



ON VEUT SAVOIR !

# ET S'IL VOUS DEVENIEZ patient-partenaire ?

**Forts de leur expérience de la vie avec une pathologie, certains malades sont patients-partenaires (patients-experts ou patients-ressources, selon les dénominations). Ils participent à l'amélioration de l'accompagnement des malades et aident à une meilleure relation entre patients et soignants. Explications et témoignages.**

PAR CLAIRE BAUDIFFIER

On ne connaît pas leur nombre en France, mais de plus en plus de structures de santé font appel à eux. Les patients-partenaires sont des personnes touchées par une maladie chronique (sclérose en plaques, diabète, VIH, hémophilie...) ou guéries d'une pathologie (cancer), qui vont mettre leur expérience de la vie avec la maladie et les traitements (dans la famille, au travail, avec l'entourage...) à disposition d'autres patients et du corps médical. "Nous, soignants, connaissons la maladie par son prisme médical, nous savons quels traitements mettre en place et tentons

de développer un parcours de soins plus humanisé, mais nous n'avons pas le vécu du quotidien ni de l'après, quand il s'agit de maladies que l'on peut guérir", explique le Dr Hortense Mineur-Franck. L'objectif ? Améliorer l'accompagnement des malades et participer à une relation de qualité avec les soignants. "À Lisa, notre patiente-partenaire (voir le témoignage de Sabine Dutheil) a un rôle primordial. Elle sait renouer le lien, notamment avec des patients qui refusent les soins. On sait que grâce à elle, l'adhésion aux traitements est bien plus élevée ; elle les rassure, leur ouvre des possibilités d'avenir plus sereines."

## ON PEUT MÊME SE FORMER

### NOS EXPERTES

Dr HORTENSE MINEUR-FRANCK, oncoradiothérapeute à la clinique Tivoli-Ducos de Bordeaux et présidente de Lisa, l'Institut du sein d'Aquitaine.  
CATHERINE TOURETTE-TURGIS, psychologue et fondatrice de l'Université des patients à Paris.

Les patients-partenaires peuvent avoir des missions telles que l'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques, la formation des soignants, la recherche sur les prises en charge et parcours de soins... La très grande majorité d'entre eux fait partie d'associations de malades et est bénévole – le plus souvent défrayés pour les interventions. Certains font le choix de se former, notamment via l'Université des patients qui a diplômé 230 malades depuis dix ans. "Diplômer est important, car en France, hélas, il persiste une suspicion à l'égard des savoirs profanes et il est difficile de faire accepter que des compétences

acquises dans des situations vulnérabilisantes sont pertinentes. Le métier n'existe d'ailleurs pas en tant que tel. Ces parcours sont aussi proposés aux soignants, puisque la collaboration sur le terrain est primordiale", détaille Catherine Tourette-Turgis, qui estime certaines qualités indispensables aux patients-partenaires : l'empathie, la facilité de communication, la tolérance et le recul par rapport à la maladie. "Côté soignants, il faut dépasser cette vision – que j'espère obsolète ! – du médecin qui dispense son savoir, et être dans une dynamique de culture du partage", ajoute Hortense Mineur-Franck.



## "C'EST DEVENU MON MÉTIER"

**FABIENNE RAGAIN-GIRE,**  
cocréatrice de l'application  
Hab (par la société beHable)

"Je vis avec un diabète, une hypothyroïdie et je suis patiente-partenaire dans plusieurs domaines. J'ai commencé par m'engager en tant que bénévole dans des associations de patients, puis en éducation thérapeutique en animant des ateliers avec des professionnels de santé auprès de femmes enceintes... J'ai validé un diplôme universitaire en éducation pour la santé, cela me semblait nécessaire pour acquérir une légitimité dans ce milieu. Je participe aujourd'hui de manière professionnelle à des groupes de travail institutionnels (Conseil pour l'engagement des usagers de la HAS) et des formations. Par ailleurs, j'ai créé, avec des soignants, l'application Hab, qui aide les personnes vivant avec une maladie chronique à se motiver pour pratiquer une activité physique régulière. C'est un aspect souvent évoqué de manière injonctive dans la maladie : 'Il faut faire du sport pour aller mieux.' L'idée est que l'utilisateur travaille sur sa propre motivation, en avançant étape par étape. Mon vécu de patiente permet, je pense, d'utiliser dans Hab les mots justes et d'intégrer les sujets pertinents. Je fais aussi partie de l'institut Savoirs Patients, qui promeut de façon opérationnelle la culture du partenariat en santé."



## "J'ACCOMPAGNE LES FEMMES TOUCHÉES PAR LE CANCER"

**SABINE DUTHEIL,** patiente-partenaire en oncologie à Lisa, clinique Tivoli-Ducos, Bordeaux

"J'ai été touchée par un cancer du sein en 2015. Six mois après, une amie avait le même diagnostic; j'ai tenté de l'accompagner et j'ai vu que j'étais maladroite. Deux ans après, j'ai obtenu le diplôme 'Mission d'accompagnement du parcours du patient en cancérologie' à l'Université des patients. J'ai suivi un stage au sein de l'équipe qui m'avait soignée, puis, après une co-construction du poste avec les professionnels de santé, dont le Dr Mineur-Franck, j'ai été embauchée comme coordinatrice de parcours et patiente-partenaire. Concrètement, je rencontre les patientes qui le souhaitent - la très grande majorité. Je suis dans une posture d'écoute (et soumise au secret médical); leurs questions sont souvent pratiques ('perruque ou foulard?', 'Comment me préparer à une chimio?...). Je n'ai souvent pas les réponses, mais échanger permet un soutien émotionnel. Je passe du temps avec elles lors des soins, je les vois à l'extérieur et les suis jusqu'au retour au travail. Même si je ne le fais pas pour ça, je me sens utile et efficace."



## "J'INTERVIENS DANS LES CONGRÈS DE MÉDECINS"

**CAROLE ROBERT,** présidente de Fibromyalgie France

"On a diagnostiqué ma fibromyalgie après 30 ans d'errance diagnostique. Rapidement, en collaboration avec un rhumatologue à mon écoute, je suis intervenue dans des congrès de médecins pour raconter mon quotidien, mes bébés que je ne parvenais pas à porter, les problèmes que cela engendrait au travail... J'ai ensuite créé l'association Fibromyalgie France pour aider les autres malades, libérer leur parole et leur anxiété. Certains sont en grande souffrance, on les réoriente vers des soignants connaissant la maladie. Désormais, j'interviens, bénévolement, notamment auprès des médecins qui suivent le diplôme universitaire 'Douleurs aiguës et chroniques' pour expliquer précisément les douleurs ressenties, ce que l'on ne peut plus faire et à quel point cela influe sur le quotidien. L'objectif, c'est qu'ils puissent comprendre et diagnostiquer plus rapidement les malades."