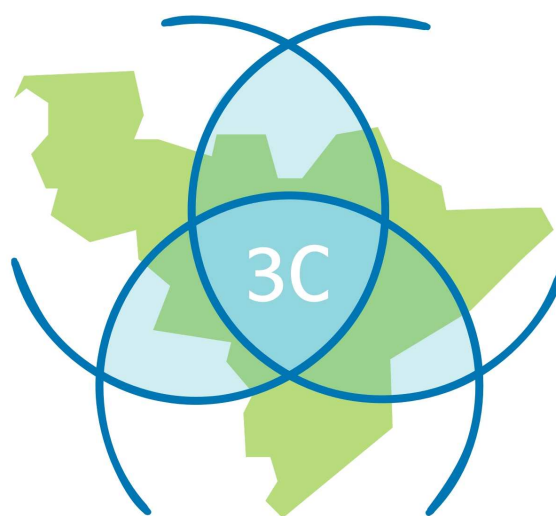


Présentation succincte des Espaces Rencontres Informations (ERI)

Réflexion sur la mise en place d'un tel lieu
au CHU de Besançon et dans le futur IRFC

Sébastien BACON
Coordinateur-adjoint 3C



Centre de Coordination en Cancérologie
Territoires de Besançon-Gray et Pontarlier

Réunion du 24 janvier 2008

Pourquoi le 3C se charge de cela : c'est dans son cahier des charges (*annexe V* circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005. **DIAPO 2**

Les 3 C seront de véritables cellules qualité opérationnelles, dont les missions sont de :

3. ***Pouvoir informer les patients, les orienter, aider à leur prise de rendez-vous voire obtenir des informations sur leur dossier médical. Cette fonction pourra aussi évoluer vers un suivi plus individualisé des parcours patients, intégrant les soins de support, les soins à domicile et la coordination avec les acteurs du réseau, ainsi que les relations avec les établissements membres du pôle régional pour permettre l'accès au recours. Des structures d'informations et de soutien des patients ont d'ores et déjà été intégrées au sein de certains établissements. A titre d'exemple la Ligue contre le cancer a défini le cahier des charges des espaces de rencontre et d'information (ERI).***

DIAPO 3

Le dispositif ERI a été créé en 2001. Il est né d'une réflexion qui faisait suite aux États Généraux des malades atteints de cancer organisés par La Ligue contre le Cancer en novembre 1998. Lors de cet événement les malades et leurs proches ont exprimé le souhait de pouvoir disposer d'un espace de rencontres et d'information au sein des structures de soins spécialisées en cancérologie, mais "neutre", distinct des secteurs de soins et qui ne soit pas animé par des soignants.

Ils souhaitaient pouvoir y trouver des renseignements, des informations accessibles et compréhensibles sur :

- * la maladie et ses traitements ;
- * les différentes ressources disponibles en dehors de l'hôpital, comme par exemple les divers services proposés par les associations de soutien et d'entraide et/ou par les organismes d'état ;
- * les différentes possibilités de soutien psychologique au domicile, à l'hôpital, les coordonnées des groupes de parole constitués de malades...

Ils percevaient par ailleurs cet endroit comme devant être un lieu privilégié de "respiration" afin de se poser quelques instants, d'échanger...

Ceci sera repris dans la mesure 39 du Plan Cancer.

Une réflexion a donc été menée sur la création d'une telle structure pilote. S'est imposé l'idée d'expérimenter ce concept sur un site hospitalier unique pendant une période de trois ans afin de l'adapter au fur et à mesure, de le pérenniser et de le modéliser. Ceci a été le fruit de l'association de la Ligue contre le cancer et Sanofi-Synthélabo d'une part, l'Institut Gustave-Roussy (IGR Villejuif) d'autre part, cela a permis de poser les premiers principes de financement et d'implantation de cet espace.

Pour l'IGR, cet Espace avait pour vocation de constituer un maillon complémentaire dans une chaîne de prestations, afin que les patients et les familles soient mieux informés, participent, comprennent mieux les décisions thérapeutiques. Bref, que l'ERI soit un outil leur permettant de devenir un peu plus acteurs dans leur maladie et sa prise en charge. Une enquête a donc été réalisée auprès des malades consultants, suite à cela un lieu a été identifié, une charte définissant les modalités de fonctionnement de l'ERI pilote a été élaborée, une responsable de l'animation de l'espace a été recrutée.

L'expérience a ainsi pu débuter dans des conditions satisfaisantes de réussite le 22 mars 2001.

En 2003, après 2 années de fonctionnement et dans la dynamique du plan cancer, les trois partenaires ont décidé de soutenir la diffusion de cette expérience dans d'autres centres. Le service des actions de lutte pour les malades de la Ligue s'est chargé du développement des ERI, de leur évaluation, de l'accompagnement des nouveaux animateurs. Le comité national de pilotage a élaboré un cahier des charges qui définit un ERI.

DIAPO 4

Un ERI c'est un lieu d'information et d'échanges dédié aux patients et aux familles. Il peut également accueillir des salariés et des bénévoles de la structure hospitalière concernée.

Sa vocation est d'être : -un lieu d'échanges, d'écoute et d'information sur les ressources en cancérologie internes et externes à l'établissement. On y trouve différents supports d'information : livrets, cassettes vidéo, CD-ROM, Internet, différentes documentation dont les SOR Patients.

-Des réunions débats y sont organisées sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les malades et les familles (chimiothérapie, alimentation, fatigue, douleur, reconstruction du sein...)

Ceux-ci sont proposés en accord et en collaboration avec les équipes médicales du lieu accueillant.

Les activités et l'information délivrées par L'ERI sont complémentaires de celles données par les médecins et personnel soignant de l'hôpital. D'ailleurs ceci s'articule avec le dispositif d'annonce.

Mais le personnel de l'ERI n'est pas habilité à répondre à des questions médicales individuelles.

DIAPO 5

Le fonctionnement : L'espace doit être situé à l'intérieur de l'hôpital sans être localisé dans les services de soins. Il doit être situé de façon préférentielle sur les axes de circulation publique de l'établissement (ex. cafétéria). La localisation est un point majeur du cahier des charges, l'autre point important est le recrutement du professionnel qui a en charge la responsabilité et l'animation de cet Espace.

Il faut bien noter que le profil professionnel avait été abordé lors des États Généraux par les malades : pas un personnel soignant, pas de psychologue, pas de bénévole (en tant que tel), mais un professionnel formé à la communication qui connaisse le milieu associatif et qui soit capable de restituer une information médicale accessible et vulgarisée. D'ailleurs l'évaluation prolongeant l'expérimentation de l'IGR a débouché sur la définition, puis l'ouverture, à l'université Paris 8, de la première formation supérieure universitaire aux nouveaux métiers de l'information en santé. DU « information et médiation en santé ».

Cet animateur devra d'ailleurs intégrer le groupe national d'animation et suivre régulièrement les journées d'échanges et de rencontres organisées au siège de la Ligue.

Il pourra encadrer une équipe de bénévoles pour assurer des permanences. Bénévoles qui devront avoir reçu une formation à l'écoute et une formation médicale.

DIAPO 6

La procédure et le financement : C'est un comité de pilotage national composé des 3 partenaires fondateurs qui délivre l'agrément et l'accord de financement. Ce comité sera également chargé d'accompagner le futur ERI dans sa mise en place.

La structure de soins doit pour cela répondre au cahier des charges cité.

Une fois la structure de soins agréée, par le comité national de pilotage, une convention sera signée entre lui, Sanofi-aventis France et la Ligue Départementale Contre le Cancer concernée. Cette convention devra fixer les modalités de mise en œuvre pratique de l'ERI ainsi que les modalités financières de l'opération, notamment en ce qui concerne les coûts liés à l'animation de l'ERI par l'animateur.

DIAPO 7

Les deux financeurs subventionnent le nouvel ERI pendant 2 ans. Engagement de la structure d'accueil de pérenniser le poste.

L'intérêt d'un tel poste se vérifie par l'activité. L'activité quotidienne de l'ERI doit être évaluée. L'animateur est dans l'obligation de tenir un journal de bord et une base de données statistique.

DIAPO 8

Quelques données de 2006. Type de visiteurs : On constate qu'il s'agit pour 60% de patients, près d'un tiers de proches et 10 % de professionnels de la structure.

DIAPO 9

Objet de la visite : près des 2/3 c'est recherche de renseignements, près de 18% d'attente de consultations : l'ERI est un lieu convivial où le patient peut se poser dans l'attente d'un rendez-vous, peut échanger.

DIAPO 10

Part de l'écoute et de l'information : écoute et relation d'aide ou aide à la recherche d'info. L'info est en libre service et l'animateur est à disposition pour aider la personne à s'y retrouver dans cet offre pléthorique, y compris avec internet.

DIAPO 11

L'ERI ayant progressivement trouvé sa place comme valeur ajoutée à la prise en charge globale des malades, à la communication avec les familles, voire du personnel hospitalier. Il a convaincu d'autres structures de soins aux quatre coins de France. D'abord des centres de lutte mais ensuite des centres hospitaliers. A ce jour 25 ERI sont en fonctionnement et 4 en cours d'ouverture. C'est le cas chez nos voisins de Dijon où le 3C a permis la mise en place d'un ERI moitié sur le centre Leclerc et moitié sur le CHU.

Il est à noter qu'il y a sur toute la France actuellement une trentaine de demandes.

DIAPO 12

Pour ce qui concerne Besançon et la région, nous sommes en contact avec la Ligue nationale pour le projet de mise en place d'un tel lieu, qui pourrait voir le jour soit au CHU, avec la difficulté de localisation, soit dans le futur IFRC, soit dans les deux à l'instar de Dijon.

Il nous est conseillé par la fédération « Espace Ligue » de débiter l'expérience, même modestement, au CHU, pour l'implanter par la suite dans l'institut. Mais comme évoqué il y a quelques obligations incontournables fixées par le cahier des charges : la localisation dans un hall d'accueil et l'engagement de pérenniser le poste.

Il est à noter que d'autres projets peuvent être étudiés comme les kiosques d'information qui eux sont situés à l'extérieur des structures de soins. Un projet dit « Espace Soutien Santé » est soutenu par le CISS et qui est cité comme exemple dans le volet accompagnement du futur institut. Ce projet a des missions communes mais contient également d'autres volets comme un projet de guidance familiale, des ateliers de relaxation, de socio-esthétique, art-thérapie, etc. Nous verrons donc par la suite si ces projets peuvent naître avec l'ERI ou en parallèle et collaborer avec l'ERI sur différents sites.

Dans tous les cas l'équipe de coordination du 3C va réunir dès que possible un comité de pilotage local qui réunira les principaux partenaires : Sanofi-Aventis, comité départemental de la Ligue, un représentant de la direction, des représentants de services médicaux, des professionnels de soins de support, des associations d'usagers. Ceci avec la participation de la chargée de mission ERI de la Ligue.

Certains d'entre vous seront surement sollicités pour y participer et j'espère que vous y répondrez favorablement.