



Jeudi 17 octobre 2024  
De 13h30 à 14h30

Dr Catherine POURIN  
CCECQA

Géraldine GOULINET-FITE  
France Assos Santé NA

L'engagement de l'utilisateur dans  
le système de santé

Action financée par l'ARS Nouvelle Aquitaine  
dans le cadre du CPOM ARS-CCECQA 2023-2027

# Sommaire

- ❖ Présentation et enjeux des différentes formes d'engagement
- ❖ Illustration des nouvelles formes d'engagement - Collectif des usagers partenaires de projets de santé en Nouvelle-Aquitaine
- ❖ Retours d'expériences : où en est-on aujourd'hui ?
  - Médiateur de santé-pair, un nouveau métier
  - Place et rôle du patient partenaire en oncologie
- ❖ Nouvelles formes d'engagements et la représentation des usagers : complémentarité ou concurrence ?
- ❖ Les perspectives de travaux CCECQA et FAS : l'actualisation de Med Hibou
- ❖ Questions / Réponses

# Les différentes formes d'engagement

## Présentation et enjeux

Dr Catherine POURIN  
Directeur



Géraldine GOULINET-FITÉ  
Coordinatrice régionale

# L'engagement des usagers, une affaire de **partenariat** et de **participation**



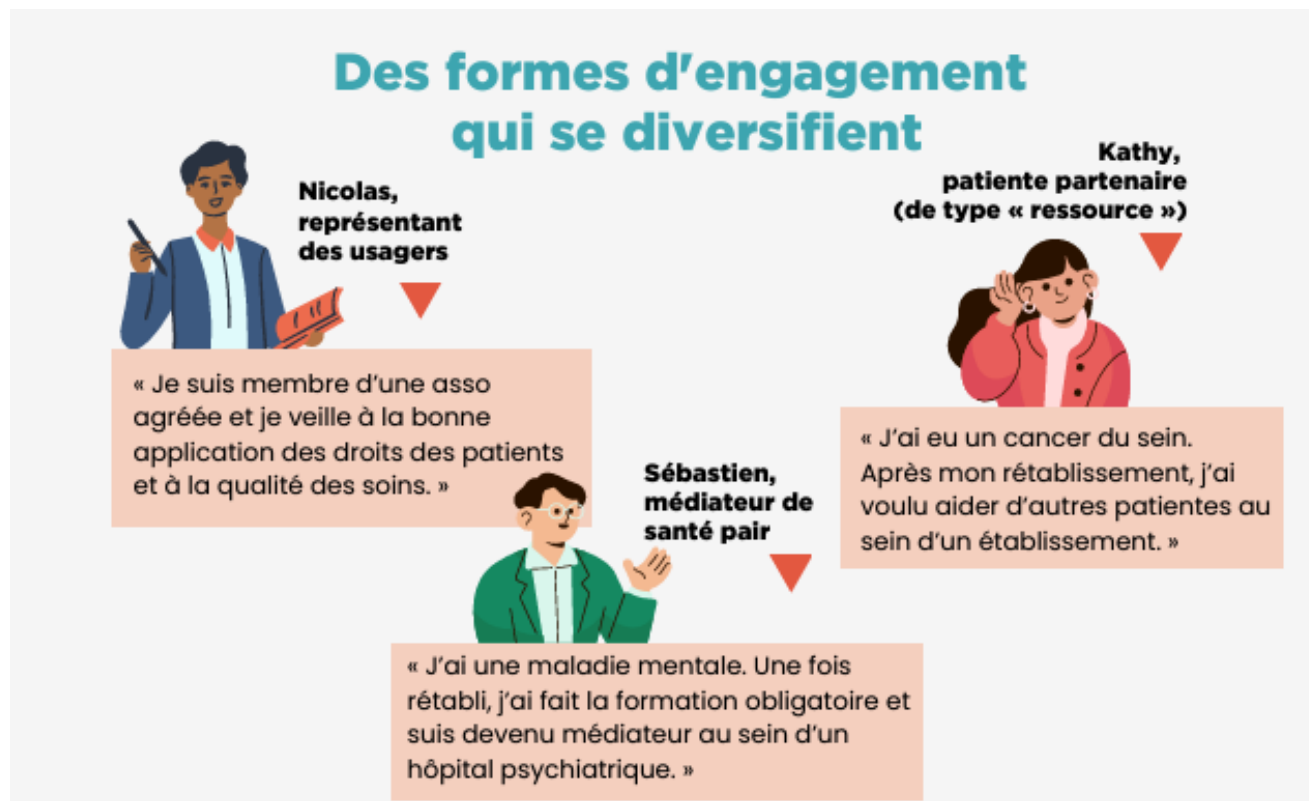
## Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé

Comment agir ensemble au  
bénéfice des patients ?

### Points clés sur les niveaux de participation



# Des formes d'engagement diversifiées



## 5 bonnes raisons de travailler en commun :

- Ne plus se sentir seul, avoir du soutien
- Soigner de manière plus pertinente, soigner mieux
- Redonner du pouvoir d'agir à chacun en se soutenant dans nos missions respectives
- Travailler tous ensemble pour améliorer les parcours des patients
- Travailler tous ensemble pour améliorer la qualité de vie des patients & la qualité de vie au travail des professionnels

# Illustration des nouvelles formes d'engagement

Projet du **Collectif des usagers partenaires de projets de santé en Nouvelle-Aquitaine**

Alexia ANTOINE

*Responsable coordination et développement du réseau*



**COLLECTIF  
SANTÉ**



**COLLECTIF  
SANTÉ**

**Rejoignez le Collectif  
d'Usagers Partenaires  
de projets de santé  
en Nouvelle Aquitaine**

**Alexia ANTOINE**  
Cheffe de projet



**Raffaël TAIEB**  
Développeur web



# Le projet

Rejoignez le **Collectif d'Usagers**  
**Partenaires de projets de santé en**  
**Nouvelle Aquitaine.**

 [S'INSCRIRE](#)

 [VOIR LES CV & FICHES MISSION](#)



QUI SOMMES-NOUS

## Découvrez le Collectif Santé



La genèse du projet



Les objectifs du Collectif Santé



Les étapes de construction du Collectif Santé

 [EN SAVOIR PLUS](#)

## Pourquoi rejoindre le Collectif Santé ?



### Les 3 objectifs du Collectif Santé

- ③ Intégrer: Constituer un pôle de compétences composé d'UP.
- ③ Accompagner : Animer une Communauté de Pratiques (COP) des UP pour des échanges sur les sujets qui les préoccupent, en concertation avec les professionnels.
- ③ Structurer: Consolider l'outilage et l'accompagnement des UP ainsi que des équipes au sein desquelles ils évoluent concernant la mise en oeuvre des collaborations et leur pérennité.



### Faire partie d'un réseau de partenaires

Faire partie d'un réseau régional pour coopérer à des projets de santé (accompagnement des personnes malades, droits des usagers, Education Thérapeutique du Patient (ETP), formation, prévention, recherche, etc...)



### Être identifié par l'écosystème de la santé

Être identifié par les acteurs de la santé sur notre répertoire régional. Ils pourront ainsi vous contacter pour vous proposer des collaborations sur votre territoire d'action.



### Trouver des ressources utiles

S'appuyer sur des ressources utiles à la mise en œuvre de coopération en santé et se tenir informé des enjeux locaux et nationaux pour anticiper les évolutions de la démocratie en santé.



### Echanger entre pairs et avec des professionnels

Participer à des temps d'échanges avec d'autres usagers partenaires de projets de santé et des professionnels sur des thèmes permettant d'améliorer les pratiques.

 [S'INSCRIRE](#)



# La CVthèque

## CVthèque & fiches missions

**Zone géographique**

**Pathologie**

**Publics concernés**

**Fonctions**

**Type de fiche :** ☐ CV ☐ Mission

**Cathy S.**  
Patient, Proche-aidant

**CV**

**Zone géographique :**  
Charente (16), Charente-Maritime (17), Corrèze (19), Creuse (23), Dordogne (24), Gironde (33), Landes (40), Lot-et-Garonne (47), Pyrénées-Atlantiques (64), Deux-Sèvres (79), Vienne (86), Haute-Vienne (87)

**Pathologies :**  
Risques cardiovasculaires, AVC, Diabète 1, Surpoids et Obésité, Thyroïde, Handicaps moteurs, Handicaps sensoriels (vue, ouïe, toucher, olfaction, goût), Alimentation, Douleur chronique, Bien-être (sophrologie, socio-esthétique, etc.), Vie affective

**Publics concernés :**  
Enfants, adultes, personnes âgées

**Fonctions :**  
La certification de qualité des institutions de santé, l'accompagnement des personnes malades : relation d'aide entre pairs, éducation thérapeutique du patient (ETP), ..., les actions de prévention vers le grand public, la formation des professionnels de santé (et assimilés), qu'elle soit initiale et/ou continue, la recherche médicale, en sciences humaines et sociales

**MARIE JOSEE D.**  
Patient

**CV**

**Zone géographique :**  
Gironde (33)

**Pathologies :**  
Bronchopneumopathie obstructive (BPCO), Autres maladie respiratoires chroniques (hors cancers), Activité Physique, Troubles du sommeil

**Publics concernés :**  
Enfants, adultes, personnes âgées

**Fonctions :**  
Les actions de prévention vers le grand public, la formation des professionnels de santé (et assimilés), qu'elle soit initiale et/ou continue, la communication - valorisation de projets de santé (le « faire connaître »), l'accompagnement des personnes malades : relation d'aide entre pairs, éducation thérapeutique du patient (ETP), ..., la recherche médicale, en sciences humaines et sociales

**Alain S.**  
Patient

**CV**

**Zone géographique :**  
Charente (16), Charente-Maritime (17), Deux-Sèvres (79), Vienne (86)

**Pathologies :**  
Dialyse, Transplantation rénale

**Publics concernés :**  
Adultes, personnes âgées

**Fonctions :**  
La représentation des usagers dans les concertations institutionnelles, l'accompagnement des personnes malades : relation d'aide entre pairs, éducation thérapeutique du patient (ETP), ..., les actions de prévention vers le grand public, la formation des professionnels de santé (et assimilés), qu'elle soit initiale et/ou continue, la certification de qualité des institutions de santé

**Corinne H.**  
Patient

**CV**

**Projet PETAL sur la douleur à la CPTS Sud-Médoc**  
Usager Partenaire

**Mission**

**Zone géographique :**  
Gironde (33)

**Pathologies :**

**Ghislaine F.**  
Patient, Proche-aidant

**CV**

**Zone géographique :**  
Vienne (86)

**Pathologies :**  
Tous les cancers, Alimentation, Activité Physique,

# Le forum

## Forum

Engagez la discussion avec nos autres adhérents sur notre forum sur le sujet du partenariat en santé, médiation en santé

Partager des formations d'Usagers Partenaires

Vos expériences en partenariat en santé

Se former au partenariat en santé

Vos parcours dans la maladie

La rétribution des missions

Divers sujets

Forum > Partager des formations d'Usagers Partenaires

### Se former en Education Thérapeutique du Patient

75 vues 3 réponses

**1** personne aime

Bonjour,

Je souhaiterais me former à l'ETP sur le sujet du cancer pour travailler avec des professionnels en Gironde et apporter mon aide aux patients.

Comment puis-je m'y prendre?

Publié le 28 mai 2024 à 15:16

**Alex**  
Membre depuis le 28 mai 2024 à 15:21

**0** personnes aiment

A ma connaissance, il y a deux organismes de formation continue en Gironde, le CETB à Pessac et l'IREPS à Bordeaux st Jean.

Publié le 29 mai 2024 à 15:34

**MC**  
Membre depuis le 28 mai 2024 à 15:35

**1** personne aime

Bonjour,

Je participe à un programme ETP "Vivre avec le cancer" sur Limoges, nous serions heureux de vous accueillir pour partager notre pratique. Cela n'a rien sur aucune valeur Formative des 40h ETP, mais cela peut être complémentaire et ciblé "cancer".

Publié le 18 juin 2024 à 13:09

**HardyC**  
Membre depuis le 19 juin 2024 à 13:16

**0** personnes aiment

Merci MC et HardyC pour vos conseils pratiques. Je vais creuser ces solutions!

HardyC, Je vous contacte en direct grâce à vos coordonnées sur votre CV.

J'ai également trouvé 2 ressources associatives que je vous partage: <https://www.ligue-cancer33.fr/> et <https://idsamedonc.fr/>

Publié le 18 juin 2024 à 14:10

**Alex**  
Membre depuis le 28 mai 2024 à 15:21

# Les ressources

## RESSOURCES

Ne manquez plus aucune information.  
Consultez nos **ressources utiles au partenariat en santé**.

Nous mettons à votre disposition diverses ressources que nous actualisons régulièrement.

VOUSER LES RESSOURCES



Les outils du partenariat en santé



Les formations au partenariat en santé



Les textes du partenariat en santé



La professionnalisation des UP



L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)



L'accompagnement des malades



L'enseignement initial et continu



La prévention santé



L'enseignement initial et continu



L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

### L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

#### ETHNA - L'Education Thérapeutique en Nouvelle-Aquitaine

La formation ETHNA accompagne le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en Nouvelle-Aquitaine. "N. Aquitaine" / N. Aquitaine du 1er au 31 mai 2024

CONSULTER LA RESOURCE

#### ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

##### Boîte à outils du partenariat en ETP - Pôle Bretagne

La Boîte à Outils du Partenariat en ETP - Pôle Bretagne est un outil numérique interactif aux informations pour accompagner sur...

CONSULTER LA RESOURCE

#### ETP GRAND EST

##### L'Espace Ressources ETP Grand Est

Les ressources ETP Grand Est sont mises à disposition de tous les professionnels de santé et met en œuvre grand public les connaissances et savoirs de l'ETP.

CONSULTER LA RESOURCE

#### LES FICHES SYNTHÈSE

##### Fiches SYNTHÈSE du pôle ETP du CRDES-PACA

Ces fiches de synthèse en ETP appartiennent aux acteurs de l'ETP des départements de l'Est, de la PACA et des Pays de la Loire.

CONSULTER LA RESOURCE

PLACE À  
L'ÉCHANGE



Suivez-nous sur **in**



*S'engager pour l'ETP*



[www.ethna.net](http://www.ethna.net)  
06. 98.02.74.25

[contact@ETHNA.net](mailto:contact@ETHNA.net)



# RETOURS D'EXPÉRIENCES : OÙ EN EST-ON AUJOURD'HUI ?

## Médiateur de santé-pair, un nouveau métier

### VIDEO

Julie MARGUIER

*Médiatrice santé-pair*

Florence CASSEREAU

*Ingénieure chargée de la Direction de la Qualité, Gestion des Risques et des Relations avec les Usagers*



# RETOURS D'EXPÉRIENCES : OÙ EN EST-ON AUJOURD'HUI ?

## Place et rôle du patient partenaire en oncologie

Dr Guilhem ROUBAUD

*Médecin oncologue responsable du groupe Urologie.*

*Référent médical du projet patients partenaires / Urologie*

Laura INNOCENTI

*Co-porteuse du projet patients partenaires*





## « L'ENGAGEMENT DE L'USAGERS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ »

WEBINAIRE CCECQA DU 17/10/24

### *PLACE ET RÔLE DU PATIENT PARTENAIRE EN ONCOLOGIE*

Laura Innocenti – coordonnateur  
Dr Guilhem Roubaud - référent PP Groupe Urologie

Institut Bergonié – CLCC NA



# Différents projets impliquant des niveaux d'engagements des usagers à Bergonié

Les différents niveaux d'engagement :

- Les RU
- Les associations d'usagers et associations d'accompagnements
- Les pair aidants bénévoles (patients et aidants)
- Les patients partenaires en cancérologie

Par étapes, avec le temps, pour **enrichir la qualité du soin, de la relation et de l'écoute.**

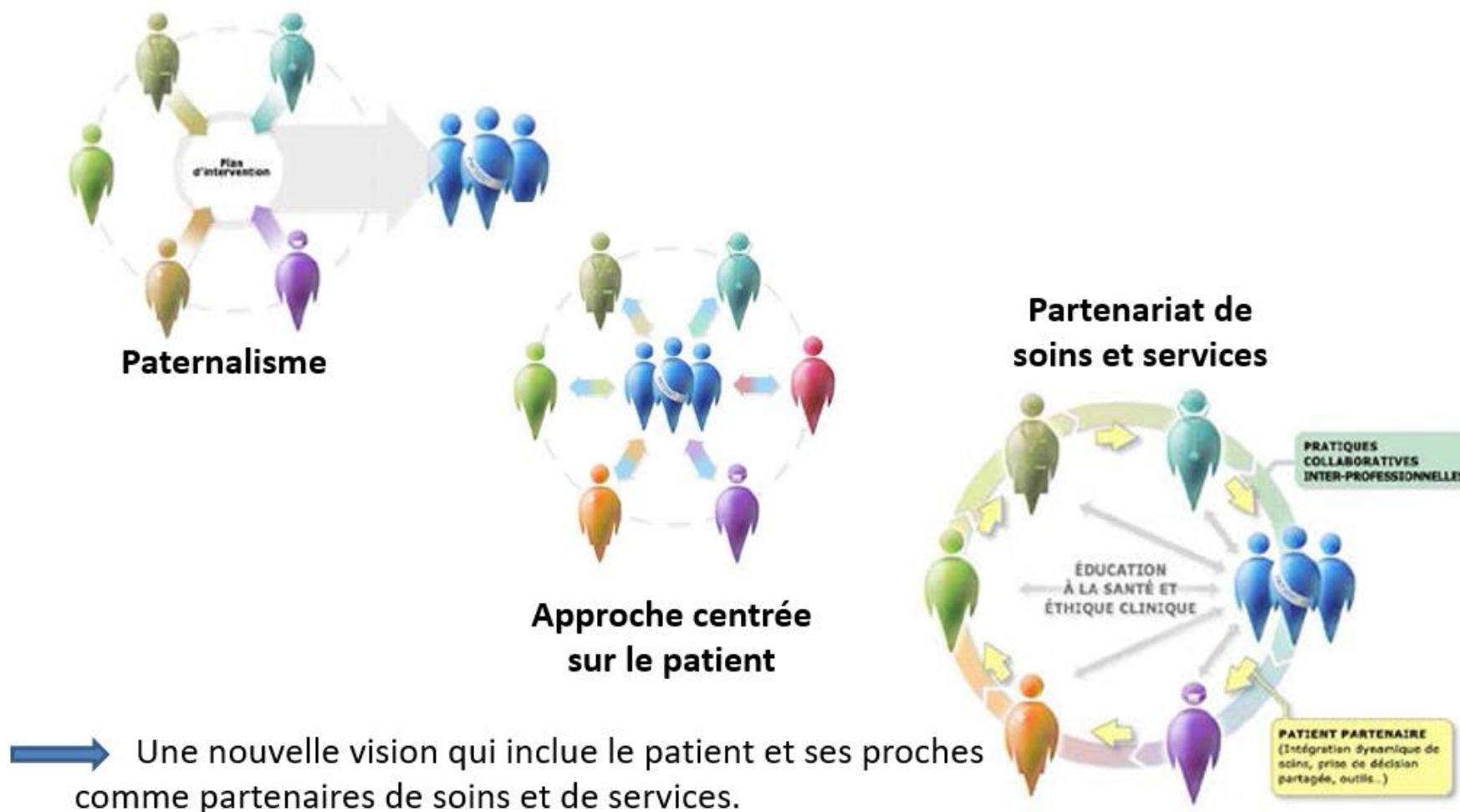
**Un projet des usagers dans un projet d'établissement pour mettre en cohérence et valoriser des collaborations existantes**

Structuration d'une politique des usagers avec d'une part :

- Le droit des patients (qualité et sécurité des soins, fluidité des parcours, analyse des plaintes et réclamations) : CDU
- Le partenariat en santé : l'apport de l'expérience des usagers (asso d'usagers, pairs aidants...) et la co-construction avec les équipes de soin et services de santé (PP)
- Articulation éthique : outil de réflexion à partir d'une clinique de terrain sur aussi les droits des usagers.



# L'intégration du PP : un changement de paradigme



# Historique

- 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
- **Sept. 2021 : Prise de fonction des 2 PP** : VA Moniot ½ temps et D. Chort : ¼ temps (financement ARS-IB) : CDD de 18 mois → passage en CDI en fev. 2023
- **Reconduction en 2024** par l'ARS pour 3 ans de l'expérimentation (2027 – non renouvelable)

# Pourquoi avoir des Patients Partenaires à Bergonié ?

## Buts :

- Eclairer le Patient au moment du diagnostic et tout au long de son parcours, des choix thérapeutiques, durant la phase des traitements et après les traitements
- Favoriser le principe de la « décision partagée »
- ...

## Objectifs :

- Optimiser le parcours de Soins du Patient
- Informer et soutenir le Patient et son entourage proche
- Améliorer sa qualité de vie
- ...

# Missions des 2 patients partenaires

## Missions cliniques

**Recevoir les patients en entretien (présentiel ou visio)**  
adressés soit par le médecin référent du patient soit  
par un professionnel de santé participant à la prise en  
charge du patient pour:

- **Aider les patients à se repérer** dans le parcours de soins
- **Participer à identifier les besoins** des patients et orienter de façon ciblée vers les professionnels
- **Partager son expérience** avec le patient
- **Informer le patient des ressources disponibles** dans l'établissement et en dehors
- **Interroger les effets de la prise en charge sur la vie** quotidienne, familiale et personnelle du patient

## Missions extra-cliniques

- **Participer à un système de santé** dans lequel il intervient en collaboration avec les équipes soignantes
- **Faire connaître le rôle du PP** auprès des professionnels de santé, des patients, des associations, et du public
- **Partager son expérience dans différentes instances** et projets
- À terme, **contribuer à la réorganisation, l'optimisation des parcours des soins**, d'un service et à la gouvernance de l'hôpital
- **Travailler avec les associations** de patientes du CV, avec la CDU, avec l'ERI, avec la politique de démocratie en santé de Bergonié
- **Participer au formation/groupes d'échanges pour les PP par l'ARS** sur des sujets évoqués lors de leurs formations

## Entretiens individuels :

|           | NB entretiens<br>Présentiel | Nb entretiens<br>Téléphone | Nb total<br>Entretiens | NX<br>patients |
|-----------|-----------------------------|----------------------------|------------------------|----------------|
| Janvier   | 3                           | 12                         | 15                     | 6              |
| Février   | 1                           | 12                         | 13                     | 2              |
| Mars      | 4                           | 9                          | 13                     | 3              |
| Avril     | 0                           | 12                         | 12                     | 3              |
| Mai       | 3                           | 14                         | 17                     | 3              |
| Juin      | 0                           | 18                         | 18                     | 4              |
| Juillet   | 0                           | 10                         | 10                     | 2              |
| Août      | 0                           | 11                         | 11                     | 2              |
| Septembre | 1                           | 9                          | 10                     | 1              |
| Octobre   | 8                           | 5                          | 13                     | 10             |
| Novembre  | 6                           | 8                          | 14                     | 6              |
| Décembre  |                             |                            |                        |                |
| Total     | 26                          | 120                        | 146                    | 42             |

|                    | Nb<br>patientes | Nb<br>entretiens |
|--------------------|-----------------|------------------|
| Oct 2021 -<br>2022 | 90              | 182              |
| 2023               | 42              | 146              |

**Activités sur le programme d'Education thérapeutique** (C. Chakiba et M. Barrault-Couchouron) : Participation à la mise en place du programme d'ETP sur Hormonothérapie -Activités de co animatrice sur certains ateliers ETP

### Activités extra-cliniques

\* Société française de l'imagerie de la femme – Congrès annuel. Bordeaux 2 juin 2023

\* Sein et radiothérapie. Au cœur du Parcours de femmes : quand Bergonié préserve votre qualité de vie. Bordeaux. vendredi 9 juin

\* Octobre Rose :

Lancement octobre Rose

Atelier Cuisine avec le Chef Jésus « Alimentation et traitements : « le défi du goût dans votre assiette » le jeudi 5 octobre

Atelier Belle et Bien « La socio esthétique au service du bien-être » le lundi 23 octobre

Lundi 23 octobre de 10h à 17h, Bergonié. Forum des associations de femmes : « Une pour toutes et toutes pour unes » ou plus d'une 20ème d'associations de femmes à Bergo !

\* Intervenante à la Soirée Best of Défi femmes – Théâtre Fémina le jeudi 19 octobre

### **Medias**

\* Rotary Mag (Janvier 2023) « Quand les anciens patients se muent en nouveaux partenaires »

\* Livre édité par l'ARC « Les révolutions de la recherche sur le cancer » (sortie février 2023) - interview pour la partie « les patients ont leur place dans la recherche » (pages 94-95)

\* Magazine Figaro Santé (mai 2023) : Avec les patients partenaires du Centre anticancer Bergonié.

**Activités extra-cliniques**

**Participations :**

- Jeudi 25 mai 2023 : à la Maison de la Chimie à Paris 9h-12h30. Advanced Accelerator Applications SA : ANAMACAP- Table ronde nationale. Thème : « Favoriser l'accès équitable à la médecine nucléaire thérapeutique en oncologie »
- Lundi 26 juin 2023 : visio Inserm. Université de Bordeaux. BRIO. Thème : "Caractériser les représentations/perceptions du cancer de la personne de 65 ans et plus ». Focus group Patients. 13h30-15h30
- Mardi 27 juin 2023 : 10h-11h30. Webinaire Université des Patients Sorbonne. Thème : "Innover avec un bilan de compétences sensibles aux épreuves de santé, en commençant par le cancer".
- Lundi 4 décembre : Participation 3eme colloque sur la place du patient au 21eme siècle, à l'ère du partenariat sur le thème des questions de la rétribution et de la professionnalisation des patients servant l'intérêt général." de 9heures30 à 16h45 en visioconférence. Colloque organisé par Alexandre Lunel et Luigi Flora.

**Interventions :**

- Mardi 20 Juin 2023 : 21ième Journée Scientifique de l'AnamaCap à Paris (Ministère de la Santé et Prévention) = 11h-18h. Thème : Vie intime et sexualité.
  - 26 septembre. Formation ATRIUM. Participation Relation et communication au quotidien avec la personne atteinte de cancer et son entourage. N. Stadelamier
  - 10-11-12 octobre 2023. Share Patient Expérience -colloque international : l'expérience patient comme levier structurant des services de santé. . Marseille communication en binôme avec MC Chantecaille, IPA-urogériatrie. Titre : collaboration patient partenaire-IPA, quels bénéfices pour le patient en cancérologie.
- 23 Novembre 2023. Paris : Congrès de l'AFU : intervention en binôme avec Université des Patients Sorbonne . Titre : Former et diplômer des malades dans une faculté de médecine, c'est possible. Journées Patients .
- 28 Novembre 2023 Bordeaux. Palais des Congrès Partenariat Bergonié-AnamaCap de 14h à 21h. Tenu du stand Institut Bergonié (avec IPA) et présentation PP par Dr. G. Roubaud.

**Médias :**

- Magazine Figaro Santé (mai 2023) : Avec les patients partenaires du Centre anticancer Bergonié.
- Le Monde (novembre 2023). Dossier santé. Les patients partenaires : quand les malades du cancer deviennent experts.
- Sud Ouest (14 nov 2023) : Les patients parlent aux patients.
- TV7 : Novembre 2023. Table ronde Movember (G. Roubaud, P. Sargos, MC Chantecaille
- FR3 : Movember. Interview : avec P. Sargos, G. Roubaud

**Activités cliniques**

**Entretiens individuels en 2023 :**

|               | NB entretiens<br>Présentiel | Nb entretiens<br>Téléphone | Nb total<br>Entretiens | NX<br>patients |
|---------------|-----------------------------|----------------------------|------------------------|----------------|
| Janvier       | 1                           | 1                          | 2                      | 1              |
| Février       | 1                           | 2                          | 3                      | 1              |
| Mars          | 1                           | 0                          | 1                      | 0              |
| Avril         | 0                           | 9                          | 9                      | 8              |
| Mai           | 1                           | 1                          | 2                      | 2              |
| Juin          | 1                           | 0                          | 1                      | 1              |
| Juillet       | 3                           | 0                          | 3                      | 3              |
| Août          | 0                           | 0                          | 0                      | 0              |
| Septembr<br>e | 0                           | 3                          | 3                      | 1              |
| Octobre       | 3                           | 4                          | 7                      | 4              |
| Novembre      | 5                           | 5                          | 10                     | 9              |
| Décembre      | 1                           | 1                          | 2                      | 0              |
| Total         | 17                          | 26                         | 43                     | 30             |

|                    | Nb<br>patients | Nb<br>entretiens |
|--------------------|----------------|------------------|
| Oct 2021 -<br>2022 | 40             | 50               |
| 2023               | 30             | 43               |

# Retour d'expérience à Bergonié

Sur l'aspect clinique et extra-clinique:

- Ouverture d'un **espace de parole différent** pour les malades et les aidants → **autre prisme dans l'accompagnement** du projet de soins et de vie des malades
- **Renforce le lien avec les associations d'usagers**
- S'intégrer dans des outils de prise en charge tel que l'ETP (sénologie)
- Investissement dans des **collaborations transversales** intra et extra hospitalières
- 2 PP, 2 pathologies différentes, 2 personnalités différentes, 2 activités différentes

Retour des équipes de soins et de l'institution

- Intérêt ++ du profil de patient partenaire salarié dans les parcours de cancérologie
  - Les patients partenaires ont été jugés indispensables dans les établissements et dans les équipes de soin
- Le partenariat de soins questionne l'émergence d'un management de projet participatif, de co-construction



# On continue de s'interroger

- **Au final est-ce que le PP est un lanceur d'alerte sur des points occultés lors des consultations ?**
  - Apport des PP : on intègre et on écoute ce que les patients éprouvent dans leur corps (« experts du vivant »)
  - C'est des outils de réajustement et de réflexion sur la posture du soignant, l'organisations des parcours des patients, les interfaces entre l'hôpital et la ville..
- **Nécessité de mieux définir des indicateurs pour mesurer l'impact** de leur apport sur la qualité de soins et de vie des patients, mais aussi des aidants, dans leurs parcours de soin et de vie.
- Cette nouvelle démarche soulève des questionnements :
  - **éthiques** (professionnalisation du patient)
  - **relationnels** (binôme collaboratif soignant/ PP salarié, et asymétrie de la relation)
  - **institutionnels** (démarche participative et co construction),
  - **légaux** ( droit du patient – Loi 4 mars 2002 « décision sur sa santé « AVEC » le médecin).

# Pour aller plus loin : la formation et la sensibilisation des professionnels

Observation de **décalages qui persistent**, notamment portés par la culture et la formation initiale des professionnels de santé, **en particulier concernant leur représentation des patients.**

→ Continuer l'acculturation de la communauté hospitalière

Notre réflexion :

- Comment, les savoirs acquis au cours de leur maladie peuvent entrer dans une relation de partenariat avec les soignants
- Témoigner et enseigner ce qu'aucun praticien n'a pu apprendre au cours de sa pratique clinique, à savoir le vécu avec la maladie

# MERCI

**Développer la culture du partenariat de soin/ en santé  
c'est essayer d'aller vers la complémentarité pour  
aborder la complexité en cancérologie.**

Mail : [G.Roubaud@bordeaux.unicancer.fr](mailto:G.Roubaud@bordeaux.unicancer.fr) / [l.innocenti@bordeaux.unicancer.fr](mailto:l.innocenti@bordeaux.unicancer.fr)

Merci à Mme Susie Michel, stagiaire à Bergonié – Dr en pharmacie [s.michel2@bordeaux.unicancer.fr](mailto:s.michel2@bordeaux.unicancer.fr)

# Nouvelles formes d'engagements et la représentation des usagers :

## complémentarité ou concurrence ?

Au final, si les modes d'actions sont différents, la finalité est la même : **améliorer la prise en soins des usagers du système de santé.**

### Focus sur la complémentarité

#### Patient partenaire / Représentant des usagers au sein des établissements

|                      | Patient / aidant partenaire                                                                                               | Représentant des usagers                                                                                                                                |
|----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Objectif             | Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé                              | Faire reconnaître et respecter les droits des patients proposer l'amélioration de la qualité des soins                                                  |
| Source de légitimité | Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins et services de santé (soi ou en tant que proche) | Captation par des outils de l'expérience des patients + être membre d'une association agréée et désigné par l'ARS                                       |
| Source de compétence | EXPÉRIENTIELLE / INDIVIDUELLE : Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant )                       | TECHNIQUE /COLLECTIVE : Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé) |

### Les étapes de rencontre

- 1 Identifier et recenser les patients impliqués au sein de l'établissement
- 2 Prendre contact pour entrer en relation et faire connaissance (postures facilitantes)
- 3 Travailler ensemble Une multitude de possibilités !



Finalement, il n'y a pas vraiment de limites aux projets communs possibles : **la créativité de tous peut s'exprimer**, il n'y pas de cadre réglementaire contraignant pour collaborer !

# Nouvelles formes d'engagements et la **représentation des usagers** :

## **complémentarité ou concurrence ?**

Finalement, il n'y a pas vraiment de limites aux projets communs possibles : **la créativité de tous peut s'exprimer**, il n'y pas de cadre réglementaire contraignant pour collaborer !

### **Voici des possibilités de projets :**

- En commission des usagers : consulter les autres parties prenantes usagers lorsqu'un point de l'ordre du jour gagnerait à être éclairé par leur expérience sur des thématiques spécifiques (douleur, alimentation...) et surtout être sensibilisé aux spécificités de certaines pathologies (traitements, parcours, etc.) . Autre possibilité : analyser conjointement un problème décrit dans une réclamations d'un service.



- Organiser une enquête commune dans un service
- Créer un support de communication (Livret d'accueil / doc service...)
- Réaliser le projet des usagers



# Questions / Réponses



## PROJET MED' HIBOU

Premières orientations

Septembre 2024



Ce jeu sérieux a été élaboré dans le cadre du projet PRUDANSS (Professionnels et Usagers ensemble Dans la Sécurité des Soins) et développé en 2017.

Il s'agissait de huit affiches à destination des professionnels, ainsi que d'un jeu en ligne et d'une application mobile.

Med'hibou, dans sa version originale, était destiné à sensibiliser les patients à la notion de sécurité des soins, la prévention étant le maître mot des différents scénarii développés. Cet outil est toujours disponible en ligne :

<https://www.medhibou.fr/>

## Perspectives



# Toute notre actualité



## Sur notre site internet

[www.ccecqa.fr](http://www.ccecqa.fr)



## Inscription à la Newsletter mensuelle

<https://www.ccecqa.fr/newsletter/>



## Demande de création du compte utilisateur adhérent

[communication@ccecqa.fr](mailto:communication@ccecqa.fr)



## Contact

[communication@ccecqa.fr](mailto:communication@ccecqa.fr)

## Suivez-nous

