



**Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public**

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU



**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé

Acteurs et continuum d'engagement de la démocratie en santé : exemples de modèles coopératifs au Québec

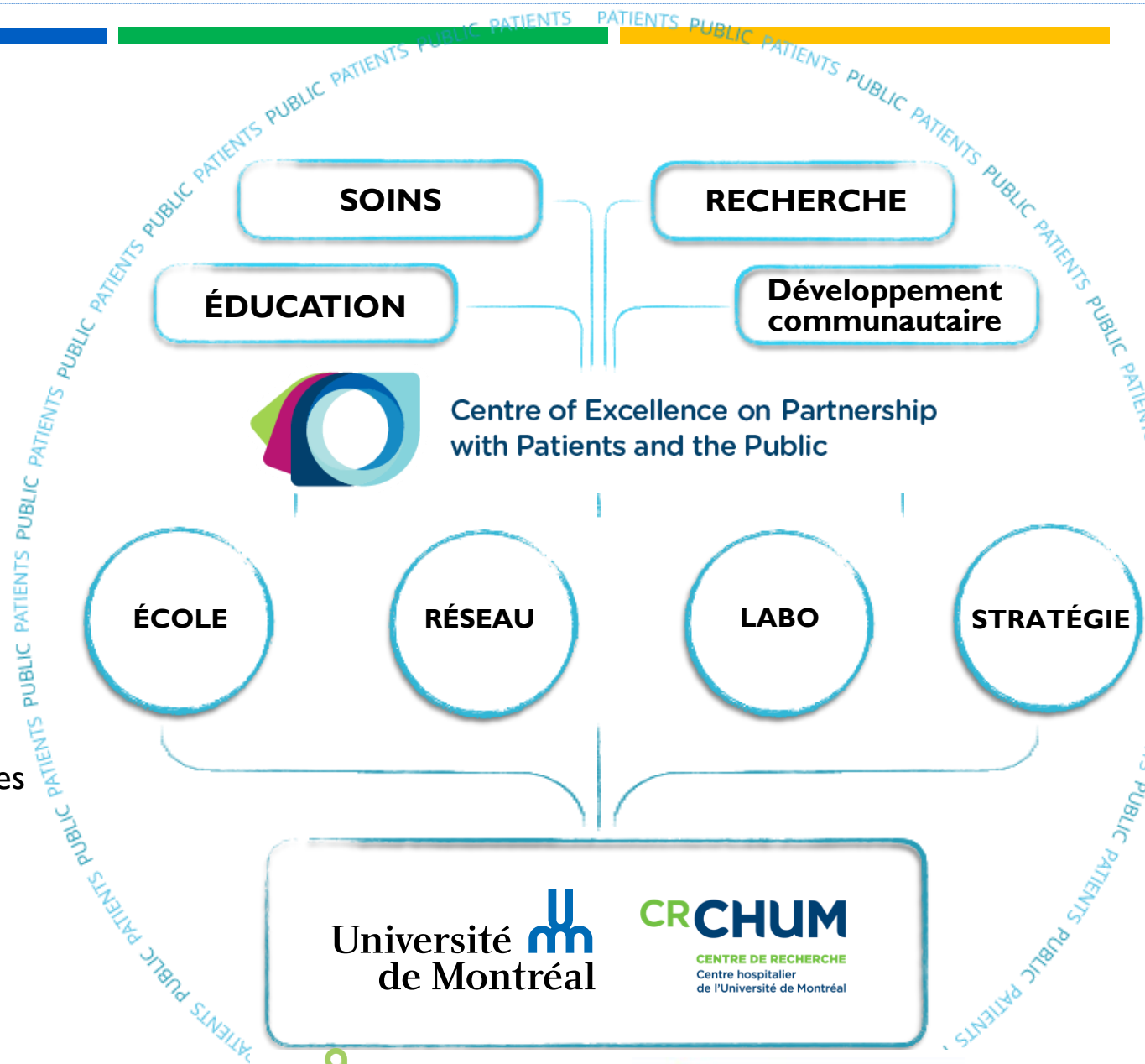
PRÉCISIONS INTRODUCTIVES

- Une vision, une méthodologie, des projets **contingents** (propres à un contexte).
- Des orientations et des choix singuliers avec cependant **des facteurs clés de succès universels à identifier**.
- Le résultat de + 10 années de travail **écosystémique**.
- Lexique :
 - 1) patients partenaires (et aidants partenaires)
 - 2) « usagers »
 - 3) Patient partenaire (de sa santé)
vs. patient partenaire profil ressource/formateur/etc. (pour autrui).
- Démocratie en santé : le soins et les services de santé comme **espace éthique et politique**.



Le CEPPP ?

Des patients, aidants et professionnels de santé au sein d'une institution publique offrant un support méthodologique aux acteurs des projets d'engagement des personnes dans les soins, l'organisation des soins, l'enseignement et la recherche.



ENSEMBLE, JE VAIS MIEUX.

Un mouvement sociétal : le « partenariat avec les patients »



QUELQUES ÉVOLUTIONS DE L'ÉCOSYSTÈME DE LA SANTÉ



QUELQUES ÉVOLUTIONS DE L'ÉCOSYSTÈME DE LA SANTÉ

- Chronicisation des maladies :
 - 20 millions de personnes (Etude ComPare AP-HP, données Assurance maladie).
 - Les maladies non-transmissibles; les maladies transmissibles ; les maladies rares ou orphelines ; les maladies psychiques de longue durée (comme la dépression, la schizophrénie, etc.).
- Un système de la santé focalisé sur l'aigüe, l'urgent et le curatif.
- Démocratisation accélérée de l'accès aux connaissances médicales et aux plateformes d'échange : la majorité des patients font des recherches sur internet avant de rencontrer un professionnel de la santé.
- Perte de légitimité et de crédibilité de l'autorité des expertises traditionnelles en santé.



QUELS CHANGEMENTS INDUITS PAR CE CONTEXTE ?

Des défis

- De faibles niveaux d'« **observance** » aux traitements, en particulier pour les maladies chroniques (démobilisation, coût, etc.).
- Augmentation des impacts socio-économique et psychologique des patients et aidants (**externalisation**).
- Épuisement des professionnels de santé et **perte de sens** du métier de soignant.

Des leviers

- Écho croissant de l'**éducation thérapeutique du patient**.
- Montée en puissance de la **capacité d'accompagnement des usagers** par les mouvements associatifs du système de santé.
- Le développement des technologies permettant davantage d'« **auto-gestion** » (self-management) dans les soins (pas toujours l'**autonomie** toutefois).



POURQUOI LE PARTENARIAT USAGERS / PROFESSIONNELS ?

Plusieurs raisons évoquées dont voici quelques exemples :

- Augmenter la probabilité que les soins et services de santé répondent aux **besoins populationnels et individuels** en matière de santé.
- Mobiliser la **vision intégrée** du continuum de soins et services de santé que seuls les usagers possèdent (trajectoires, parcours).
- Intégrer sur la **source d'innovation et d'amélioration continue** (qualité, sécurité, pertinence) que constituent les **savoirs expérientiels** des usagers (et en particulier des patients et aidants expérimentés).
- Faire de la relation de soin un vecteur d'**encapacitation** / de **développement des pouvoirs d'agir** des usagers.

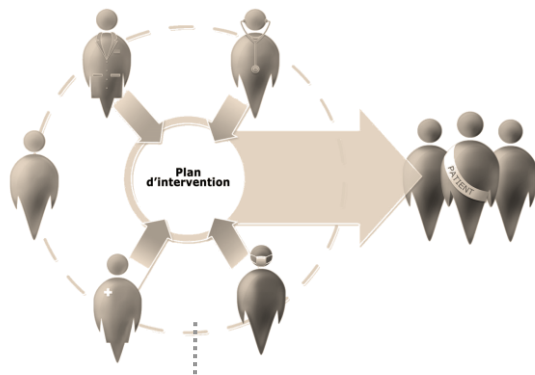


ENSEMBLE, JE VAIS MIEUX.

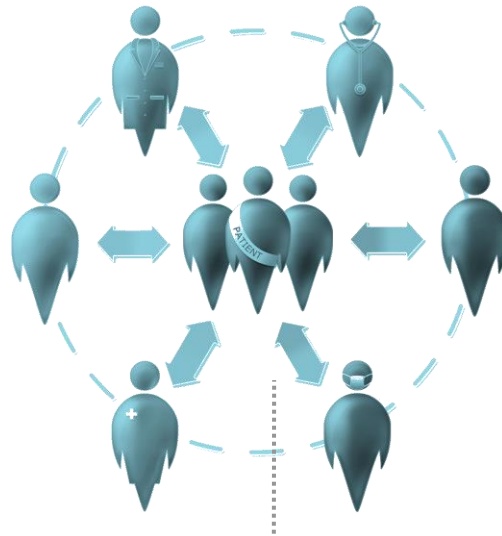
Le fondements
du partenariat patients-
aidants/professionnels selon le
« modèle de Montréal »



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



FONDEMENTS DU PARTENARIAT

PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS

« Experts de la
maladie »



PATIENTS

« Experts de la
vie avec la maladie,
des soins et services
de santé »



DIRECTION COLLABORATION
ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine



FONDEMENTS DU PARTENARIAT



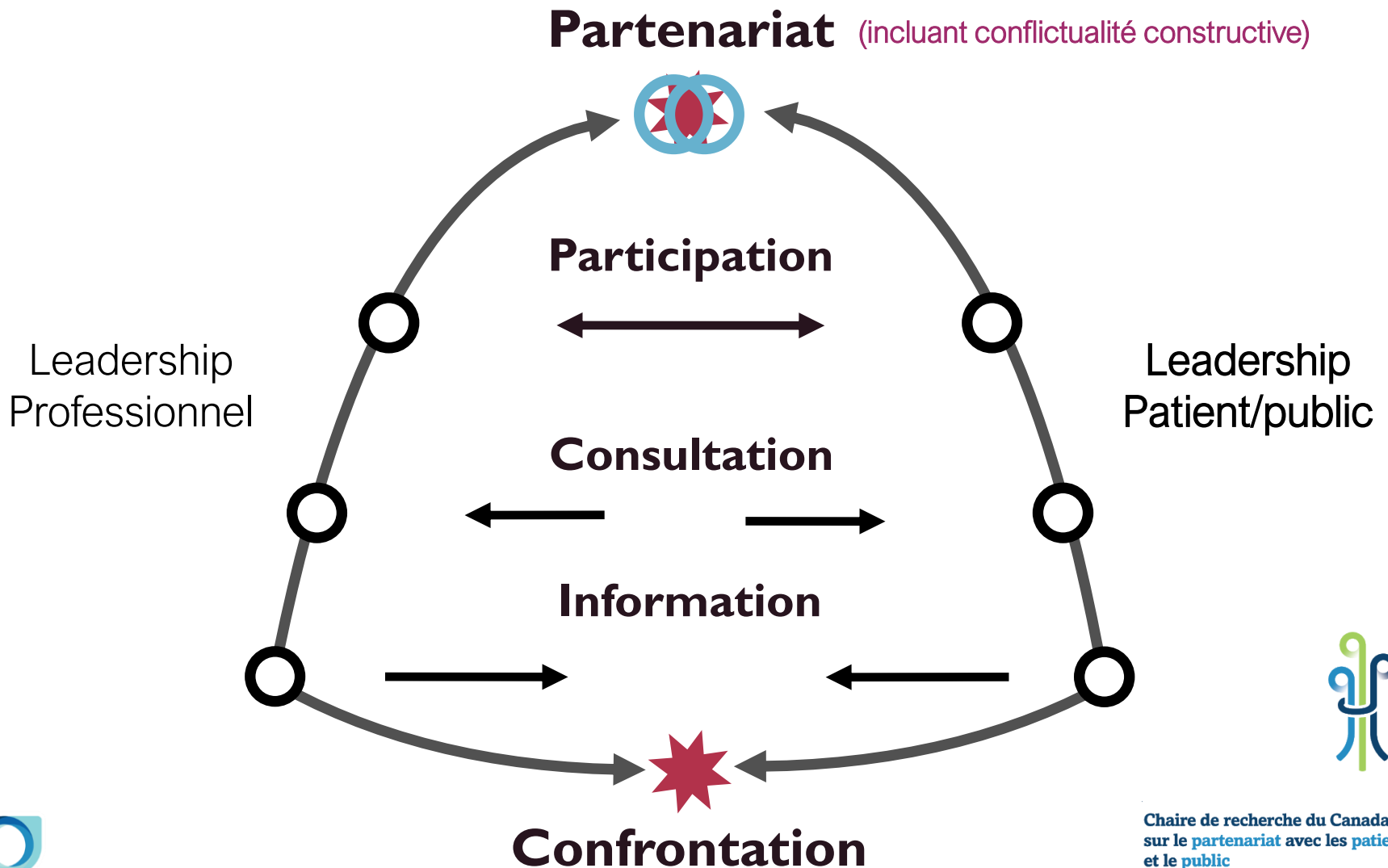
- Interroge la dichotomie **soignant / soigné**
- Met en lumière les acteurs et le système de santé **informels**
- Travail davantage sur **les conditions déterminant l'exercice des soins et services** (vs. injonctions à l'éthique individuelle) : partenariat dans les soins et services **en //** organisation des soins et services.

Affirme :

- La reconnaissance de la **complémentarité** des compétences : pertinence des soins.
- Reconnaissance de la relation d'**interdépendance** : coopération.



LE CONTINUUM D'ENGAGEMENT DES PATIENTS



Profil 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

LES DIFFÉRENTES FIGURES DU PARTENAIRE EN SANTÉ

Nous ferons référence à deux principaux niveaux :

Micro

Patient / aidant partenaire

- Questionner les professionnels et intervenants sur sa propre médication.
- Contribuer à l'élaboration de son PII / plan personnalisé de santé.
- S'engager dans un programme d'éducation thérapeutique.
- Accompagner son parent en EHPAD à élaborer son projet de vie personnalisé.

Méso

Patient partenaire profil ressource

- Co-construire les questionnaires d'évaluation de « l'expérience patient ».
- Créer un guide ou des outils pour les usagers ou les professionnels.
- Contribuer à l'élaboration et au déploiement du projet d'établissement.
- Contribuer à la mise en place d'un bureau de l'expérience et du partenariat avec les usagers.



ENSEMBLE, JE VAIS MIEUX.

Exemples de projets et pratiques de partenariat patients/professionnels de santé

* Points de **vigilance** relatifs aux phénomènes d'**institutionnalisation**
(vs. de **professionnalisation**).



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé





Soins et services de
santé

Formation des
professionnels

Recherche

Micro

Les patients accompagnateurs (PA)

Patients ayant vécu un épisode de soins et qui sont disposés à mettre à profit cette expérience pour d'autres patients ayant à vivre un épisode semblable afin de les aider à être des partenaires dans leurs soins.

Méso

- Exemple : la pair-aidance en santé mentale.
- Le partage de son vécu, de son histoire de rétablissement et **de ses ressources** a pour but d'offrir du soutien et de l'information à des personnes qui vivent des situations similaires.
- Le patient accompagnateur aide les patients à être des **partenaires dans leurs soins** et les professionnels à être en **partenariat avec les patients**.

Macro

Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé





**Soins et services de
santé**

Formation des
professionnels

Recherche

Micro

Les patients accompagnateurs (PA)

Exemples d'activités réalisées :

- Soutenir la préparation d'un patient à un rendez-vous avec un professionnel ;
- Intervenir en duo avec un professionnel dans la réalisation de la consultation ;
- Accompagner un patient dans son parcours (soins/services) et son cheminement ;
- Participer à l'élaboration de matériel pédagogique et à des activités d'enseignement ;
Écouter un patient lors d'étapes exigeantes (ex: suite à l'annonce d'un diagnostic, avant ou après une opération, etc.).

Méso

Macro

**Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé





Soins et services de santé

Formation des professionnels

Recherche

Micro

Les patients accompagnateurs (PA)

Soutien au développement de compétences :



Webinaire 1

Les fondements du partenariat de soins et de services



Webinaire 2

Le rôle des PA dans le partenariat de soins et de services

Méso

Atelier 1 :
Connaître son environnement



Atelier 2 :
Acquérir des compétences de PA



Atelier 3 :
Accompagner dans une situation clinique donnée



Atelier 4 :
Faire face aux enjeux éthiques et juridiques



Atelier 5 :
Connaître les spécificités locales du programme

Macro





Soins et services de santé

Formation des professionnels

Recherche

Micro

Les patients accompagnateurs (PA) : **PAROLE-Onco**

- Contextes d'intervention (4 établissements) : consultation lors du début de chaque traitement (en chirurgie, en chimiothérapie et en radio-oncologie).
- Tests de plusieurs modalités : téléphonique, via des associations, finalement réalisation de consultations complémentaires à celles des médecins ou des infirmières.
- **133 patientes accompagnées** depuis le début du projet :
 - 25 patientes accompagnées avant la pandémie (entre Novembre 2019 et Mars 2020) ;
 - 108 patientes accompagnées depuis le début de la pandémie.
- **202 accompagnements** (incluant 1ère rencontre et rencontres de suivi).

Méso

Macro



Ministère de la Santé
et des Services
sociaux

Québec



IRSC CIHR
Instituts de recherche
en santé du Canada Canadian Institutes of
Health Research

Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé





Soins et services de santé

Formation des professionnels

Recherche

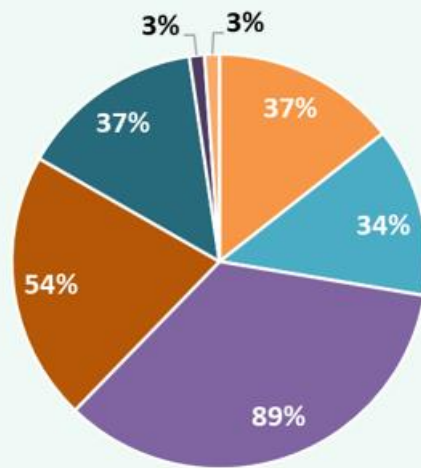
Micro

Les patients accompagnateurs (PA) : **PAROLE-Onco**

Premiers résultats 2019-2020 (n=35)

Méso

Macro



- Ma compréhension de mon parcours de soins
- Mes relations, échanges avec les équipes médicales et soignantes
- Mon vécu de la maladie
- Ma qualité de vie
- Ma connaissance des services et des associations pouvant m'aider
- Cet accompagnement ne m'a pas été particulièrement bénéfique
- Autre





Soins et services de
santé

Formation des
professionnels

Recherche

Micro

Les patients accompagnateurs (PA) : **PAROLE CEVARMU**

Contexte :

- Environ 80 patients admis par année pour une amputation traumatique.
- 85% des patients suivis au CHUM mènent leur travail de **réadaptation** à son terme.
- **Seulement 35%** lorsqu'ils n'y sont pas suivis (en région, loin de Montréal).

Exemple d'activité réalisée :

- Co-construction d'un cadre d'intervention d'un PA et du travail d'équipe (accompagné par une équipe interdisciplinaire incluant un patient ressource).

Méso

Macro





Soins et services de santé

Formation des professionnels

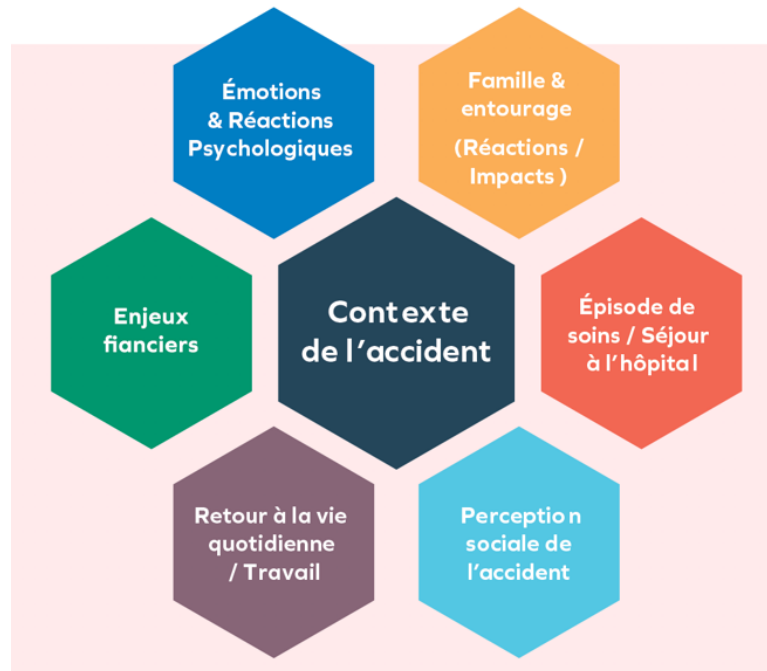
Recherche

Micro

Méso

Macro

Les patients accompagnateurs (PA) : **PAROLE CEVARMU**



Exemples de rôles :

- Agir de manière préventive pour éviter l'isolement.
- Incarner le processus et le fruit du processus de réadaptation.
- Mobiliser des compétences complémentaires aux autres intervenants de l'équipe.
- Faciliter les relations avec l'équipe.





Soins et services de santé

Formation des professionnels

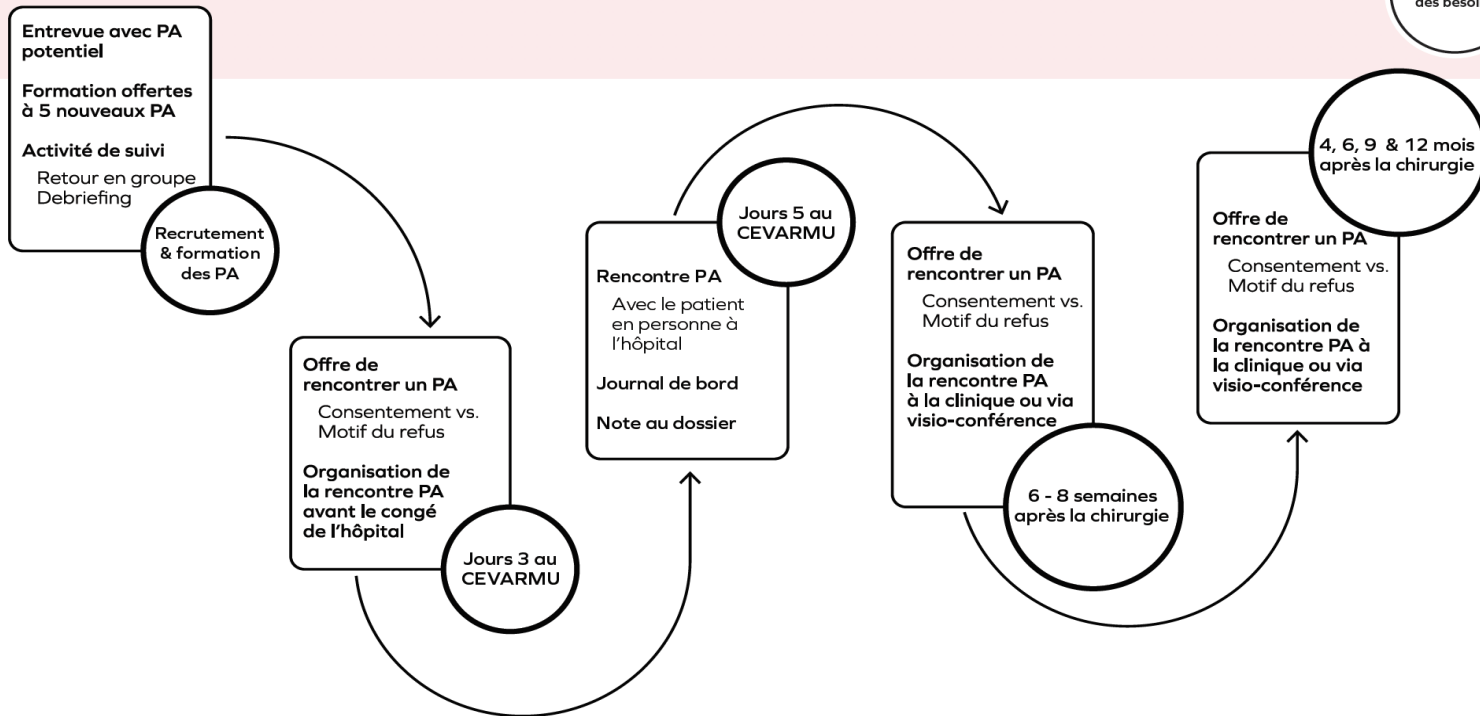
Recherche

Micro

Les patients accompagnateurs (PA) : PAROLE CEVARMU

Méso

Macro





Soins et services de santé

Formation des professionnels

Recherche

Micro

Les patients accompagnateurs (PA) : **PAROLE CEVARMU**

RÉSULTATS

L'évaluation de l'implantation du PA réalisée sur 10 patients qui ont profité du soutien d'un PRA comparé à 43 patients témoins, suivis au CEVARMU

PERCEPTION DU HANDICAP

DASH - Disabilities of the arm, Shoulder and Hand

Diminution de la perception du handicap de 13%

13 %



DOULEUR

QDSA - Questionnaire de la douleur de Saint-Antoine (MPQ)

Diminution de la douleur de 45 %

45 %



ADHÉRANCE

Questionnaires d'adhésion au plan de traitement

Les patients suivis par un PA ont TOUS pu adhérer à leur traitement de réadaptation

100%



Macro



Soins et services de
santé

**Formation des
professionnels**

Recherche

Micro

À l'Université de Montréal, les patients partenaires profil formateurs :

- Co-animent les **ateliers d'éthique clinique** auprès des externes et résidents (internes) en médecine (**580 étudiants/année ; 30 patients formateurs**).
- Co-animent les formations CSS à la **collaboration interprofessionnelle** auprès des étudiants des 13 disciplines des sciences de la santé (**4 500 étudiants/année ; 76 patients formateurs**).
- Interviennent comme **mentors** auprès des étudiants.
- Co-animent les activités : « **Pouvoir et sarrau blanc** », « **Ethique et soins de fin de vie** », etc.

Méso

Macro





Soins et services de
santé

**Formation des
professionnels**

Recherche

Micro

À l'Université de Montréal :

- Option « **qualité des soins et sécurité des patients** » à la maîtrise en administration de la santé à l'ESPUM (programme QUEOPSI).
- Création d'**un programme de maîtrise** (master) en sciences biomédicales option « partenariat patient » à la faculté de médecine.
- Création et co-enseignement d'**un cours** sur « Les fondements du partenariat patient » :
 - Étudiants **canadiens et français**.
 - 10 « capsules » (unités thématiques) réparties sur 15 semaines
 - « Le partenariat de soins »
 - « Le partenariat patient dans l'organisation des soins et services »,
 - « « L'explicitation des savoirs expérientiels » »
 - « Les enjeux d'implantation du partenariat patient »
 - « Les défis éthiques du partenariat patient »

Méso

Macro



Soins et services de
santé

**Formation des
professionnels**

Recherche

Micro

Méso

Macro

À l'Université de Montréal, les patients partenaires profil formateurs :

- Participent à la **sélection** des étudiants en médecine (MEM).
- Participent **aux réflexions et décisions sur la gouvernance de la faculté** (admission, évaluation, agrément, réforme des programmes, etc.) (ex: 23 patients impliqués dans les 7 tables de réflexion thématiques de la réforme du programme MD).
- Peuvent **co-diriger** des départements de la faculté de médecine.



ENSEMBLE, JE VAIS MIEUX.

Pratiques d'encapacitation au Québec vs. en France



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



Au Québec, l'éducation thérapeutique c'est :

- un mot très peu employé ;
- un concept et une modalité d'intervention **non encadrés par la loi** ;
- une façon de faire **non systématisée** à travers le parcours du patient ;
- des activités qui existent dans plusieurs contextes de soins et services de santé mais **sans être identifiés comme** de l'éducation thérapeutique ;
- Ce type d'activités peut être nommé : programmes pour les maladies chroniques, programmes d'ajustement des habitudes de vie, centres d'enseignement sur le risque cardiométabolique, etc.





Il y a donc des valeurs communes :

- La reconnaissance de la **pertinence** de la perspective et du vécu (voire des savoirs et/ou compétences) des patients.
- La volonté d'intégrer une perspective **plus intégrative** et de **soutenir le développement des pouvoirs d'agir**.
- La volonté d'offrir des **espaces** permettant aux patients d'échanger entre eux et avec les professionnels.



Et des voies d'amélioration à identifier à travers l'expérience des autres :

Exemples pour le partenariat de soins :

- Être vigilants aux phénomènes d'instrumentalisation ou d'institutionnalisation.
- Explorer l'intérêt des dynamiques collectives (entre patients) à une plus grande échelle (régionale ou nationale).
- Travailler à l'établissement d'une meilleure reconnaissance institutionnelle et de financements récurrents (vs. la logique de projets actuelle).



Et des voies d'amélioration à identifier à travers l'expérience des autres :

Exemples pour l'éducation thérapeutique :

- Être vigilants aux phénomènes d'instrumentalisation ou d'institutionnalisation.
- Ouvrir la perspective de l'approche par compétences pour éviter une sélection basée uniquement sur les diplômes (et les biais de sélection associés).
- Assouplir le cadre pour permettre davantage d'innovation et de diversité des pratiques au sein des programmes d'ETP, des UTEP et des UTEEP (Olivia Gross : Unité Transversale d'Éducation et d'Engagement des Patients).



ENSEMBLE, JE VAIS MIEUX.

Le cheminement exigeant de la démocratie en santé



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



Notre engagement à la démocratie en santé nous amène à :

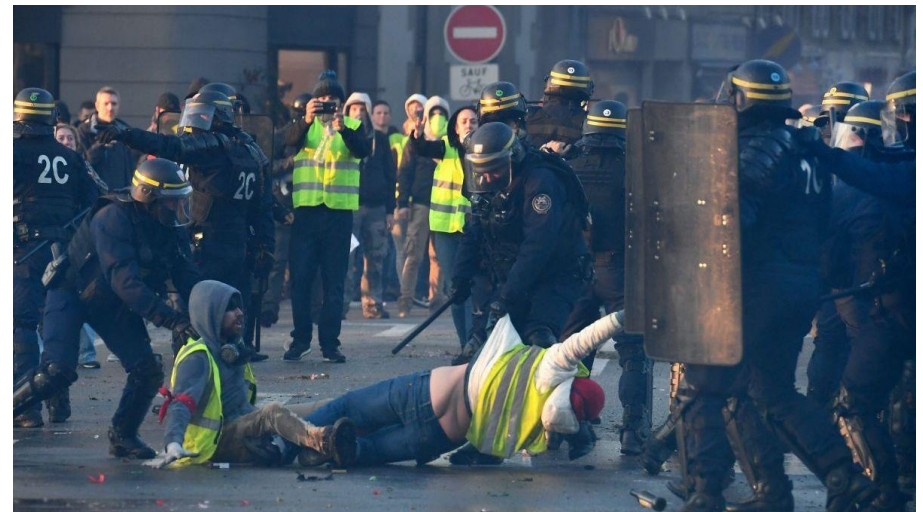
- 1) Reconnaître la nécessité de **questionner** la nature de **la délégation** et de **la répartition** des rôles du « prendre soin » (de soi, d'autrui) :

Comme nous le questionnons pour
le « continuum de sécurité »



L'agent de surveillance de la voie
publique (ASVP), le policier municipal, le
gendarme, etc.

Comme nous le questionnons pour
le continuum du « pouvoir politique »



Notre engagement à la démocratie en santé nous amène à :

2) Reconnaître la **diversité** des figures d'usagers partenaires **individuelles et collectives** :

- 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 ressources** ».
- Les « **patients experts** ».
- Les **citoyens/usagers** partenaires.
- Et d'autres ?



Notre engagement à la démocratie en santé nous amène à :

3) Proposer quelques hypothèses de travail :

- 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** (typologie des savoirs, O. Gross) sur l'expérience pour pouvoir agir **avec** autrui.
- Adopter une posture **compréhensive** et une analyse socio-constructiviste des comportements des acteurs de la santé : travailler sur la mise en place d'**environnements favorisant l'encapacitation** plutôt que de renforcer les injonctions individuelles à "l'éthique".



Notre engagement à la démocratie en santé nous amène à :

3) Proposer quelques hypothèses de travail :

- Ancrer l'identification des partenaires dans le paradigme de l'**approche par compétences** (plutôt que de l'expérience ou des diplômes).
- Constater que l'ETP est l'**un des leviers** actionnables pour contribuer au déploiement de la culture et des pratiques de partenariat usagers/professionnels tout comme le sont également :
 - **les acteurs et instances de la démocratie en santé** (représentants des usagers et des familles au sein des CDU et des CVS, membres d'associations de patients, aidants et usagers, etc.) ;
 - les patients et aidants partenaires qui ne sont pas membres d'associations.



ENSEMBLE, JE VAIS MIEUX.

Conditions de succès pour le développement des pratiques de partenariat en France



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Chaire de recherche
en évaluation des technologies
et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé



FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

- Une vision du partenariat ancrée dans les soins et fondée sur l'**interdépendance** des savoirs et expériences ainsi que **la reconnaissance** du patient et/ou de l'aidant **comme soignants** à part entière.
- Un leadership fort, visible et durable de la direction qui soutient les initiatives.
- Être vigilants à l'**asymétrie d'exigence** vis-à-vis des usagers partenaires.
- Être vigilants aux **inégalités épistémiques** (Dr, Pr, Mr, etc.).
- Viser une **saine conflictualité** (constructive) plutôt que le consensus.
- Un accompagnement méthodologique par un tiers-de-confiance pour éviter de n'être guidés que par **les bonnes intentions**.



À RETENIR

- Ces pratiques d'**encapacitation** individuelle et collective se développent.
- Notre rôle est de nous assurer de faire reconnaître leur pendant d'**interdépendance** (coopération).
- Agir en partenariat **le plus en amont possible** des initiatives et **en co-leadership** pour que ces projets et pratiques répondent le mieux à **un intérêt commun**.



À l'échelle provinciale (Québec)



À l'échelle nationale (Canada)



ACCREDITATION
CANADA



Canadian Foundation for
**Healthcare
Improvement**

Fondation canadienne pour
**l'amélioration des
services de santé**



Inforoute
Santé
du Canada



Canadian Institutes of
Health Research
Institut de recherche
en santé du Canada



Canadian National
TRANSPLANT
Research Program

Programme national
de recherche en
TRANSPLANTATION
du Canada



CANet

Cardiac Arrhythmia Network of Canada
Réseau canadien sur l'arythmie cardiaque



CANVECTOR

O8ON

Canadian Sleep & Circadian Network



Chaire de recherche du Canada
sur le **partenariat avec les patients
et le public**



Chair of Evaluation of
**State-of-the-Art
Technology and Methods**

Citizen and Patient Engagement
in the Transformation of
Organizations and Health Systems



INSTITUT
TRANSMEDTECH
MONTREAL



THE ASSOCIATION OF FACULTIES
OF MEDICINE OF CANADA
L'ASSOCIATION DES FACULTÉS
DE MÉDECINE DU CANADA

À l'échelle internationale



UNIL | Université de Lausanne

ASSISTANCE
PUBLIQUE  **HÔPITAUX
DE PARIS**



Hospices Civils de Lyon





Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe

Engagement des citoyens et des patients
dans la transformation des organisations
et du système de santé

contact :

marie-pascale.pomey@umontreal.ca

<https://chaireengagementpatient.openum.ca>



@chaireengagementpatient



Chaire : @ParolePatient

Marie-Pascale Pomey : @MP2_

Merci pour votre attention !



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

pôle Amérique du nord

caroline.wong@ceppp.ca

pôle européen

alexandre.berkesse@ceppp.ca