
Structuration et intégration du partenariat patient-aidant dans le projet stratégique institutionnel 2020-2030 au sein d'un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC).

Anne Faveur*¹, François Blot*², Anne De Jésus, Lydia Garnier, Claire Servant, Cécile Abad (in Memoriam), Dominique Valteau, Bernard Escudier, Françoise Rimareix, and Sylvain Ducroz

¹Patiente-partenaire, Gustave Roussy – Université ParisS – France

²Collectif Expérience Patient, Gustave Roussy – Institut Gustave Roussy – France

Résumé

Contexte

Depuis de nombreuses années, l'expertise des usagers est reconnue aux niveaux des soins directs (*micro*), organisations (*méso*), politiques de santé (*macro*). A l'échelle d'un hôpital, structuration du partenariat patient-aidant et reconnaissance comme priorité institutionnelle sont plus que jamais nécessaires. Voici comment la place des patients est devenue incontournable, ancrée dans la culture de notre CLCC.

Objectifs

Décrire les instances créées de façon à s'articuler avec les diverses initiatives de terrain, et établir un relais avec les directions au sein de Gustave Roussy. Ces instances, différentes de la Commission des Usagers, agissent en lien avec lui.

Méthodes/moyens

Le Comité Patients et Aidants (CPA, depuis 2004), cellule opérationnelle forte de 25 membres, *reçoit* les demandes des services et professionnels de l'hôpital (projets, formations...), et *émet (ou relaie)* les propositions émanant de patients/aidants. Sur la base du volontariat, les membres du CPA choisissent et se répartissent dans les groupes de travail constitués, avec 4 plénières par an et des réunions thématiques.

Le Collectif Expérience Patient (CEP, 2020), instance de pilotage et de régulation, recueille, fédère (et suscite) les initiatives, en lien direct avec la Direction de l'hôpital. Il coordonne les actions entre CPA et associations de patients.

Résultats

Avec un recrutement exponentiel depuis 2020 (+8 nouveaux patients/aidants en 2021, +8 depuis début 2022), le CPA s'inscrit dans de nombreux partenariats :

*Intervenant

- Patients ressources : co-construction des projets et parcours (” *Transition* ” après-cancer ; projet ambulatoire ; groupe onco-gériatrie ; directives anticipées ; etc.) ; projet sexologie/gynécologie post-radiothérapie (initiative patient) ; espace-patients ; implication dans les instances de gouvernance (CEP)...
- Patients-pairs (projets ” pair-aidance ” en consultation...)
- Patients-formateurs : cours manipulateurs d’électroradiologie ; DU radiothérapie & ORL ; colloque Maltraitance ordinaire...
- Patients-évaluateurs (ex, certification et traceur ciblé...)

Les patients participent également au recrutement des nouveaux membres du CPA.

Enfin, une formation est organisée sur l’accompagnement au partenariat, destinée aux patients et professionnels (*CEPPP, Savoir(s) Patient(s)*).

Conclusion

Valeur socle reconnue de tous, indispensable au sens et à la qualité du soin, l’engagement-patient s’effectue désormais à tout niveau : gouvernance de l’hôpital, réorganisation des services, démarche qualité, redéfinition des parcours, formation des professionnels, ETP.

Mots-Clés: Engagement, patient – Partenariat, patient – Cancer – Expérience, patient

Titre de la contribution Le partenariat patient en cancérologie : de l'intention à l'action.

Laura Innocenti*¹, Valérie-Anne Moniot*¹, Dominique Chort*¹, and Camille Chakiba*¹

¹Institut Bergonié – Institut Bergonié - CRLCC Bordeaux – France

Résumé

Contexte

Suite au programme pilote " Médiateurs de santé/pairs" en santé mentale, l'ARS NA lance l'appel à projet " patient partenaire (PP) en cancérologie dans les établissements de santé " en 2020.

L'Institut Bergonié, dans la mouvance d'Unicancer et en adéquation avec la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-30, s'inscrit dans la volonté de:

- enraciner Politique de démocratie en santé dans Projet d'établissement 2021-25
- légitimer, valoriser les savoirs expérientiels

Objectifs

- intégrer PP salariés au sein d'équipes soignantes et de l'institution
- consolider les pratiques en santé partenariales et pluri-professionnelles
- améliorer accompagnement de la vulnérabilité des patients/aidants dans la maladie chronique du cancer

Méthodes moyens

- Création comité de travail pluri-professionnel en partenariat avec la Ligue contre le cancer pour rédaction de l'AAP et suivi
- Choix des parcours de soins pour l'implication des PP (Sénologie Urologie)
- Conception et publication annonce de recrutement
- Entretiens pluri professionnels et recrutement des PP
- Co-construction avec PP des poste et missions
- Présentation des PP en interne - acculturation (accueil, immersion, communication) et

*Intervenant

externe (ARS, Université des patients, partenaires...)

- Prise de fonctions, développement des missions
- Coordination, régulation du projet avec les PP

Présentation résultats par PP et professionnels

Premier CLCC à accueillir des PP salariés.

Au niveau clinique : en six mois, plus de cent entretiens ont été réalisés avec pour objectif d'accompagner le parcours des patients au sein de l'institut et en dehors (adressage, déroulé de la rencontre, orientations, transmissions, ressentis des PP...)

Au niveau extra-clinique, des collaborations transversales intra et extra hospitalières ont été menées (éducation thérapeutique, associations de malades, formations...).

Au niveau institutionnel, le partenariat de soins questionne l'émergence d'un management de projet participatif.

Au niveau régional et institutionnel, une évaluation est en cours, appuyée d'experts nationaux et internationaux, pour mesurer l'apport, l'impact des PP salariés dans le système de soin.

Conclusion

Cette nouvelle démarche induit un changement de paradigme à plusieurs niveaux et soulève des questionnements éthiques (professionnalisation du patient) relationnels (binôme collaboratif soignant/ PP salarié) et institutionnels (démarche participative).

Mots-Clés: Acculturation, partenariat en santé, participatif, évaluation, cancer

L'engagement patient au Pôle de santé des rives du Jarlot : de l'information au partenariat. Retour sur 4 années d'expérience

Céline Lopin^{*1}, Solenn Merien^{*1}, and Pascale Lambrech^{*1}

¹Pôle de santé des rives du Jarlot – Pôle de santé des rives du Jarlot – France

Résumé

Le Pôle de santé des rives du Jarlot est une maison de santé pluri-professionnelle (MSP) située en milieu semi-rural et composée d'une trentaine de professionnels de santé. Dès 2019, des réunions d'information des citoyens usagers sur le fonctionnement de la MSP et l'accès au soin sont organisées. Les prémices d'une démarche partenariale s'amorcent.

Suite à ces réunions, Pascale, une patiente de la MSP, est régulièrement consultée par Céline, coordinatrice et médecin généraliste, pour la mise en œuvre de projets (dépistage autour du cancer du sein, vaccination, communication autour de la COVID, etc.). Formée en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), Pascale accompagne une équipe de professionnels de la MSP dans cette activité et est choisie comme coordinatrice du programme mis en place (" Mes maux, émois, et moi ", autour de la douleur chronique), en duo avec une kinésithérapeute. La construction de ce programme ETP se fait en collaboration avec des patients concernés par la douleur (organisation d'un focus group préalable, expérimentation d'un atelier autour de l'hypnose, etc.). Ces différents recueils des besoins permettent un réajustement régulier du programme.

En 2021, Solenn, une autre patiente de la MSP, est intégrée au projet des " Seins sans pépins ", autour du cancer du sein. L'accueil de Solenn par l'équipe de professionnels est facilité par la reconnaissance du bénéfice de l'engagement des patients précédemment impliqués.

De cette nouvelle dynamique se dégage une réflexion de co-construction de cafés d'échanges pour les personnes concernées par le cancer du sein. A travers un nouveau binôme, Solenn et Céline expérimentent le partenariat et construisent une relation réflexive et équilibrée. Ensemble, elles projettent d'accompagner des personnes concernées par le cancer du sein et des professionnels de santé vers la co-construction d'une conférence sur le thème de l'annonce. Le partenariat est une histoire d'hommes et de femmes, de rencontres, de postures, de personnes sensibilisées à l'engagement patient et de novices. La MSP, par son action très localisée, est un milieu propice à ces rencontres. La culture du partenariat peut y diffuser, infuser et prendre de multiples formes. Ainsi, le continuum de l'engagement des patients, tel que décrit dans le "Modèle de Montréal", y trouve toute sa place.

Mots-Clés: maison de santé pluriprofessionnelle, partenariat, continuum d'engagement des patients

*Intervenant