



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU



L'« expérience patient » et la place des Patients dans la Santé

Alexandre BERKESSE - Responsable du pôle européen du CEPPP

Jan Marc CHARREL - Représentant FAS ARA – France Rein



1^{ère} Journée des Parcours Patients Innovants

12 novembre 2020

La démocratie en santé

Quelques éléments historiques

- Les racines du mouvement social des patients

Aux États-Unis :

- Les Alcooliques Anonymes en 1935
 - Narcotiques Anonymes en 1953
 - Outremangeurs Anonymes en 1960

Applique les principes de la **Pair-Aidance**

- Le mouvement de l'AntiPsychiatrie en 1950

Dénonce **l'autorité médicale et le contrôle social** des psychiatres sur les malades mentaux. Les plus radicaux pensent que la « maladie mentale » est le fruit d'une oppression politique.

Quelques éléments historiques

- Les racines du mouvement social des patients

En France :

- Au 19^{ème} siècle, naissance des mouvements familiaux, des mouvements de consommateurs et des mouvements coopératifs – Charles GIDE
- En 1918, est créée la **Ligue contre le Cancer**, à l'initiative de Justin GODART, un politique.
- En 1933, apparait **l'Association des Paralysés de France** emmenée par André TRANNOY atteint de poliomyélite et trois de ses compères.
- En 1938, quelques médecins fondent **l'Association Française des Diabétiques** pour leurs patients.
- En 1945, création de **l'Union Nationale des Associations Familiales**.
- En 1951, naissance de **l'Union Fédérale des Consommateurs** regroupant les mouvements de consommateurs, familiaux, coopératifs et syndicalistes.

Ces Unions se sont créées à l'initiative de l'État, après la Seconde Guerre Mondiale, dont l'objectif est la reconstruction du pays.

Quelques éléments historiques

- Les racines du mouvement social des patients

En France, plus proche de nous, le mouvement s'amplifie,

- Dès les années 70,

- *La Santé va faire l'objet d'études philosophiques et sociologiques, notamment dans le domaine de la psychiatrie.*
- *Apparition des associations de malades créées par des malades, pour les malades.*

- Dans les années 80,

- *La crise du SIDA, et la crise du sang contaminé.*

- 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.***

Naissance de la **DÉMOCRATIE EN SANTÉ**

2002, l'année des Droits en Santé

- La loi du 2 janvier 2002, rénovation de l'action **sociale et médico-sociale**. Droits des bénéficiaires et de leur entourage
- Les suites des États Généraux de la Santé avec le rapport CANIARD vont servir de base à la loi dans le domaine **sanitaire**.
- **La loi du 4 mars 2002, dite loi KOUCHNER**, traduit dans les textes les recommandations issues du rapport CANIARD.
 - Droits des malades
 - Représentants des Usagers - RU
 - Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge – CRUQPC
- ✓ Il faudra attendre le **décret du 2 mars 2005**, pour la mise ne place effective des CRUQPC dans les établissements de santé, publics comme privés.
- ✓ Le secteur Social et Médico-social ne sera pas oublié, loi du 02/03/2002 créée les **CVS – Conseil de Vie Sociale** et le décret d'application du 25/03/2004.

La DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Et après ...

- 2009 - Loi Hôpital Patients Santé et Territoire – HPST
 - Renforcement de la CRUQPC
 - Conseil d'Administration des établissements sanitaires publics devient Conseil de Surveillance - CS
 - **Deux Représentants des Usagers siègent au CS**
 - Création des ARS en remplacement des ARH
 - Création de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie – CRSA en remplacement des CRS

- 2016 – 2017 - Loi de modernisation de notre système de santé
 - La CRUQPC devient la **CDU - Commission des Usagers**
 - **Un RU peut devenir Président ou Vice-Président de la CDU**
 - La CDU peut proposer un **Projet des Usagers**
 - Renforcement du rôle des RU
 - **Construction de l'UNAASS** – Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé, à l'initiative de l'État
 - Création des CTS – Conseil Territorial de Santé remplace la Conférence de Territoire.

- 2018 - 2019 – Loi Ma Santé 2022
 - Réaffirme la place des usagers dans le système de santé.

DES MOTS, DES CONCEPTS, DES PRISMES, DES INTÉRÊTS

« Expérience patient »

« Savoirs expérientels »

« Parcours patient »

« Voix des patients »

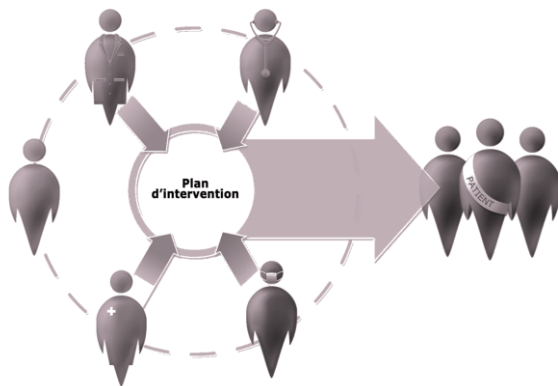
« Perspective patient »

LES « PARCOURS PATIENT »

Quelles différences entre le « parcours patient » vu par le patient ou par un ou des professionnels ?

- Contextes (soins aigus, accompagnement, suivi, etc.) ;
- Actes et décisions pour la santé réalisés par le patient ou les aidants ;
- Démarches administratives ;
- États dans lequel il voit le patient (anxiété, incertitude, joie, souffrance, frustration, fierté, etc.) ;
- Rapport à l'environnement familiale et amicale ;
- Rapport au travail, à la stabilité financière, au sens de ses activités quotidiennes ;
- Rapport au désir, à la vie sexuelle et amoureuse, à l'estime de soi.

DE CONSTRUIRE « POUR » À CONSTRUIRE « AVEC »



PATERNALISME



APPROCHE CENTRÉE



PARTENARIAT PATIENT

- **Autonomisation / encapacitation**
- **Projet de vie**

FONDEMENTS DU PARTENARIAT

PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS

« Experts »
de la maladie

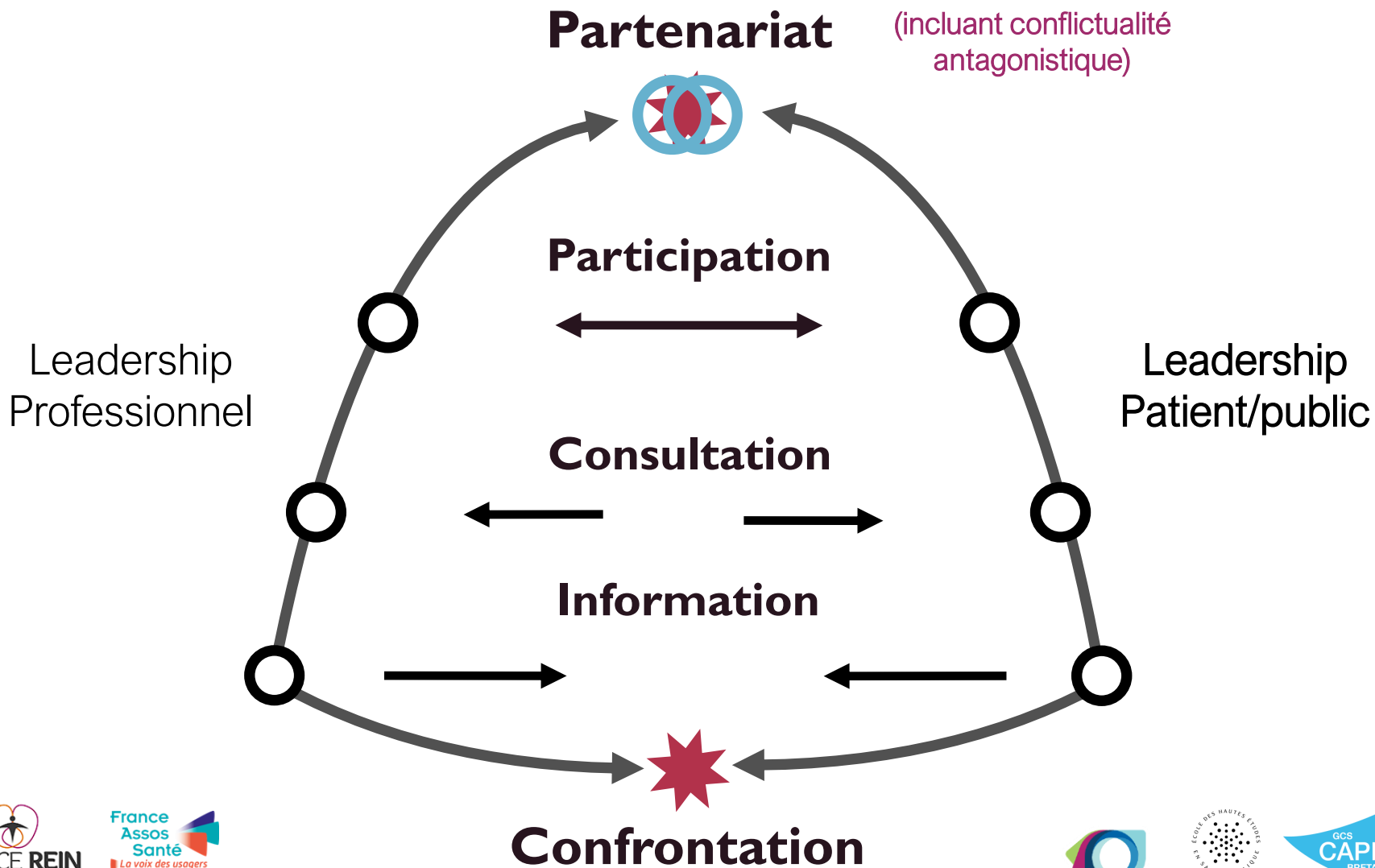


PATIENTS

« Experts » de la
vie avec la maladie

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

LE CONTINUUM D'ENGAGEMENT DES PATIENTS



LES DIFFÉRENTES FIGURES DU PARTENAIRE EN SANTÉ

- Les « **patients partenaires** » : usagers des soins, reconnus comme acteurs de soin à part entière et avec qui coopérer pour la réalisation de leur projet de soin et de vie.
- Les « **patients ressources** » : usagers ayant une expérience significative des soins et pouvant mobiliser ces savoirs et compétences au service de leurs pairs ou d'autrui.
- Les « **patients experts** » : usagers formés à l'ETP intervenant au sein des programmes d'ETP.
- Les **représentants d'usagers** : usagers élus pour représenter et défendre les droits et intérêts des autres usagers notamment dans une perspective d'amélioration continue de la qualité.
- Les **membres d'associations ou de collectifs d'associations** : usagers impliqués dans une ou des associations d'usagers et pouvant contribuer aux soins comme à l'organisation des soins.
- Les **citoyens** partenaires.

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

Exemple de rôles distincts :

Patient / aidant partenaire

- Accompagner un proche hospitalisé / à travers la vie avec la maladie.
- Questionner l'équipe de soin sur sa propre médication.
- Contribuer à l'élaboration de son PII.
- S'engager dans un programme d'auto-gestion.

Patient partenaire profil ressource

- Co-construire les questionnaires d'évaluation de « l'expérience patient ».
- Commenter un guide ou des outils pour les usagers ou les professionnels.
- Contribuer à l'élaboration et au déploiement du projet d'établissement.
- Révision du nouveau code d'éthique de l'établissement.

Questions ?

(10 min)

Les différents contextes d'engagement des usagers comme partenaires

TRANSFORMATION DES POLITIQUES PUBLIQUES

Recommandation de la HAS : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire »

- Trois objectifs principaux :
 - Identifier et de décrire les démarches d'engagement ;
 - Préciser les objectifs, modalités, critères d'évaluation et effets des différentes démarches existantes ;
 - Signaler les pratiques à éviter pour que la participation de l'utilisateur ne consiste pas en une participation alibi.
- Cinq questions posées :
 - Qu'appelle-t-on « engagement en santé » ?
 - Quelles sont les valeurs qui fondent les pratiques d'engagement des usagers dans le champ de la santé ?
 - Quels sont les principes à respecter pour permettre aux usagers de gagner en compétence individuelle ou collective grâce à cet engagement ?
 - Quelles sont les démarches d'engagement des patients ou usagers ? (niveau individuel et institutionnel)
 - Comment évaluer le niveau d'engagement des usagers au niveau individuel ou organisationnel ?

LE PATIENT ACTEUR DE LA SANTÉ D'AUTRUI :

Comment je suis devenu pair aidant et patient expert au sein des parcours de santé d'autres patients?

- *Dès le diagnostic posé, j'ai commencé à me **documenter** sur ma maladie et ses traitements.*
- *Un peu avant la dialyse, j'ai adhéré à la FNAIR, devenue aujourd'hui France Rein.*
- *Après la greffe, je me suis **impliqué** dans l'association départementale puis régionale et nationale. J'ai pris du **recul sur la maladie**.*
- *Je me suis **enrichi des expériences des autres** membres de l'association.*
- *Je me suis **former à l'ETP** - Éducation Thérapeutique du Patient, pour apporter aux malades, mon expérience de vie, enrichie avec la maladie. Peut-être ce que je n'avais pas eu, mais que j'avais acquis seul.*
- *Je **co-anime** des ateliers d'ETP, ayant trait à la néphrologie, la dialyse et la greffe, mon domaine de compétence.*
- *J'ai validé un projet ETP à l'hôpital où je suis suivi.*

LE PATIENT ACTEUR DE LA SANTÉ D'AUTRUI :

Comment je suis devenu Représentant des Usagers - RU

- *Quand on veut participer activement à la Démocratie en Santé, **malade ou pas**, la représentation des usagers est une première porte d'entrée.*
- *Être **adhérent** d'une **association agréée** du système de santé, comme France Rein, et beaucoup d'autres.*
- ***Candidater** auprès de l'**ARS** – Agence Régionale de Santé, pour un mandat de **RU en CDU** d'un établissement de santé dont vous pourriez dépendre, ou l'un de vos proches, et où il y a des postes vacants de RU.*
- *Lorsque vous êtes **mandaté** officiellement et que vous siégé, vous représentez **tous les usagers** de l'établissement.*
- *Vous devez suivre **obligatoirement** une **formation** initiale de 2 jours.*
- ***Bienvenue dans le monde des RU.***
- *Continuez à vous former, connaître votre hôpital, partager vos expériences de RU avec les collègues d'autres hôpitaux.*

LE PATIENT ACTEUR DE LA SANTÉ D'AUTRUI :

Les missions du RU en CDU, et au-delà

- Participer **activement** aux réunions de la CDU et ne pas servir d'alibi.
- **Examiner** les plaintes et réclamations des usagers de l'établissement. **Analyser** l'ensemble des documents (courrier plaignant, rapport circonstancié de/des professionnels/services concernés, rapport de médiation). **Participer** à la rédaction de la réponse faite au plaignant en apportant votre vision d'Usager. C'est un **travail d'équipe**.
- Faire des **propositions d'améliorations** en lien avec les plaintes et réclamations.
- Examiner les différents **indicateurs** (E-SATIS, questionnaires de sortie, IPAQSS, etc.)
- Proposer un **Projet des Usagers** en faisant appel aux bénévoles des autres associations œuvrant au sein de votre établissement.
- **S'investir** dans d'autres commissions, comités de l'établissement, pour mieux le connaître, se faire connaître et s'acculturer.
- **Osez** prendre la **présidence** de votre CDU, comme je l'ai fait, pour faire **avancer** la **Démocratie en Santé** et le mouvement du **partenariat-patient**.



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





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





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



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



Ministère de la Santé et des Services sociaux
France Assos Santé
La voix des usagers
Auvergne-Rhône-Alpes

Québec

**PAROLE-Onco**

LE PATIENT ACTEUR DE LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Comment je suis devenu patient formateur ?

- **Former à l'ETP**, je me suis évidemment intéressé à **la formation**.
- Au sein de France Assos Santé ARA, je suis **l'élu référent formation**, après avoir été **formateur bénévole** du CISS ARA.
- Au Centre Hospitalier Alpes Léman - CHAL, je participe, **en co-construction** avec la direction des soins, à l'organisation des **journées des pratiques soignantes** et de la **prévention des risques**, en direction des **infirmières et aides-soignants**.

On envisage aussi ce type de journée pour les cadres de santé.

- Prochaine étape, **plus compliquée**, mettre en place des journées spécifiques pour les **médecins**.
- Dans ce même établissement, je vais **intervenir** au sein de **l'IFSI**, qui a déjà travaillé avec Raymond MERLE, patient-partenaire s'il en est, bien connu à Grenoble, et au-delà.

LE PATIENT ACTEUR DE LA RECHERCHE

Comment je suis devenu patient chercheur ?

- Les patients doivent s'intéresser à la recherche, car **c'est pour eux** que les chercheurs travaillent, et pas seulement pour leurs financeurs. Les patients ont leurs mots à dire. **Plus rien pour nous, sans nous !**

- Lors d'un congrès de Néphrologie, le Pr Ph. RAVAUD a présenté sa plateforme **ComPaRe**.

Le Pr C. ISNAR-BAGNIS néphrologue, envisage de créer une **cohorte Maladies rénales** au sein de cette plateforme. J'ai tout de suite **adhérer au nom de France Rein**, que je représente maintenant dans le **comité scientifique**.

- France Rein avait été contacté par **l'AFCROs** – Association Française des **CRO**, en tant qu'association de patients agréée.

- Je représente notre association dans le groupe de travail « **Les patients au cœur de la recherche** »

- Je fais partie d'un **Comité de Revue** d'un grand laboratoire, pour un projet qui touche la néphrologie et plus particulièrement à la greffe.

Merci pour votre attention !



Courriel :
jm.charrel@francerein.org
Tél :
06 07 10 16 82



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Pôle européen

Courriel :
alexandre.berkesse@ceppp.c

Tel :
06 27 11 47 32

Questions ?

(15 min)