

Expérience inspirante : Programme ETP « Cancer je Sein'plifie »*

Le partenariat dans la construction d'un programme d'ETP de ville au sein
d'une structure associative

Description de la structure :

Le Montpellier Institut du Sein (MIS) est une association loi 1901 adossée à la clinique Clémenville de Montpellier (privée). Créée en 2012 par des professionnels de santé il accompagne les femmes atteintes par un cancer du sein ou à un risque familial.

Le MIS permet à environ 500 patients par an de bénéficier d'un parcours d'accompagnement personnalisé du dépistage jusqu'à l'après traitement.

Dès ses débuts, le MIS a innové en intégrant un « *collège patientes* » dans son conseil d'administration et en créant un nouveau métier : celui d'Assistante de Parcours. Elle est l'interlocutrice privilégiée des patientes et facilite le lien avec tous les acteurs de santé qui contribuent à leur prise en soins : spécialistes de l'oncologie, médecine de ville, paramédicaux, soins de supports, réseaux associatifs et structure d'exercice coordonné.

Aujourd'hui, c'est un réseau d'environ 50 professionnels spécialistes de la prise en soins du cancer du sein et de patient.es partenaires dont le modèle a été dupliqué sur plus de 20 instituts du sein en France, réunis dans la Fédération Française des Instituts du Sein.

Le point de départ :

En 2013, l'équipe fondatrice se forme à l'Education Thérapeutique et se lance dans la construction d'un 1er programme d'ETP (ADAGIO) afin de compléter le parcours d'accompagnement individuel déjà mis en place.

En 2018, le programme n'est pas renouvelé par l'ARS. Mais les besoins des patientes sont toujours là...

Un renouvellement partiel de l'équipe et le cursus d'une des membres dans un DU ETP sera l'occasion de relancer un nouveau projet.

En parallèle, le MIS démarre une étroite collaboration conventionnée avec une patiente formée à l'Université des Patients de Paris Sorbonne Université.

Enfin, c'est la rencontre entre l'infirmière et la patiente partenaire qui va être la pierre angulaire du projet. Soudées par une envie commune, leurs expériences et compétences complémentaires, le binôme se formalise naturellement par la co-coordination du programme ETP dans sa mise en place et sa déclaration auprès de l'ARS.

Le comment :

Deux années ont été nécessaires à la mise en œuvre du programme.

Tout d'abord un audit a été effectué auprès des membres du MIS afin de savoir qui avait l'envie et la disponibilité pour participer à la réflexion.

Un COPIL composé de la patiente partenaire, de spécialistes exerçant en établissement de santé (chirurgiens et oncologue) et de professionnels libéraux, tous membres du MIS a été constitué.

Les valeurs et l'objectif communs (le mieux-être des patientes) ont été un socle de travail propice à la transparence, la liberté d'échange et la reconnaissance mutuelle des savoirs de chacun.

Un accompagnement a été sollicité auprès de l'UTEP spécialisée en cancérologie de la région (Oncopole de Toulouse).

Après avoir longuement échangé sur les besoins des patientes, le COPIL a décidé par consensus des thématiques pour les ateliers. 9 groupes de travail ont été créés tous composés à minima d'un expert en ETP, un expert dans la thématique, d'une patiente partenaire et de volontaires intéressés pour travailler sur le sujet afin de déterminer les objectifs, construire et définir les outils pédagogiques des ateliers.

Ainsi, ce sont 13 postures professionnelles différentes qui ont été impliquées: chirurgien, oncologue, patiente partenaire, prothésiste capillaire, médecin nutritionniste, socio esthéticienne, infirmière, diététicienne, kinésithérapeute, enseignant APA, sexologue, psychologue et neuropsychologue.

« Cette collaboration a permis de comprendre ce qu'on vit chacun de notre côté dans notre sphère professionnelle et dans notre sphère privée. Cela amène une humilité et une meilleure compréhension. »

Véronique IDEL , co-coordinatrice du programme

La particularité de ce projet est d'avoir impliqué dès le début, différentes structures du territoire. Les membres du COPIL ont sollicité un lettre d'intention auprès des différents acteurs de la cancérologie (groupe Oc Santé, CHU, réseaux des 3 C privés et public, CPTS, associations de patients, mairies et élus, dispositifs de soins de supports associatifs...) afin qu'ils soient partie prenante et favorisent l'information auprès des patients et des professionnels de leur réseau.

« On a mutualisé nos compétences en se comprenant mieux. »

Véronique IDEL , co-coordinatrice du programme

Une formation en ETP commune aux différents acteurs de l'équipe, impliqués dans le projet a été mise en place permettant de renforcer le vécu partagé et de mieux se connaître.

Enfin, les ateliers coconstruits ont été testés et réajustés lors de soirées thématiques en présentiel proposées aux membres et aux professionnels de la clinique.

Le programme « Cancer je sein'plifie » accueille depuis avril 2022 des patientes.

Les bénéfices observés

Les retours de la part des patientes qui ont bénéficié du programme sont très positifs. Elles témoignent de l'impact et de l'amélioration de leur qualité de vie.

Pour l'équipe, ce partenariat professionnel-patient a permis une ouverture d'esprit par la connaissance de la réalité de chacun et de chaque exercice professionnel. Beaucoup de temps a été consacré au choix des mots et chacun a pu constater qu'il n'était pas toujours simple de se comprendre.

« On avait chacun notre jargon et on a créé un jargon commun. Je pense qu'on a tous compris que pour se faire comprendre des patients, on doit s'adapter au vocabulaire des patients »

Véronique IDEL , co-coordinatrice du programme

Un des bénéfices inattendus est que l'implication de la patiente partenaire a permis d'amener un nouveau réseau de collaboration. En faisant le lien avec 3 autres patientes partenaires formées elles aussi à l'Université des Patients et exerçant dans d'autres structures et territoires, ce sont de nouvelles compétences, des réseaux complémentaires et des expériences variées qui ont été mutualisées. Aujourd'hui, de nouvelles collaborations en sont issues dans d'autres domaines (formation, projets transversaux, réseaux régionaux...).

Le temps pris pour mettre en place le programme ETP a été une occasion pour partager dans la convivialité. Cela a remis du sens, resserré les liens, relancé la dynamique et la motivation entre les membres du MIS, même pour ceux qui n'ont pas participé à la construction du projet.

« On ne peut pas aller vers le patient sans penser en amont au bien-être de l'équipe. »

Véronique IDEL , co-coordinatrice du programme

L'envie d'aller plus loin...

Le programme continue d'évoluer grâce aux patientes qui en bénéficient et qui expriment de nouveaux besoins.

Actuellement disponible dans l'hérault, le programme « Cancer je sein'plifie » a une vocation régionale et sera prochainement déployé dans le Gard, puis en distanciel.

Il pourrait être dupliqué au sein de la Fédération Française des Instituts du sein, ayant ainsi une couverture nationale.

Sa visibilité offre des perspectives d'ouverture à d'autres parcours en oncologie.

Fort de cette expérience de co-construction et des actions concrètes qui en découlent, le MIS développe d'autres projets AVEC et POUR les patientes toujours centrés sur le parcours en oncologie.

« L'implication des patientes partenaires était déjà évidente mais elle a pris encore plus d'importance et a vraiment confirmé qu'on ne peut pas faire sans eux. »
Véronique, IDEL, Coordinatrice du programme.