



La communauté de pratique du 8 novembre 2024

Plusieurs façons de s'impliquer, un même **but!**

Audrey Fraser

Agente de planification, de programmation et de recherche pour le bureau du partenariat de soins et services (PSS)

Michèle S.

Usagère partenaire



Le 8 novembre 2024 se tenait une rencontre de la communauté de pratiques des usagers partenaires bien particulière. Pour une première fois, étaient réunis autour de mêmes tables, des usagers partenaires, des proches aidants ainsi que des membres des comités d'usagers et de résidents sous un thème rassembleur : *Plusieurs façons de s'impliquer, un même but!*



L'objectif premier de cet événement était de favoriser les échanges entre les usagers partenaires, les proches aidants et les membres de comités d'usagers, tout en mettant en lumière la complémentarité de leurs rôles respectifs. Il visait également à offrir des outils leur permettant de se positionner adéquatement en fonction du contexte dans lequel ils évoluent, considérant qu'il est de plus en plus fréquent de rencontrer des collaborateurs endossant implicitement plus d'un rôle. Par exemple, une personne peut porter plus d'un chapeau entre celui d'usager partenaire, de proche aidant et de membre d'un comité des usagers.

L'événement a débuté par une présentation destinée à distinguer les zones communes et distinctes des différents types d'implication. La séance fut coanimée par :

1. Rafaëlle Lacombe, chef du Bureau du partenariat de soins et services et des ressources bénévoles;
2. Aslan Salah, coordonnateur spécialisé en matière de proche aidance, direction générale;
3. Yves Debien, vice-président du Comité des usagers du Centre intégré de Laval, trésorier du Comité CSSS de Laval et président du Comité de résidents Idola-Saint-Jean.



Par la suite, les participants ont pu mettre à l'épreuve leurs connaissances lors d'un atelier. Les questions choisies pour cet atelier abordaient l'importance de connaître son rôle ainsi que celui des autres participants, de même que les stratégies de collaboration gagnantes. Les réponses évoquées au fil de l'activité étaient riches de sens et ont permis de faire le point sur certaines zones grises rencontrées lors de situations concrètes. Par exemple, lorsque nous devons identifier les usagers collaborateurs qui enrichiront les différents comités et projets, nous avons déterminé qu'un document explicatif serait utile afin d'identifier les contributeurs requis.



Nos prochaines étapes viseront à renforcer nos actions et à développer les mécanismes de collaboration durables au sein de l'établissement. Notre démarche permettra également de sensibiliser les équipes concernées à bien identifier leurs besoins en fonction des objectifs du projet. À ce sujet, nous souhaitons poursuivre :

- Les tournées d'informations conjointes sur la complémentarité des rôles et des mandats respectifs de chacun ;
- Des rencontres d'échange réunissant des usagers partenaires et des membres des comités des usagers





Les ateliers sur l'annonce du diagnostic

Guy Berthelet

Usager partenaire

J'ai été le proche aidant de ma conjointe Marie-France, qui a été opérée à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé et traitée au Centre intégré de cancérologie de Laval (CICL) pour un cancer de l'utérus. Bien que la chirurgie ait été un succès et qu'elle ait reçu des soins et traitements exceptionnels au CICL, elle a très malheureusement fait une récurrence incurable de sa maladie. Elle a fait le choix d'avoir recours à l'aide médicale à mourir après avoir vu son état de santé se dégrader sur plusieurs longs mois. Elle est décédée le 7 décembre 2022 à l'âge de 66 ans.

À la suite de son décès, j'ai senti le besoin de rencontrer la direction de la cancérologie pour lui faire part de commentaires constructifs qui avaient déjà fait l'objet de discussions avec ma conjointe, et même avec sa gynécologue-oncologue. Encore une fois, rien à redire sur la qualité des soins reçus et des communications avec les professionnels de la santé en regard de la maladie et de ses traitements. Là où le bât a blessé, c'est plutôt dans les aspects plus émotifs et psychosociaux qui surgissent inévitablement.

Nous nous sommes sentis bien seuls au monde, même si nous étions entourés de notre famille et de nos amis pendant ces deux longues années. Notamment, dans le contexte des annonces de mauvaises nouvelles, mais aussi avec le manque de ressources et d'informations pour les aspects non médicaux par la suite. Quand la médecine ne peut plus rien pour nous, on cherche des réponses, beaucoup...

Afin de faire une différence et d'améliorer l'expérience des usagers dans leur trajectoire de soins, on m'a proposé de m'impliquer à titre d'usager partenaire. L'idée de participer à des projets en lien avec mes objectifs d'amélioration du « système » me plaisait.

En partageant mon vécu personnel et en m'appuyant sur mon expérience professionnelle, j'ai pu collaborer à travers différentes rencontres de comités et participer à des initiatives qui se traduisent en résultats réels.

Je m'implique déjà depuis plus d'un an et j'ai travaillé avec des gens passionnés, autant chez les médecins, infirmières et gestionnaires de l'hôpital que chez les autres usagers partenaires qui, pour la plupart, ont vécu personnellement le cancer. Pour ces derniers, tout comme pour moi, c'est un besoin de redonner à la société afin d'éviter que des personnes vivent les mêmes expériences que nous avons vécues. Du moins, en amoindrir les effets.

Après plusieurs mois de travail et de nombreuses rencontres, nous sommes fiers d'avoir adapté un atelier destiné aux médecins pour les sensibiliser à « L'annonce de la mauvaise nouvelle ».

Cet atelier a été conçu par le radio-oncologue Israël Fortin de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et d'autres médecins, dans l'intérêt des usagers et de leurs proches, mais aussi dans l'intérêt des médecins, qui se sentent eux aussi bien démunis parfois devant l'obligation d'annoncer de mauvaises nouvelles.

Annoncer et recevoir une mauvaise nouvelle n'est facile pour personne. Les ateliers seront animés par des médecins, en partenariat avec des usagers partenaires. Les objectifs sont grands, nous souhaitons que tous les médecins de l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé participent à ces ateliers.

Nous travaillons aussi sur un autre projet d'envergure qui devrait voir le jour en 2025. Nous ne pouvons rien dévoiler pour le moment, mais sachez qu'il répondra à des besoins criants pour les personnes qui sont aux prises avec le cancer.

On dit souvent que le système de santé est une grosse machine qui ne bouge pas vite. Mais quand des usagers partenaires engagés et investis se joignent à des équipes de professionnels de la santé dynamiques et à l'écoute, on peut déplacer cette montagne. C'est ce qui me motive à continuer!



« Oui, comme usager partenaire, on peut faire une différence. »



D'usager à partenaire : l'annonce de la mauvaise nouvelle

Claude Lyonnais

Usager partenaire



Mon dernier parcours avec Murielle Bédard, la femme de ma vie

Je suis le conjoint de Murielle, une femme merveilleuse et extraordinaire, avec qui j'ai partagé les 53 plus belles années de ma vie. Le 13 janvier 2015, elle a été hospitalisée pour passer des examens, en raison de pertes d'équilibre. Après une série d'examens, le médecin spécialiste nous a convoqués pour nous communiquer les résultats.



Cette rencontre fut une expérience dramatique et un vrai cauchemar. En quelques minutes, le diagnostic nous est communiqué : tumeur cérébrale de grade quatre non traitable.

La seule question que j'ai pu poser tellement le choc était brutal : « Qu'est-ce qui va se passer? »

Le médecin nous répond : dans le pire des cas, il lui reste environ deux mois à vivre. Si elle accepte de suivre des traitements de radiothérapie, cela pourrait prolonger ce délai de quelques mois. Il ajoute qu'il souhaiterait faire une biopsie afin d'avoir une certitude quant à son diagnostic. Chose que nous avons acceptée, croyant possible que le diagnostic puisse être différent. Hélas, ce ne fut pas le cas. Nous sommes retournés dans sa chambre au 4^e étage. Nous étions complètement démolis, sans ressource ni soutien pour nous aider à réagir face à une telle situation.

Ne sachant pas trop comment s'y prendre pour l'annoncer à nos proches, l'on s'est dit : « attendons quelques jours et l'on trouvera la force et le courage pour leur annoncer ». C'est ce que l'on a fait. Une semaine ou deux ont passé. Elle a ensuite été transférée aux soins palliatifs. Elle est décédée le 14 mai de la même année.

De proche aidant à usager partenaire...

Considérant les soins exceptionnels que Murielle a reçus de la part de tout le personnel des soins palliatifs, j'étais motivé à devenir usager partenaire au CISSS de Laval. J'avais également le désir et la volonté de contribuer à apporter des changements pour humaniser l'annonce du diagnostic de cancer ou d'une maladie grave à l'usager et ses proches.

Impliqué depuis 2016 à titre d'usager partenaire à Laval, j'ai participé notamment au développement et au déploiement d'ateliers de réflexions et de sensibilisation à l'intention des médecins (et autres intervenants), en rapport avec l'annonce d'un diagnostic d'un cancer ou d'une maladie grave aux patients et à leurs proches.

Je suis heureux et fier de constater que ce projet, qui a débuté en 2016, a finalement vu le jour à l'automne 2024.

Un merci tout spécial pour la D^{re} Marie-Andrée Fortin, chef de service de radio-oncologie et cogestionnaire médicale en cancérologie et à tous ceux et celles qui ont cru à notre projet et qui nous ont aidé et supporté tout le long du processus de développement. Bravo!



« Annoncer un diagnostic de maladie grave à un patient est un moment d'une intensité émotionnelle importante, tant pour la personne concernée et ses proches que pour le médecin ou le professionnel de la santé. Conscient de l'importance de ce moment, le comité des usagers partenaires du programme de cancérologie et des médecins volontaires ont récemment lancé un projet de formation visant à former les équipes, à expliquer ce que fait vivre l'annonce d'un diagnostic de maladie grave pour chacun et à identifier les éléments essentiels d'une annonce fondée sur une relation de partenariat.

Au cœur de cette initiative se trouve une collaboration unique entre des professionnels et des usagers partenaires engagés qui vise à mieux comprendre les besoins et les attentes pour offrir un accompagnement plus humain et adapté. Ce projet a été co-construit avec nos usagers partenaires, qui ont joué un rôle essentiel dans la conception et la mise en œuvre de cette formation.

En tant que co-gestionnaires du programme de cancérologie, nous reconnaissons que le soutien aux projets de nos usagers partenaires est essentiel. Grâce à leur implication active, nous renforçons notre capacité à répondre aux besoins réels des usagers et à offrir des soins d'une grande qualité humaine. »

D^{re} Marie-Andrée Fortin





Saviez-vous que?

Des partages inspirants en **cancérologie**

Ginette Brousseau

Usagère partenaire



Dans un cadre visant l'amélioration des soins et services offerts au Centre intégré de cancérologie (CICL), le Bureau du Partenariat de soins et services a collaboré avec le Service d'information à la population de la Direction des communications, des affaires juridiques et corporatives.

Lors d'un sondage effectué auprès de 3 803 Lavalloises et Lavallois, 122 personnes ont accepté de participer à un sondage téléphonique, sous la forme d'une brève entrevue permettant d'approfondir certains résultats obtenus lors du sondage initial. Par leur participation et le partage de leur expérience-patient, ces Lavalloises et Lavallois contribuent à l'amélioration des soins et services offerts au CICL.

Le sondage a été co-construit par deux usagères partenaires et une agente de planification, programmation et recherche de la Direction des services multidisciplinaires - pratiques professionnelles. Les sujets explorés lors de l'entrevue touchaient à :

- l'accueil et au soutien attendus lors de l'annonce du diagnostic, de la part d'un usager partenaire ayant vécu l'expérience du cancer;
- le soutien psychologique;
- les troubles du sommeil;
- les saines habitudes de vie;
- les sentiments engendrés du fait de demander du soutien et de l'aide à ses proches et le soutien aux proches aidants.

Le Service d'information à la population a mis à contribution cinq sondeurs, dont moi-même, afin de contacter les usagers qui en avaient manifesté le désir. L'expérience a été très enrichissante à plusieurs points de vue. Les répondants ont été généreux de leur temps et de leur savoir expérientiel de leur vie avec la maladie. Des suggestions réalistes et constructives ont été proposées.

Merci à toutes ces personnes qui ont pris de leur temps et qui se sont confiées en toute confiance.



Surveillez la prochaine parution de l'Info-PSS en mars 2025!

Questions ou suggestions? Contactez-nous!
Bureau du partenariat de soins et services
Courriel : bureau.pss.ciSSLav@ssss.gouv.qc.ca
Téléphone : 450 668-1010, poste 12777