

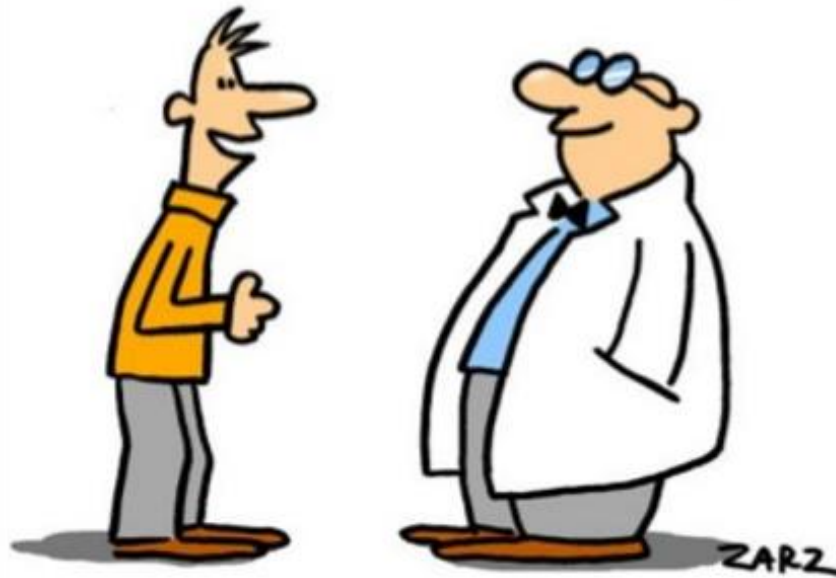


Le partenariat et l'expérience patients pour l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins

Démocratie en santé, savoirs expérientiels, expérience patient, partenariat usagers-professionnels de santé, ... : acteurs et outils d'une co-construction d'un écosystème de la santé

DOCTEUR, JE VEUX
ÊTRE ACTEUR DE
MA SANTÉ.

BRAVO!
FIGURANT, ÇA VOUS VA,
COMME RÔLE ?





Objectifs pédagogiques

- Comprendre **les fondements** (éthiques, historiques, etc.) du partenariat entre les patients/proches et professionnels.
- Avoir à l'esprit des **exemples de pratiques de partenariat** dans les différents contextes d'engagement de la démocratie en santé.
- Identifier **les différents acteurs du partenariat**, leur rôle et les compétences qui peuvent être mobilisées.
- Comprendre ce qu'est **l'expérience patient** et savoir comment l'utiliser.
- Identifier quelques **conditions de succès** du déploiement de ces pratiques.
- Expliciter quelques **limites** associées à ces pratiques.



Pourquoi le partenariat ?

Quelques-uns des arguments généraux mobilisés

- **Politique** (démocratique) :
 - Légitimité de la prise de décision.
 - Développement des pouvoirs d'agir.
- **Normatif** : lois, certification, bonnes pratiques, etc.
- **Médical** : augmenter la pertinence des décisions de soin et d'organisation des soins.
- **Utilitariste** :
 - Gestion des relations publiques (tensions sociales).
 - Obtenir des fonds.
 - Capitaliser sur les volontés de contribuer.
- **Éthique** : valeurs et sens.

Quelques-uns des arguments généraux mobilisés

Quelles raisons d'agir pour favoriser l'engagement des usagers du côté des professionnels de la santé ?

Approche démocratique



Rééquilibrer les pouvoirs et améliorer la transparence des décisions.

Approche épistémique



Améliorer les parcours et les pratiques de soins.

Approche consumériste



Améliorer la faisabilité et l'acceptabilité des interventions, rejoindre des populations ayant des défis d'accès aux soins, amélioration l'observance.

Approche utilitariste



Améliorer la légitimité des décisions, des projets et obtenir des fonds / financements.

Quelques clarifications

- 1) Dans quel(s) contexte(s) ont émergé ses pratiques ?
- 2) Le continuum de l'engagement des patients/proches partenaires.
- 3) Les contextes d'engagement des patients/proches partenaires.
- 4) La diversité des acteurs de la démocratie en santé.

Souvenez-vous...

Dans quel(s) contexte(s) ont émergé ces pratiques?



4 octobre 1945 :
ordonnance portant organisation
de la sécurité sociale



1974

+ décret relatif aux règles de
fonctionnements des centres hospitaliers



5 juin 1981 :
5 décès mystérieux ont été décrits
dans une revue américaine



2002 :
« Loi Kouchner »



2007 :

Pour présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient, qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.



2009 :

Loi HPST précise que pour être mis en œuvre, les programmes doivent être conformes à un cahier des charges national et être autorisé par les ARS.



à partir de 2009-2010 :
Unité Transversale d'Education
thérapeutique du Patient



2020 :

« soutenir et encourager l'engagement des usagers dans le secteur social, médico-social ou sanitaire

1^{ère} clarification : dans quel(s) contexte(s) ont émergé ces pratiques ?

En France

- Dès les années 70,
 - Apparition des associations de malades créées par des malades, pour les malades.
- Dans les années 80,
 - La crise du SIDA, et du sang contaminé : bris de confiance et mise en lumière des « savoirs profanes ».
- Dans les années 90,
 - Différents scandales et crises sanitaires vont éclater et mobiliser le monde associatif.
 - En 1996, les ordonnances Juppé posent les fondements de la représentation des usagers.
 - À la même époque se crée le Collectif Inter-associatif Sur la Santé - CISS.
 - Entre 1998 et 1999, vont se tenir les États Généraux de la Santé.

I^{ère} clarification : dans quel(s) contexte(s) ont émergé ces pratiques ?

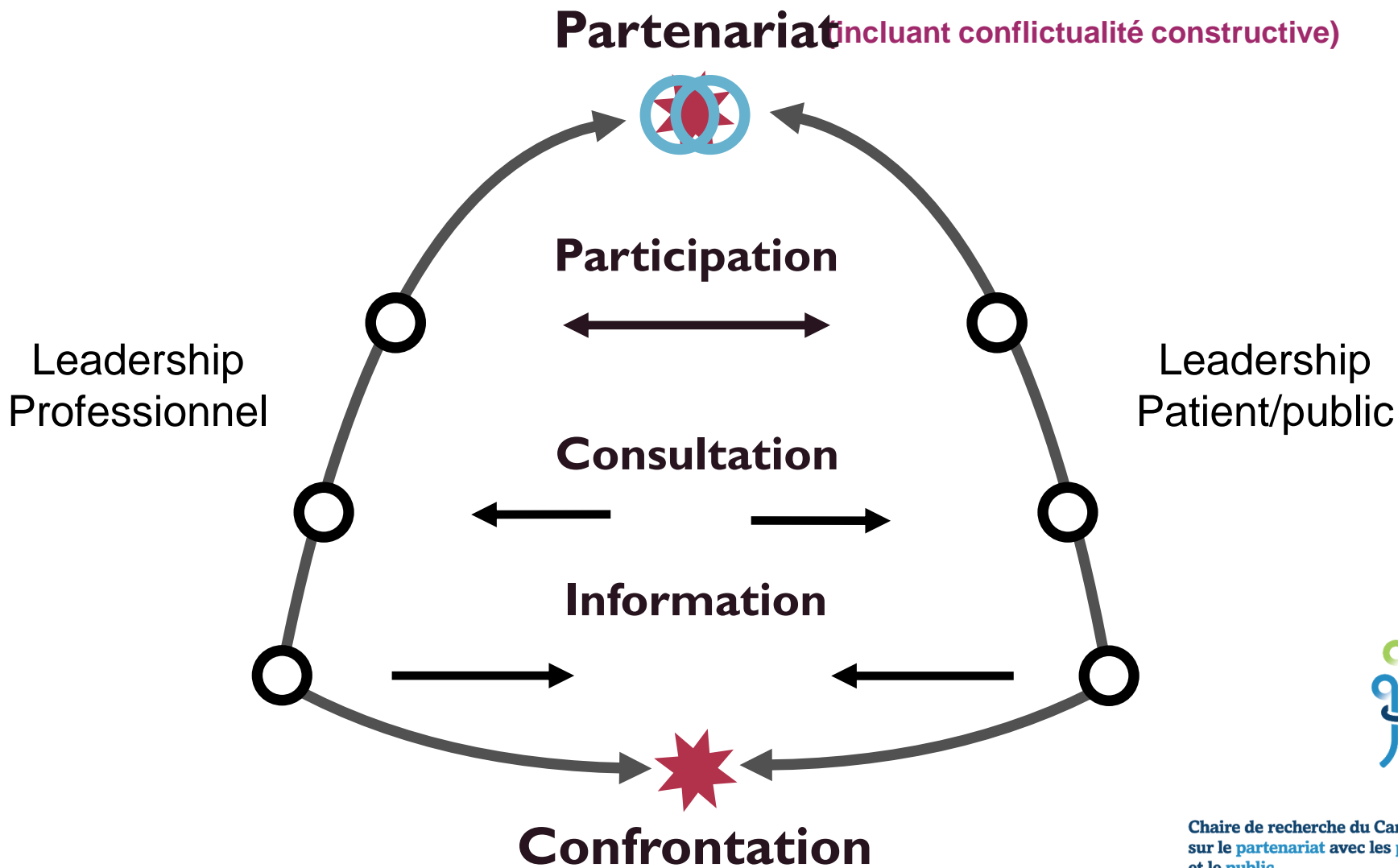
En France, aujourd'hui

- Chronicisation des maladies vs. un système de la santé focalisé sur l'aigüe, l'urgent et le curatif : faibles niveaux d'« observance » aux traitements.
- Démocratisation accélérée de l'accès aux connaissances médicales et aux plateformes d'échange.
- Érosion de légitimité et de crédibilité de l'autorité des expertises traditionnelles en santé.
- Épuisement des professionnels de santé et perte de sens du métier de soignant.

2ème clarification : le continuum de l'engagement

Dans vos propres expériences, voyez-vous des « nuances », des différences de degrés d'engagement des usagers?

2^{ème} clarification : le continuum de l'engagement (degrés)



3^{ème} clarification : les contextes d'engagement

À partir de vos expériences, **remplissons le tableau** :

	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT
Soins et services de santé (MICRO)				
Organisation des soins et services de santé (MÉSO)				
Politiques publiques de santé (MACRO)				

3^{ème} clarification : les contextes d'engagement

Niveau d'engagement	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT
Soins et services de santé (MICRO)	L'utilisateur reçoit de l'information (diagnostic, traitement, etc.)	Les professionnels recueillent les perceptions et avis des usagers pour prendre une meilleure décision	La prise de décision est partagée et basée sur les préférences thérapeutiques des usagers	La prise de décision est collective (équipe incluant l'utilisateur) et se fait en fonction du projet de vie de l'utilisateur
Organisation des soins et services de santé (MÉSO)	Les représentants des usagers reçoivent des informations sur les décisions prises	Les représentants des usagers sont invités à des groupes de travail où ils expriment les besoins des usagers	Organisation de groupes de travail où les usagers expriment leurs besoins	Les services et programmes de soins et services de santé sont co-construits (et les usagers participent à leur amélioration continue)
Politiques publiques de santé (MACRO)	Un centre d'information national est disponible pour les usagers	Des consultations publiques sont organisées pour recueillir les besoins des citoyens	Les institutions commandent et mobilisent des recommandations élaborées par des collectifs d'usagers	Les politiques publiques sont co-construites et déployées en partenariat avec les citoyens

Matrice ajustée au contexte et vocabulaire français par Alexandre Berkesse sur la base du travail de Marie-Pascale Pomey présenté dans l'article « Le modèle relationnel du partenariat patient : quels enjeux de santé publique ? », Santé publique Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Jouet E., 2014

et de la matrice de l'engagement de Kristin L. Carman.

4^{ème} clarification : à quelles personnes faisons-nous référence ?

Client ?

Patient ? Proche ?

Usager ?

Acteur de soin ?

Citoyen ?

Contribuable ?

4^{ème} clarification : à quelles personnes faisons-nous référence ?

définition du « patient partenaire »

Personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés.

Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe de soins et de services.

Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts.

Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il contribue à orienter leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie.

- Guide terminologique du partenariat de la DCCP (UdeM).

4^{ème} clarification : la diversité des acteurs

- Les **représentants d'usagers** et **des familles**.
- Les **membres d'associations** ou de **collectifs d'associations** de patients, aidants ou usagers.

Mais aussi :

- Les « **patients/aidants partenaires** » :
 - Les « **patients/aidants ressources** »
(pair-aidant, patient accompagnateur, MSP, etc.)
 - Les « **patients/aidants formateurs** ».
 - Les « **patients experts** » en ETP.
 - Les « **patients/aidants chercheurs** ».

Exp.
++

Rôles qui n'excluent pas
d'être intégrés à **une
dynamique collective**
(associative ou non) ni
d'exercer le rôle de RU
ou de bénévole associatif.

Et également (dans une perspective « d'usage ») :

- Les **professionnels** de santé.
- Les **citoyens/usagers** partenaires.

Diversité des missions des patients partenaires

Évaluation des technologies et des modalités d'intervention

Expert (ETP)

Pair-aidance

Co-design des projets

Identification des priorités

Gouvernance

Patient partenaire,
Profil ressource

Patient partenaire,
Profil recherche

Appropriation populationnelle

Qualité et sécurité

Projets de recherche-action

Éthique

Patient partenaire,
Profil coach

Ingénierie pédagogique

Patient partenaire,
Profil formateur

Formation initiale et continue

Gouvernance des programmes

POPULATION
PATIENTS PARTENAIRES

Mentorat



Université de Montréal



Licence Creative Commons 2.5 Canada

4^{ème} clarification : Comment identifier? S'aider des savoirs expérientiels

Savoirs expérientiels implicites	Savoirs expérientiels explicites	Savoirs situés	Savoirs théoriques	Savoirs experts
Pouvoir intra-personnel	Pouvoir interactionnel	Pouvoir épistémique ou socio-politique	Pouvoir cognitif	Pouvoir poïétique
Agir sur soi	Agir sur autrui pour soi Agir sur autrui pour lui	Agir sur les idées, le contexte	Agir sur les connaissances	Agir sur les choses (la technè)

Gross, O., Gagnayre, R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leur pouvoir d'action : implications pour la formation médicale, *Revue Française de Pédagogie*, 2019, n°201



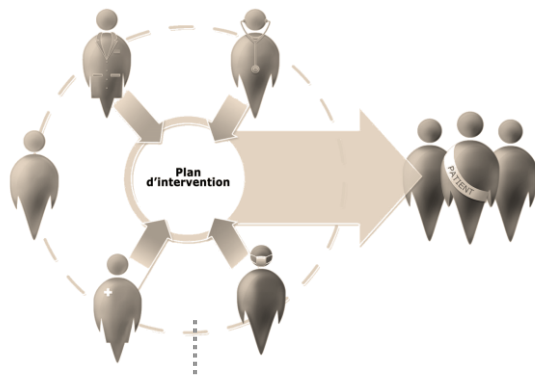


Quelques **fondements** éthiques, politiques et théoriques

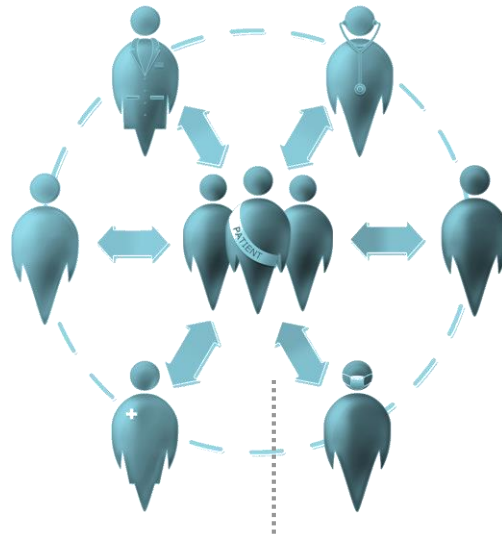
Une question pour **vous** :

Dans vos propres expériences, qu'est ce qui vous fait **dire / ressentir** que c'est une relation de (ou en) partenariat?

Faire émerger de nouveaux horizons relationnels permettant d'envisager d'autres formes de coopération pour la santé



VERS LE PATIENT
paternalisme



POUR LE PATIENT
approches centrées



AVEC LE PATIENT
partenariat



Un écho aux postulats du « modèle de Montréal » ?

- Interroge la dichotomie **soignant / soigné** (soignant / soignant ?).
- Met en lumière les acteurs et le système de santé **informels**.
- Questionne la nature de **la délégation** et de **la répartition** des rôles sociaux et institutionnels du « prendre soin » (de soi, d'autrui) : cœur du travail **démocratique** pour la santé.
- Travail davantage sur **les conditions déterminant** l'exercice des soins et services (vs. injonctions à l'éthique individuelle).
- Construire une **représentation commune** de l'écosystème de la santé : pour mettre en lumière l'interdépendance de nos actions.
- Reconnaître la nécessité d'un **travail actif** sur l'expérience pour pouvoir expliciter les savoirs expérientiels et agir avec autrui (typologie des savoirs d'Olivia Gross du LEPS).



Les savoirs expérientiels

proposition de définition

Ensemble des savoirs acquis (savoirs, savoir-faire, savoir-être) tirés de situations vécues (dans des cadres formels ou informels) avec une situation de santé ou de handicap, qui ont eu un impact sur une personne, tant sur ses façons de prendre soin d'elle, d'interagit avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les services de santé et services sociaux.

- Guide terminologique du partenariat de la DCP (UdeM).

Les savoirs expérientiels

Compléments :

- ne sont pas une « pure et simple compilation des situations de vie passées » (Baptiste Godrie) : il y a donc un travail (actif) sur cette expérience pour être capable de les expliciter, les identifier, les nommer.
- correspondent à « une vérité apprise par l'expérience personnelle plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions à partir d'informations fournies par d'autres. » (Thomasina Borkman).
- et sont « sémantisés à travers l'intersubjectivité » (Ève Gardien) : nous leur donnons sens à partir d'une co-construction impliquant l'avis de pairs, l'observation de situations connexes, l'appropriation de contenus scientifiques, etc.

Questions complémentaires ?



Merci pour votre attention !

ntourniaire@yahoo.com