



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

DIRECTION COLLABORATION  
ET PARTENARIAT PATIENT  
Faculté de médecine



Université   
de Montréal

## **Pourquoi, comment et dans quelles conditions faire du patient un membre de l'équipe soignante?**

**Mobiliser les savoirs expérientiels de la vie avec la maladie  
pour co-construire l'écosystème de la santé**

**Alexandre Berkese**

Marseille, le 6 octobre 2017



# NOTRE ÉQUIPE: EXPERTISE SCIENTIFIQUE ET EXPÉRIENCE-TERRAIN

## Équipe

- 4 co-directeurs (3 médecins, 1 patient)
- 1 gestionnaire exécutive
- 2 adjointes administratives
- 1 associés de recherche
- 3 patients-chercheurs
- 1 expert-conseil en recrutement
- 2 experts-conseil en formation
- 1 chargé de projet en évaluation
- 1 gestionnaire planification stratégique
- 20+ étudiants gradués (MSc, PhD)

## Expertises disciplinaires

- méthodologies d'engagement des patients & des citoyens
- recherche sur les services et politiques de santé
- évaluation de programme
- biostatistique
- co-design
- sciences de l'éducation
- philosophie des sciences
- sciences de la gestion
- anthropologie, sociologie

**Expérience terrain** : soins hospitaliers, soins intensifs, soins de première ligne, soins aux aînés, soins de fin de vie, transplantation, cardiologie, santé publique, VIH, hépatite, hémophilie

# PRÉCISIONS

- Une équipe composée de patients, de professionnels de la santé, de chercheurs et de gestionnaires.
- Le terme « patient », cela inclut celui de « proche ».
- Le terme « soins » désigne les « soins de santé et services sociaux ».
- Pour plus de détails : [alexandre.berkesse@ceppp.ca](mailto:alexandre.berkesse@ceppp.ca)

## Mythe ou réalité ?

Le mouvement « patient partenaire »  
ou « partenariat avec les patients »  
est-il seulement la tendance du moment?



# QUELQUES ÉVOLUTIONS DE L'ÉCOSYSTÈME DE LA SANTÉ

- Chronicisation des maladies :
  - Plus de la moitié des québécois ont au moins une maladie chronique.
  - Un système de la santé dont l'emphase est sur les soins aigus, le curatif.
- Augmentation du niveau de littératie et d'information des patients :
  - La majorité des patients font des recherches sur internet avant de rencontrer un professionnel de la santé.
- Des niveaux d'observance aux traitements toujours aussi faibles :
  - Une forte inobservance aux traitements pour les maladies chroniques.

# QUELQUES ÉVOLUTIONS DE L'ÉCOSYSTÈME DE LA SANTÉ

- **Santé publique** : évolution du portait épidémiologique
- **Finances publiques** : augmentation vs. optimisation du budget de la santé (environ 50 % du budget national)
- **Pouvoir** :
  - Réduction de l'asymétrie d'information professionnel de la santé / patient (empowerment)
  - Démocratisation agissant comme contrepoids au corporatisme/syndicalisme/activisme.
- **Social** : enjeux éthiques (maltraitance des personnes âgées, qualité de vie, aide médicale à mourir, etc.)



# QUELQUES ENJEUX À MAINTENIR EN TENSION

- **L'articulation entre :**

- la volonté d'un universel valable équitablement pour tous et qui s'applique à tous ;
  - Ex : responsabilité associée au fait de répondre aux besoins populationnels avec les ressources disponibles dans la communauté.
- et le singulier, le respect de la volonté propre.
  - Ex : droit individuel de prendre les décisions qui concernent notre santé.





# QUELQUES ENJEUX À MAINTENIR EN TENSION

## ▪ Les approches communicationnelles :

- Tendances à chosifier / réifier / objectiver le réel : à en extraire la dimension irrationnelle et chaotique propre à notre condition humaine.
- Nous ne sommes pas dans le paradigme d'une discussion rationnelle hors-sol pouvant nécessairement mener à un consensus (horizontalité pure) mais il y a aussi, nécessairement, l'exercice d'une verticalité :
  - que ce soit celle de l'individu, par sa volonté propre ;
  - par la société, dans un souci de principe de précaution - ex : vaccins ;
  - que ce soit celle de l'hégémonie - ex : celle du discours technoscientifique qui peut donner l'allure d'une fatalité à des faits qui ne le sont pas nécessairement.



# QUELQUES ENJEUX À MAINTENIR EN TENSION

- **Les approches communicationnelles :**

- Avoir comme objet d'étude ou d'intérêt la relation patient-médecin tend à faire fi :
  - du contexte institutionnel (au sens large) dans lequel les individus sont pris ;
  - et qui prédétermine les rapports de pouvoir, les possibilités de soins qui peuvent émerger de leurs imaginaires respectifs, etc.

# UN AUTRE PARADIGME

Enjeux d'adéquation entre les compétences développées lors de la formation et celles requises pour répondre aux besoins populationnels en matière de santé.

Soins aigus	Maladie(s) chronique(s)
Corps à soigner (un individu isolé)	Personne dans sa globalité, avec une histoire, des amis et une famille
Emphase sur la maladie ou la guérison	Maintenir ou gagner en qualité de vie
Prendre sa prescription, son traitement	Ajuster continuellement son traitement en cohérence avec ses projets de vie
Carte d'hôpital	Personne avec une expérience des soins de santé et/ou des services sociaux



# FONDEMENTS DU PARTENARIAT

## PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS

Experts de la  
maladie

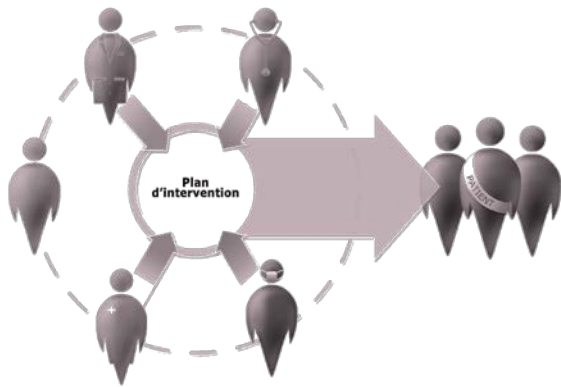


## PATIENTS

Experts de la  
vie avec la maladie

- **Reconnaissance de la complémentarité des expertises**
- **Reconnaissance de la relation d'interdépendance**

# DE CONSTRUIRE « POUR » À CONSTRUIRE « AVEC »



**PATERNALISME**



**APPROCHE CENTRÉE**

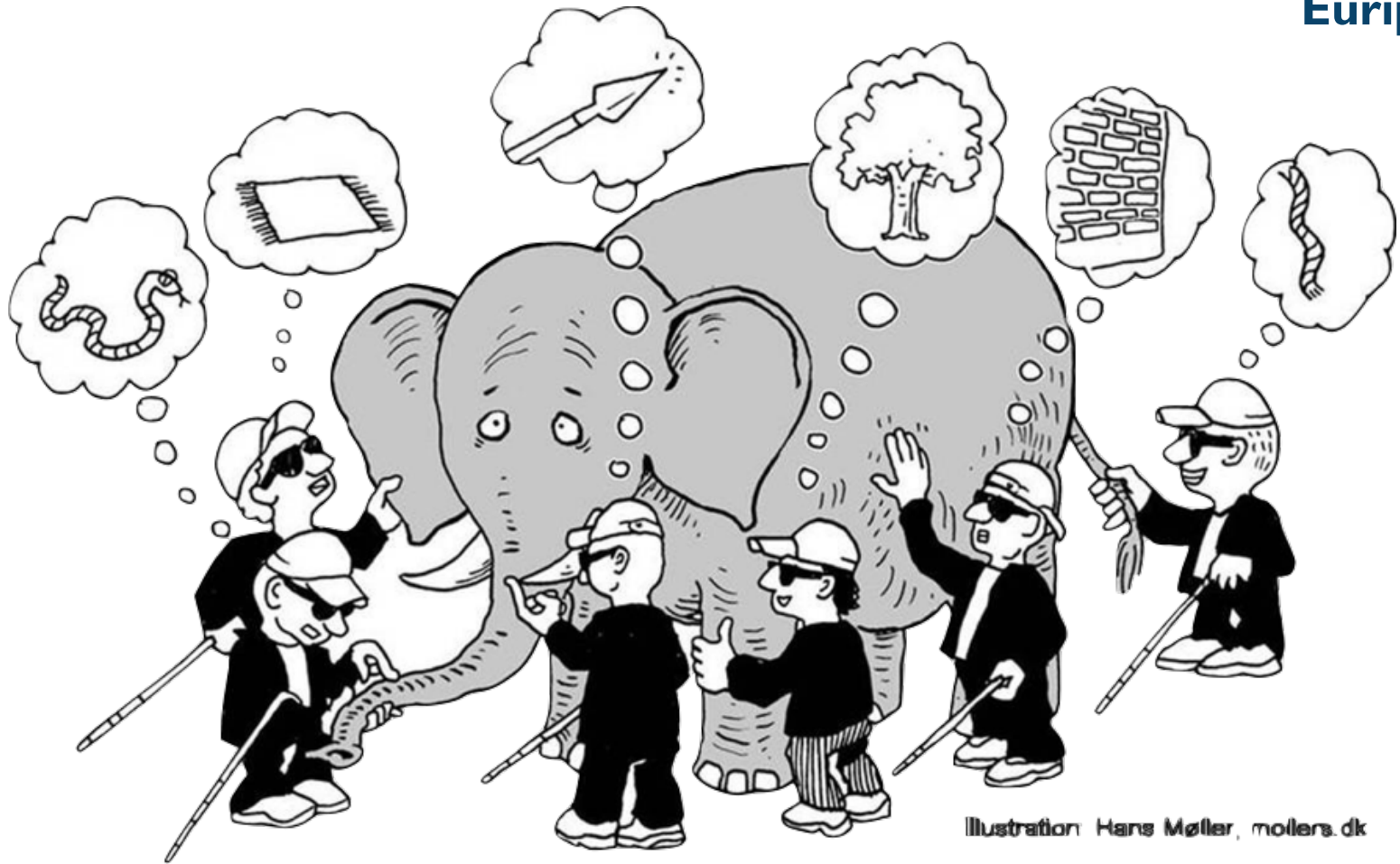


**PARTENARIAT PATIENT**



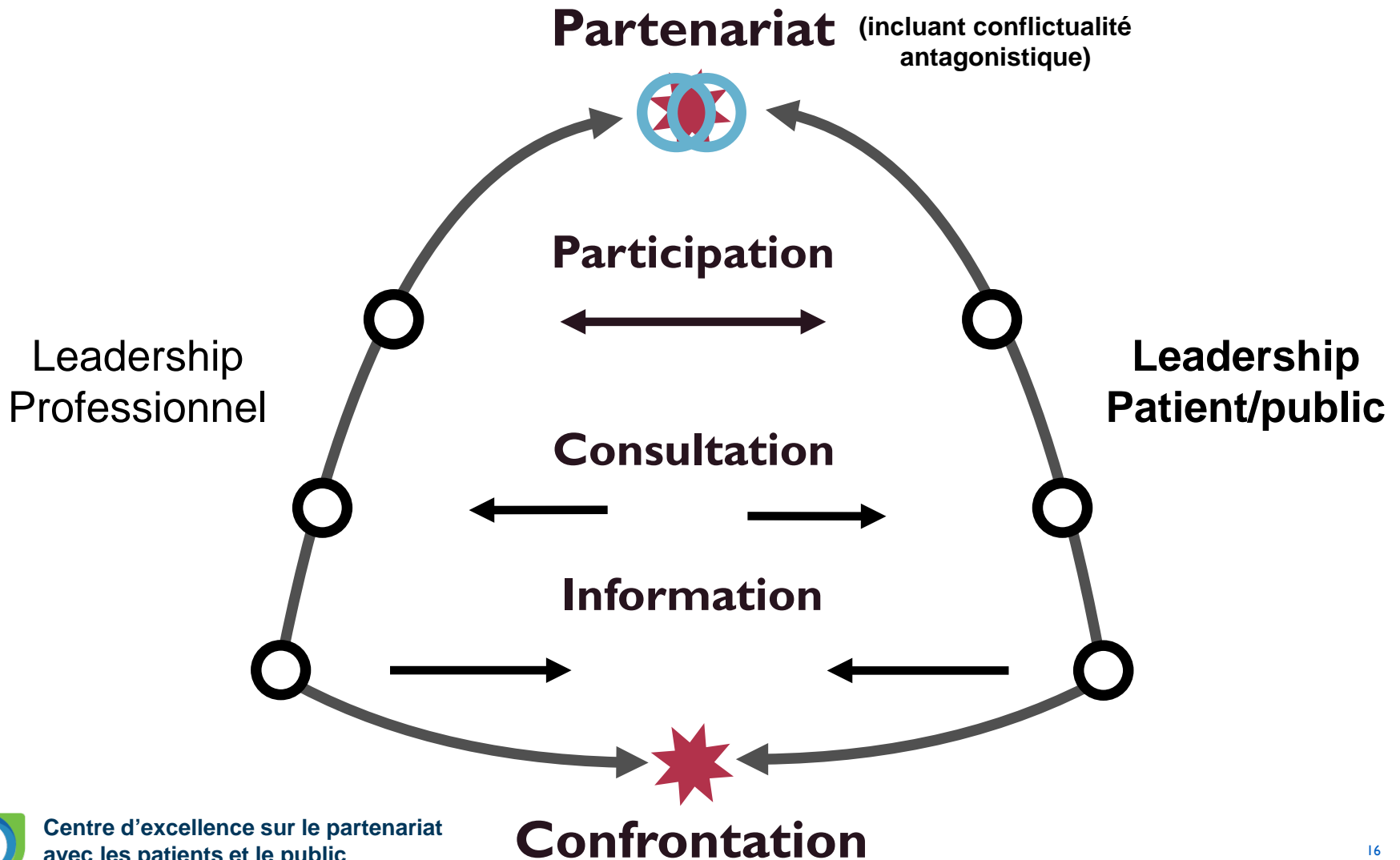
# « AUCUN DE NOUS NE SAIT CE QUE NOUS SAVONS ENSEMBLE »

Euripide



ENSEMBLE, JE VAIS MIEUX.

# LE CONTINUUM D'ENGAGEMENT DES PATIENTS





# LE PARTENARIAT À TOUS LES NIVEAUX DE LA SOCIÉTÉ

**CO-CONSTRUIRE LE  
RÉSEAU DE LA SANTÉ**



**DES EXPERTS DU PARTENARIAT  
AVEC LES PATIENTS AU SERVICE  
DE L'ÉVOLUTION DU RÉSEAU**

*Enseignement, clinique et recherche*

**CO-CONSTRUIRE  
DANS LES SOINS**



**DES PATIENTS PARTENAIRES  
DE LEURS PROPRES SOINS**

*Autonomisation et autodétermination*

**CO-CONSTRUIRE  
AVEC LA  
COMMUNAUTÉ**



**UNE POPULATION QUI  
PREND SOIN D'ELLE**

*Éducation populaire  
Prévention et santé publique*

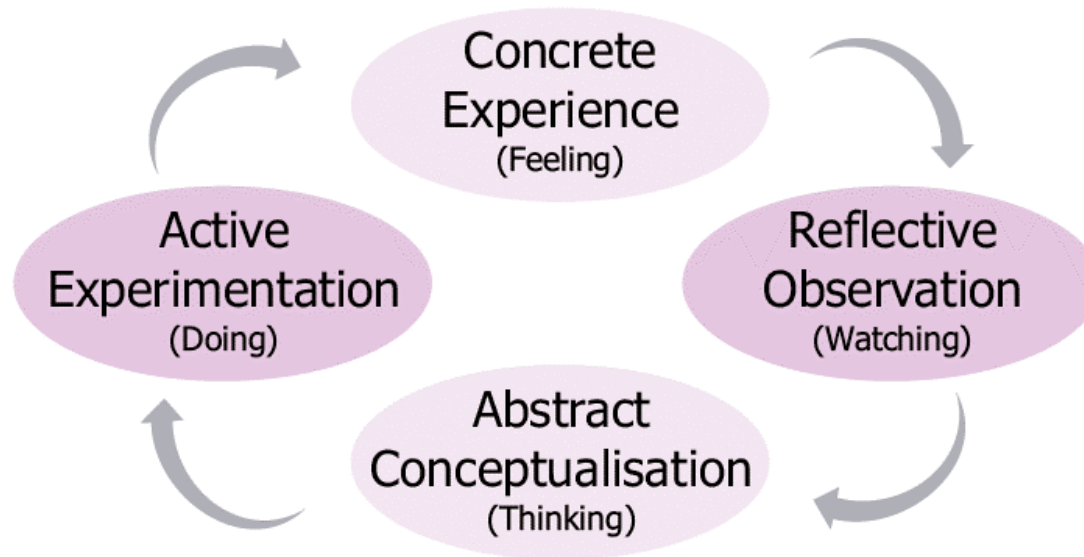


Centre d'excellence sur le  
partenariat avec les patients  
et le public

# **Le recrutement de patients partenaires** (éducation, recherche, soins et services)



# CE QUI GUIDE LE PROCESSUS DE RECRUTEMENT



Les patients partenaires profil recherche ne sont pas « seulement » des patients qui possèdent une expérience de vie avec la maladie : ils ont **activement développé des compétences** leur permettant d'identifier ces savoirs expérientiels mais surtout de **les mobiliser en contexte**.

# UNE CONTRIBUTION DE NATURE COMPLÉMENTAIRE

	<b>Co-construction</b>	<b>Représentation et défense de droits</b>
Source de connaissance	<b>EXPÉRIENTIELLE</b> Expérience significative des soins et services de santé	<b>TECHNIQUE</b> Droit, politiques publiques et organisation services de santé
Source de légitimité	Savoirs issus d'une expérience réelle et concrète	Représente les intérêts des patients
Contributions	Co-crée et favoriser la prise de décision partagée	Positionner, défendre, débattre
Objectif	Co-construire des soins et services de santé améliorés	Faire reconnaître les droits des patients
Stratégie	Construire à l'intérieur même des organisations	Influencer des organisations de l'extérieur

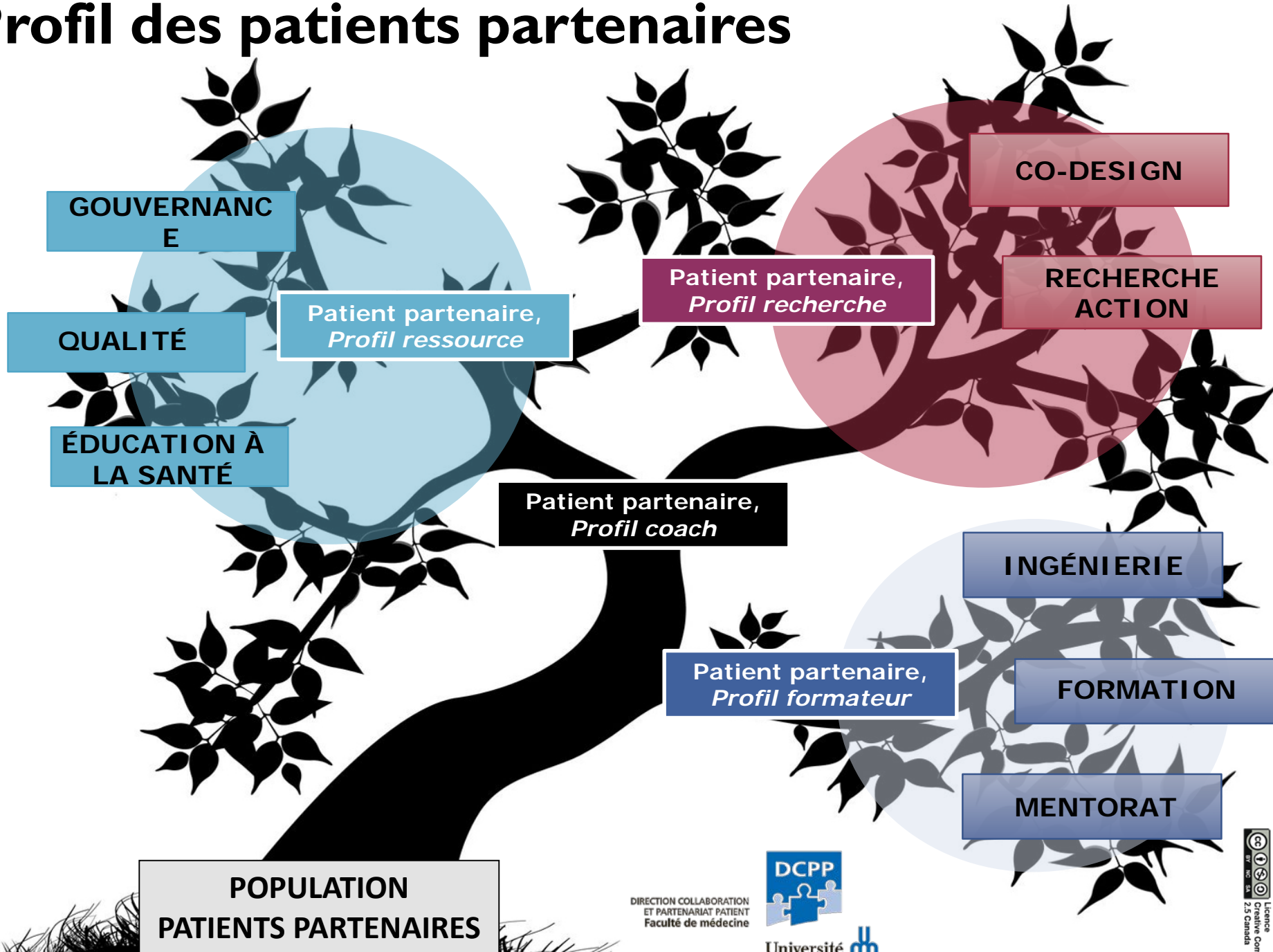


# LE GUIDE DE RECRUTEMENT

Le guide de recrutement  
des patients a été réalisé par  
la  
**Direction Collaboration  
et Partenariat Patient**  
de l'Université de Montréal,



# Profil des patients partenaires



# UNE APPROCHE SYSTÉMIQUE DE TRANSFORMATION

Université   
de Montréal

La formation  
initiale et continue des  
professionnels de la santé

Santé  
et Services sociaux  
Québec 

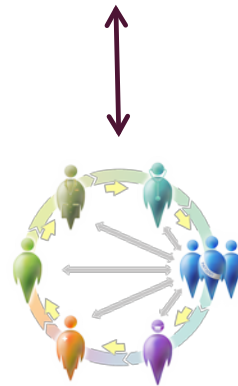
Les politiques publiques



Les publications  
académiques



L'accréditation des  
établissements de santé



Une éthique du soins

  
IRSC CIHR  
Les fonds de  
recherche en santé

# « MONTREAL MODEL » : UN VÉRITABLE ÉCOSYSTEME

**Avec nos collègues et proches collaborateurs, nous réunissons :**

- Un ancrage
  - en éducation médicale ([faculté de médecine de l'Université de Montréal](#))
  - sur l'accréditation des réseaux de soins et de services au Canada ([Accréditation Canada](#))
  - sur les pratiques de gestion et les politiques publiques du réseaux de soins et de services du Québec ([Ministère de la santé et des services sociaux du Québec](#))
  - sur les critères de financement de la recherche en sciences de la santé au Canada ([Instituts de recherche en santé du Canada](#))
  - sur les pratiques de recherche en santé au Canada ([nous accompagnons 5 réseaux nationaux](#))
- Deux chaires de recherche du Canada :
  - sur le partenariat avec les patients et le public (Dr. [Antoine Boivin](#), MD PhD)
  - sur les technologies en santé (Dr. [Marie-Pascale Pomey](#), MD PhD)





REDONNONS DU SENS À LA SANTÉ

# Impacts



# EXEMPLES IMPACTS CONCRETS

## Faculté de médecine

### Gouvernance (quelques exemples)

- 23 patients impliqués dans les 7 tables de réflexion thématiques de la réforme du programme MD.
- Direction facultaire (spécialisée en pédagogie) co-dirigée par un patient et un médecin.
- Introduction de patients au comité de programme, au conseil facultaire et au conseil interprofessionnel (interfacultaire).
- Introduction dans le processus de recrutement en médecine des mini-entrevues multiples avec jury composé de patients, de médecins et d'autres professionnels de la santé.



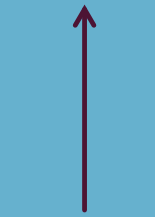
# EXEMPLES IMPACTS CONCRETS

## Faculté de médecine

### Activités pédagogiques (quelques exemples)

- Introduction des patients au centre de simulation.
- Co-enseignement des activités de collaboration interprofessionnelle.
- Co-enseignement des ateliers d'éthique clinique par des patients et des médecins de la 3<sup>ème</sup> à la 8<sup>ème</sup> année.
- Accompagnement des étudiants en rattrapage aux ECOS par des patients formateurs.
- Mentorat de patients auprès des étudiants de 1<sup>ère</sup> à 4<sup>ème</sup> année.





10 patients-  
formateurs

**Mentorat**

70 étudiants /  
année



32 patients-  
formateurs

**CSS 1900  
Collab.  
Interprof.**

3 000 étudiants /  
année

6 patients-  
formateurs

**APP  
Croissance  
, Développ.  
et vieilliss.**

30 étudiants /  
année

2 patients-  
formateurs

**Cours  
Pluralisme  
des  
valeurs**

300 étudiants /  
année

76 patients-  
formateurs

**CSS 2900  
Collab.  
Interprof.**

3 000 étudiants /  
année

**Pré-clinique**  
(1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> années)

12 patients-  
formateurs

**Atelier 1  
éthique  
clinique**

300 étudiants /  
année

12 patients-  
formateurs

**Atelier 2  
éthique  
clinique**

300 étudiants /  
année

76 patients-  
formateurs

**CSS 3900  
Collab.  
Interprof.**

3 000 étudiants /  
année

**Externat**  
(3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> années)

12 patients-  
formateurs

**Atelier 1  
éthique  
narrative**

140 étudiants /  
année

12 patients-  
formateurs

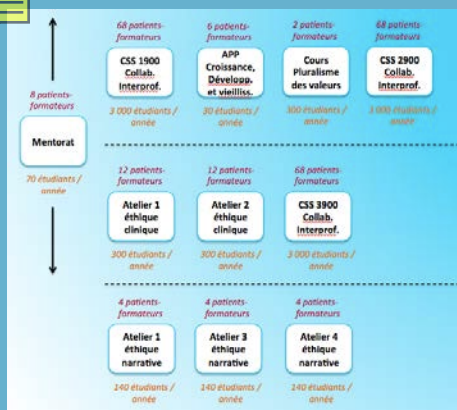
**Atelier 2  
éthique  
narrative**

140 étudiants /  
année

**Résidence**  
(5<sup>ème</sup> à 9<sup>ème</sup> années)

**2016 - 2017**

# Même curriculum que 2016 - 2017 avec l'ajout des initiatives pédagogiques ci- dessous



23 patients-  
formateurs

**Atelier  
IMC**  
Profess. en  
médecine

300 étudiants /  
année

2 patients-  
formateurs

**Cours  
IMC**  
Conflit  
d'intérêts

300 étudiants /  
année

23 patients-  
formateurs

**Atelier  
IDC**  
Pouvoir et  
sarrau blanc

300 étudiants /  
année

2 patients-  
formateurs

**Cours  
IDC**  
Éthique soins  
fin de vie

300 étudiants /  
année

X patients-  
formateurs

**CAAHC**

300 étudiants /  
année

**Programme  
MD**

4 patients-  
formateurs

**Atelier 4  
éthique  
narrative**

140 étudiants /  
année

**Résidence**  
(5<sup>ème</sup> à 9<sup>ème</sup> années)

**2017 - 2018**

REDONNONS DU SENS À LA SANTÉ

# Conclusion



## RAPPEL DES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

- Une vision du partenariat en matière de santé fondée sur la complémentarité et l'interdépendance des connaissances.
- Un leadership fort, visible et durable de la direction qui soutient le partenariat patient.
- Un processus de recrutement rigoureux basé sur les compétences du partenariat pour tous les partenaires de l'équipe (pas seulement les patients)
- Une co-construction permanente des contenus stratégiques.
- Une formation initiale et continue de tous les partenaires.



L'Université de  
Montréal,  
une institution qui a  
développé un leadership  
international en matière  
de partenariat avec les  
patients



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

**AVOIR SON  
MOT A DIRE**  
**C'EST BON POUR LA SANTÉ**

Dès la formation de ses étudiants, l'UdeM mise sur une approche novatrice qui lie le patient et ses intervenants de la santé. Au cœur même des décisions prises sur ses soins, le patient devient un partenaire essentiel de l'équipe soignante en plus de contribuer au développement des connaissances.

Université   
de Montréal



**Alexandre Berkesse**

[alexandre.berkesse@ceppp.ca](mailto:alexandre.berkesse@ceppp.ca)





# MERCI!



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Université   
de Montréal

[ceppp.ca](http://ceppp.ca)



**Centre of excellence on partnership  
with patients and the public**

SCHOOL • LAB • NETWORK

**CRCHUM**  
CENTRE DE RECHERCHE  
Centre hospitalier  
de l'Université de Montréal

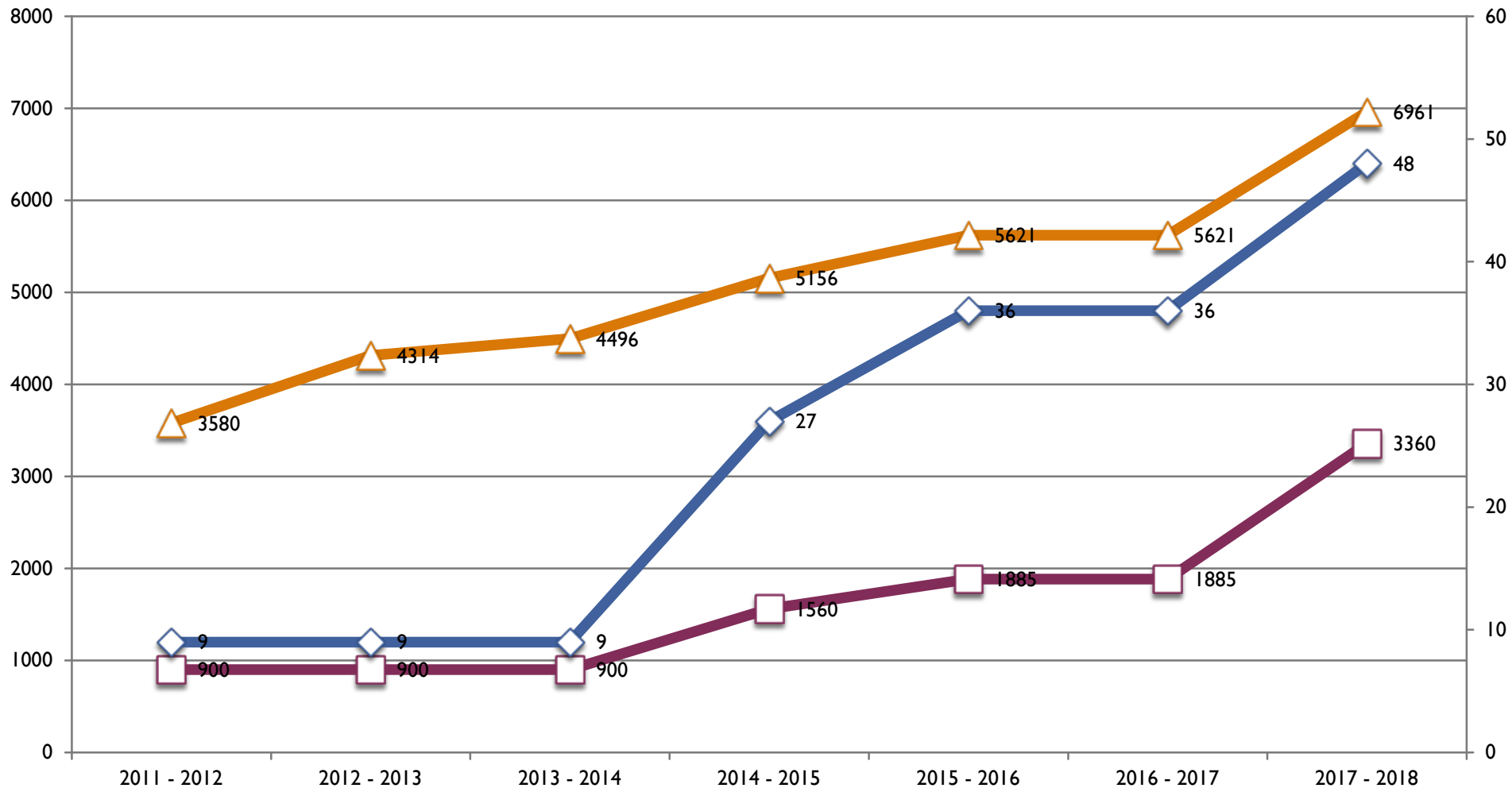
REDONNONS DU SENS À LA SANTÉ

# Contenu complémentaire



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

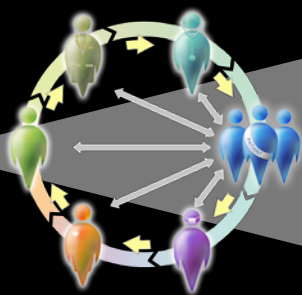
# Évolution des activités DCPP entre 2011 et 2017



- Nombre d'heures d'enseignement en médecine par un patient formateur / étudiant MD
- Nombre d'étudiants en médecine ayant reçu un enseignement en médecine par un patient formateur
- Nombre d'étudiants en sciences de la santé (toutes disciplines confondues) ayant reçu un enseignement en médecine par un patient formateur

# POURQUOI LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ?

## Une vision du partenariat en santé



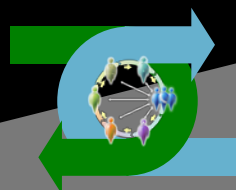
**UNE STRUCTURE  
CO-GÉRÉE PAR  
UN PATIENT ET UN MÉDECIN**



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

**DÉDIÉE AU PARTENARIAT ET À  
LA CO-CONSTRUCTION AVEC  
LES PATIENTS ET LEURS  
FAMILLES**



**DES PATIENTS PARTENAIRES  
DANS L'ENSEIGNEMENT**  
*+250 patients formateurs*



**DES PATIENTS PARTENAIRES  
DANS L'AMÉLIORATION DE LA  
QUALITÉ ET DE LA  
GOUVERNANCE DES SOINS**  
*+140 patients ressources*



**DES PATIENTS PARTENAIRES  
DE LA DÉFINITION ET LA MISE  
EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS  
DE RECHERCHE EN SANTÉ**  
*+110 patients cochercheurs*

- Reconnaissance des savoirs expérientiels
- Patient = acteur de soins à part entière

# POURQUOI LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ?

Des patients partenaires  
de leurs propres soins



Des **citoyens** qui  
prennent soins de  
leur santé

*Autonomisation et  
autodétermination*

# VISION DU CEPPP

*Faire progresser la santé n'a longtemps été qu'un défi technologique. Aujourd'hui, il est temps d'innover aussi dans le savoir-faire et le savoir-être. **Temps d'intégrer le patient dans son équipe de soins et le citoyen dans son système de santé.** Temps d'apprendre à écouter, à partager et à travailler ensemble.*

***Nous croyons que la santé de demain sera collaborative.** Qu'elle s'affirmera curieuse de tout et **ouverte à une grande diversité d'expertises et d'expériences.** Qu'elle s'avèrera plus humaine, plus personnalisée et plus efficace pour soigner et accompagner.*

***Selon nous, la santé est un espace de vie démocratique,** où chacun a sa place et sa voix. C'est aussi un dialogue entre le singulier et le pluriel, entre le « je suis malade » et le « nous soignons ». **C'est un bien collectif dont nous sommes tous responsables et auquel nous pouvons tous contribuer.** Parce qu'en tant que partenaire-santé, chaque citoyen est en soi une source de progrès.*

# MISSION DU CEPPP

Faire de la collaboration avec les patients et le public **une science, une culture et un nouveau standard** afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun.

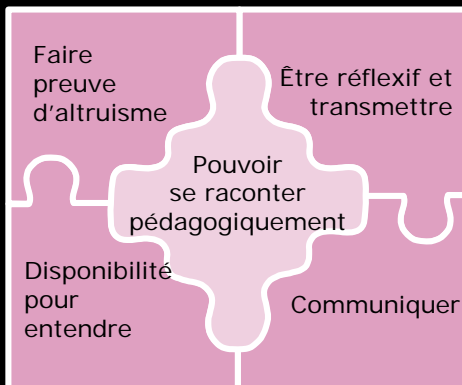


# RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCE DES PATIENTS (LUIGI FLORA)

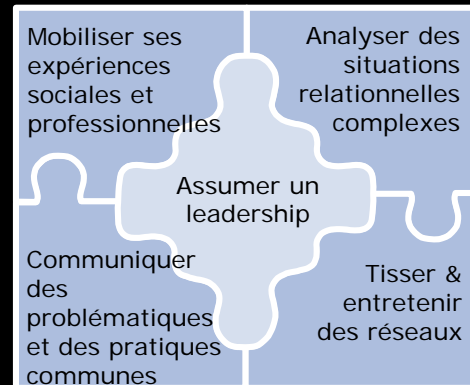
DYNAMIQUE CO-CONSTRUCTION



**DEVENIR PATIENT PARTENAIRE DANS SES SOINS**



**TRANSMETTRE SON EXPÉRIENCE DE PATIENT PARTENAIRE**



**HABILITATION DES PARTENAIRES**



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

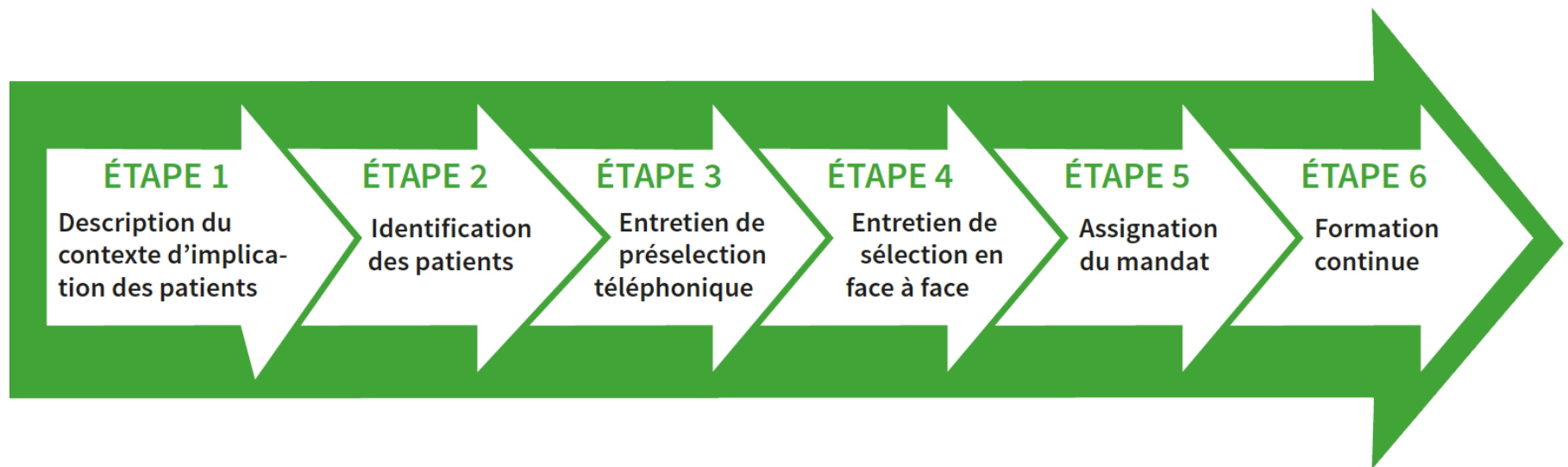
## EN RÉSUMÉ

Un **patient partenaire profil co-chercheur** est donc :

- Tout d'abord, un patient partenaire de ses propres soins.
- Ensuite, un patient possédant des compétences de « niveau 2 » dans le référentiel de compétence des patients.
- Enfin, un patient qui possède un minimum d'alignement avec votre culture organisationnelle (le « fit »).



# LES 6 ÉTAPES DE RECRUTEMENT



## ÉTAPE 4 : EXEMPLE DE CRITÈRES

### Exemples de critères généraux de sélection :

- Démonstration d'un haut niveau d'autogestion de ses soins;
- Atteinte de la phase d'acceptation du problème de santé;
- Présence d'une attitude réflexive par des actions concrètes;
- Désir d'être impliqué dans la formation des pairs, des étudiants ou des professionnels de la santé;
- Bonne capacité d'interaction interpersonnelle.



# PRATIQUE : EXEMPLE DE VIGNETTE

## Vignette I

Votre équipe de recherche a besoin de recruter deux patients partenaires pour un projet de recherche sur le diabète. Les rôles et responsabilités qui seront donnés aux patients ne sont pas encore définis. Le mandat futur des patients partenaires n'est pas clair non plus. Vous ne savez pas comment recruter ces deux personnes. Vous pensez à faire un appel à tous en produisant une affichette que vous mettrez dans les salles d'attente à l'hôpital de votre RUIS et vous pensez également approcher quelques associations de patients diabétiques dans votre secteur.

- Devriez-vous attendre ou non plus d'informations avant de réaliser le recrutement?
- Quel risque potentiel voyez-vous dans cette méthode de recrutement?
- Quelles autres méthodes d'identification de patients vous sembleraient intéressantes pour votre projet de recherche?



## PRATIQUE : EXEMPLE DE MISE EN SITUATION

Une chercheuse débute un nouveau projet. Elle fait passer des entrevues téléphoniques à des patients suite à des recommandations d'un collègue clinicien.

Chercheuse: Bonjour. Je suis bien contente que vous soyez ici aujourd'hui. Est-ce que Dr. David vous a expliqué le projet de recherche que j'aimerais faire et votre rôle?

Patiente: (elle se met à pleurer) J'espère qu'avec ce projet de recherche vous pourrez trouver le médicament qui est fait pour moi...

Chercheuse: En fait ce que l'on cherche ici c'est surtout de mieux comprendre les mécanismes de votre maladie. Trouver un médicament peut prendre un peu plus de temps.

Patiente: (inconsolable) j'en peux plus de vivre comme ça, j'ai vraiment besoin de votre aide.

- Que faites-vous? Que lui dites-vous?
- Quelle rétroaction donnez-vous au clinicien qui vous l'a recommandé?

## ÉTAPE 3 : ENTREVUES DE PRÉ-SÉLECTION TÉLÉPHONIQUE

**Donnez-vous des guides et des « comportements observables »**

Comportements principalement favorables	Comportements principalement défavorables
Désir de collaborer	Sentiment d'être obligé de participer par crainte d'une incidence sur ses propres soins s'il refuse OU participation dans l'espoir d'avoir accès à de meilleurs soins et services
Recul vis-à-vis de son expérience de la vie avec la maladie	Manque de distanciation, forte émotion lorsque retour sur ses expériences
Récit clair et cohérent de son parcours de vie avec la maladie	Incohérence entre l'expression de la réalité et les objectifs de vie (déni, manque de réalisme, etc.)







# ACKNOWLEDGEMENTS & ONGOING COLLABORATIONS

- **Canadian Institutes of Health Research (CIHR):** The CEPPP is regularly consulted by this national research funding agency to inform their patient engagement activities. We aim to take a leadership role in the development of a Patient Engagement Methods Hub that is planned to be launched by CIHR in 2017.
- **Centre hospitalier universitaire vaudois, l'Université de Lausanne:** The CEPPP is developing a collaboration with the CHUV to replicate the Montreal model in healthcare institutions, at the Faculty of medicine (education) and in health research at this Swiss university.
- **UNESCO/WHO Chair in Health and Education:** The CEPPP is working with collaborators in Europe (France) to develop a WHO Chair in Health and Education for the production, knowledge transfer, training & development of intervention tools and support for development of intersectoral policies. The CEPPP also aims to become a WHO Collaborating Centre for Patient Partnership in Health & Education.