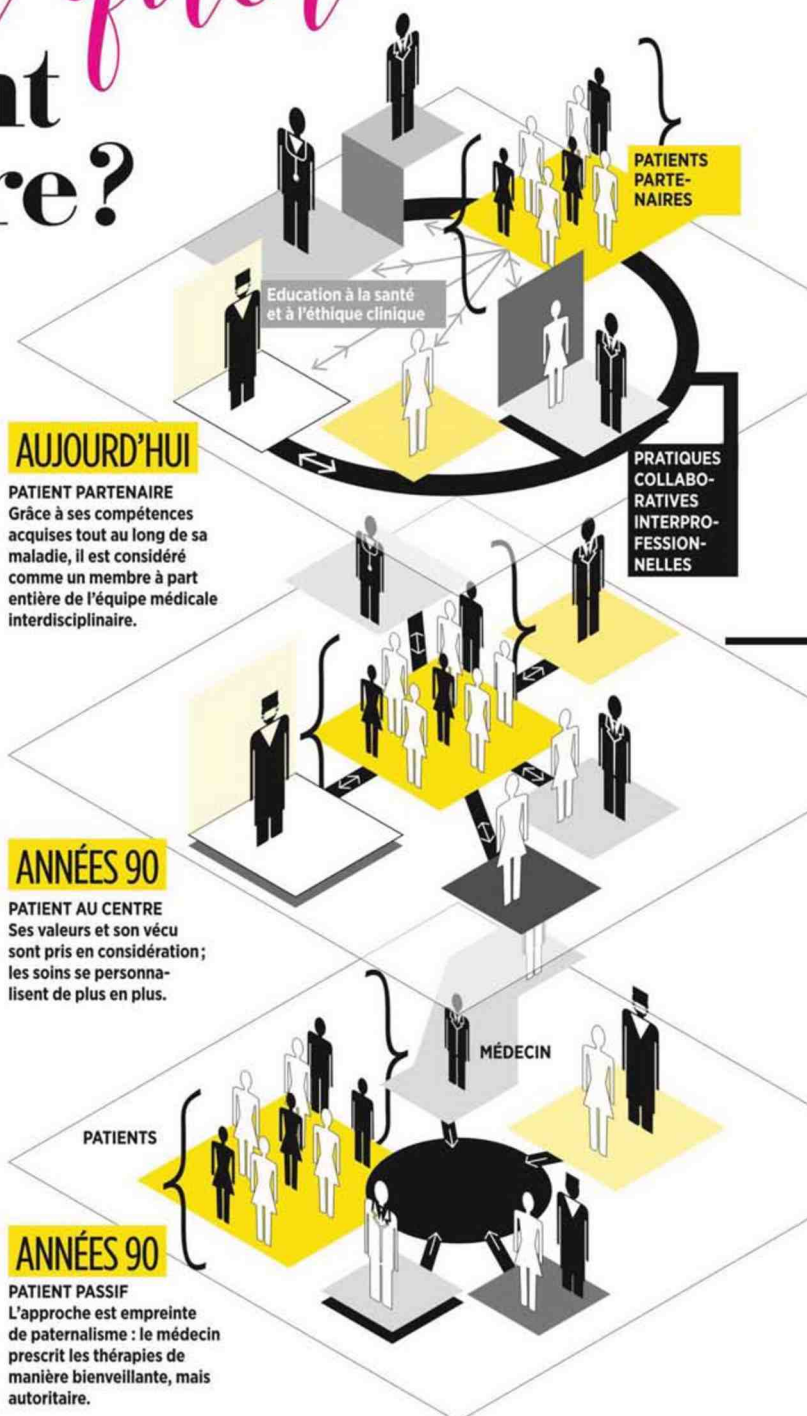
# C'est quoi un patient partenaire?

**Un patient partenaire est un malade ou un ancien malade qui, fort de son expérience, intègre des équipes médicales pour les aider à mieux accompagner d'autres malades. Cette idée, née à Montréal il y a dix ans, commence à faire des adeptes en France. Radiographie d'une petite révolution.**

PAR MARINE SAMZUN

**A** Montréal, un concept innovant bouscule les codes de la santé depuis près de dix ans : le patient partenaire. A l'origine, le constat d'un décalage entre le regard médical, basé sur des connaissances scientifiques, et l'expérience de vie avec la maladie. Nos voisins d'outre-Atlantique ont creusé la question : pourquoi ne pas davantage intégrer le patient au système qui est censé le soigner? Pourquoi ne pas reconnaître son expérience de la maladie comme un savoir complémentaire? Depuis 2008, des patients dits "partenaires" ont ainsi émergé et peu à peu investi les centres hospitaliers de Montréal, jusque dans l'Agence de santé publique du Canada! Dix ans après, pari réussi : les malades en contact avec ces patients partenaires se sentent plus en sécurité et vivent mieux leur parcours de soins. Côté professionnels, on travaille en équipe avec ces nouveaux ambassadeurs d'une voix jusqu'ici peu prise en compte.

\* ASPERON & CO : Associations et patients engagés pour la recherche en oncologie & chercheurs, oncologues.





## EST L'INTÉRÊT ?

Le patient partenaire contribue d'abord à améliorer le quotidien des malades. En témoignant de son expérience, il libère leur parole, tout en rendant le discours médical plus accessible. Au-delà de cet accompagnement, le patient partenaire peut avoir

un réel impact sur l'ensemble du système de santé. Il participe à l'amélioration du parcours de soins et à la révision des objectifs de la recherche pour qu'ils répondent aux besoins réels des patients. In fine, il rééquilibre le rapport patient-médecin.

## MAIS, LES PRÉCURSEURS FRANÇAIS

Le patient partenaire est connu en France, le patient partenaire a convaincu le Siric (site de recherche intégrée sur le cancer) et le BRIO (Bordeaux recherche intégrée en oncologie), où l'on souhaite intégrer d'anciens malades dans des protocoles de recherche et des comités de gouvernance. Ses dirigeants en sont persuadés : le patient a un rôle à jouer en tant que partenaire des chercheurs. L'objectif ? Evoluer vers une recherche plus transparente, mieux tournée vers les patients. Ainsi a été créé en 2016 le groupe Asperon & CO\*, qui réunit des patients et ex-patients

atteints du cancer, des aidants, des bénévoles ainsi que des médecins et des chercheurs. Hélène est l'un des membres fondateurs. Diagnostiquée d'un cancer du sein à 46 ans, elle a voulu s'engager après sa rémission. Hélène sait quoi dire quand une patiente lui confie que son mari "ne veut plus la voir, qu'il passe son temps à la salle de sport". Elle explique, guide, rassure. Mais, prévient-elle, "on n'est pas là pour raconter son histoire". Sa plus grande fierté ? Que les patients retrouvent confiance en eux et n'aient plus besoin d'elle.

## Le patient expert, c'est pareil ?

Contrairement au patient partenaire, qui n'a pas besoin de compétences particulières pour partager son expérience, le patient expert est formé à sa pathologie. Des formations diplômantes existent à Grenoble, Marseille et Paris (l'Université des Patients). Les cursus y sont proposés en fonction des pathologies (cancers, maladies respiratoires). Après sélection sur CV, lettre de motivation et plusieurs entretiens, les candidats s'engagent à suivre 120 heures de formation et déboursent 500 € de frais d'inscription. Le diplôme en poche, le patient expert reste un bénévole, mais cette formation peut le conduire à s'orienter vers un métier de l'éducation thérapeutique (ce qui concerne environ 20 % d'entre eux).

## COMMENT DEVENIR PATIENT PARTENAIRE ?

La condition *sine qua non* est d'avoir vécu - ou de vivre encore - avec une maladie chronique (diabète, asthme, cancer...). Mais pour partager son expérience de manière constructive, il est essentiel d'avoir pris un recul suffisant avec sa maladie. Ce sont généralement les cliniciens qui identifient les candidats potentiels : des profils curieux, ouverts et proactifs dans leur propre vie avec leur maladie. Des entretiens téléphoniques, puis

en face-à-face, permettent ensuite d'évaluer les compétences - et les futures missions - du patient partenaire, quand les structures existent. Alors, si vous vous sentez l'âme d'un patient partenaire, contactez les associations de patients ou les centres hospitaliers près de chez vous afin de vérifier que la démarche est envisagée : peut-être entretenez-vous alors, vous aussi, dans le cercle de ces partenaires particuliers...

## EST LE RÔLE D'UN PATIENT PARTENAIRE ?

Le patient partenaire partage son expérience de la maladie avec des patients, des médecins ou des gestionnaires. Ses missions sont très diverses : accompagner les malades, participer à des protocoles de recherche, contribuer à former les médecins dans les universi-

tés, prendre part à des comités de gestion dans les centres hospitaliers... Il peut aussi collaborer à la diffusion des connaissances sur sa maladie (congrès, articles scientifiques...). Sa tâche est déterminée avec les professionnels selon ses compétences et sa sensibilité.