

L'expérience Patient, et vous ?
Les nouvelles formes d'engagement patients
France Asso Santé – St Raphaël 14 juin 2022



LA PARTICIPATION INDIVIDUELLE

Nathalie RONZIERE
Directrice adjointe
CH de Cannes – Simone Veil

De la soumission à la participation

Loi du 4 mars 2002 : porte-greffe d'une mutation

Affirmation des droits des patients : droit à l'information claire, loyale et transparente, accès direct du patient à son dossier médical, droit au consentement, au refus de soin ou de traitement, droit d'être accompagné, d'exprimer sa volonté...

- *Relation soignant - soigné : une relation de soin plus attentive et plus équilibrée*
- *Tourner le dos au paternalisme médical*
- *Ne plus réduire le patient à sa maladie*

Une loi qui a encouragé le patient à devenir ACTEUR de ses soins et de sa santé

Une Démocratisation du colloque singulier



De la soumission à la participation

L'affirmation de la démocratie sanitaire participative

Loi HPST (2009), loi de modernisation de notre système de santé (2016)

- Favoriser l'engagement des usagers :
 - dans la construction du système de santé et les politiques de santé : *CRSA, CTS, FNDS*
 - dans la politique des établissements de santé : *Commission Des Usagers, présence d'un usager dans les instances....*
- Sortir du seul débat d'experts et donner la parole aux usagers afin qu'ils deviennent **ACTEURS** de la politique sanitaire

Une Démocratisation du débat sanitaire



De la participation à l'engagement

Passer d'acteur de ses soins...

Développement de l'empowerment

- Concept de capabilité : le malade est envisagé comme un agent capable de prendre une décision optimale en univers risqué
- Education thérapeutique pour renforcer les compétences du patient et le rendre acteur et responsable de sa prise en charge
 - Compétences, formation*
 - Autonomie, liberté et responsabilité*
- Développement du numérique (impact sur l'asymétrie de la connaissance)
- Personnalisation du soin

✓ 5-10 heures = Temps annuel moyen passé par un patient et ses proches avec leurs professionnels de la santé*

✓ 6000 + heures = temps annuel moyen passé par le patient et ses proches à prendre soin d'eux-mêmes*

* Coulter, 2012

Le développement d'un Savoir expérientiel

« un malade, quand il est longtemps malade, devient plus fort que son médecin, il s'entend avec la maladie, ce qui n'arrive pas toujours aux docteurs consciencieux. »

Honoré de Balzac

De l'engagement à l'expertise

Passer d'acteur de ses soins... à acteur de soins

Care partner /soutien par les pairs : devenir une ressource pour les autres

- Intégrer les perspectives, les expériences et les savoirs des patients pour :
 - Améliorer les prises en charge et l'accompagnement*
 - Apporter un soutien émotionnel*
- Un patient actif et sachant :

Patient expert

Patient atteint d'une maladie chronique qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et une réelle expertise de sa pathologie

Pair aidant

Personne ayant souffert d'une maladie, somatique ou psychique, et apportant un soutien aux personnes atteintes de la même maladie

Au côté du savoir académique, l'avènement de l'expertise profane

PROFESSIONNELS
DE LA SANTÉ :
EXPERTS DE LA
MALADIE

PATIENTS :
EXPERTS DE LA
VIE AVEC LA
MALADIE



De l'engagement à l'expertise

Une expertise qui engage

Une participation aux prises en charge qui repose sur une légitimité

- Une légitimation qui repose sur 5 C :
 - Crédibilité / acceptabilité / conformité de l'action aux attentes
 - Compréhension de l'environnement
 - Complémentarité du patrimoine cognitif / interactions repensées
 - Cohérence / pratiques partagées / compétence collective
 - Confiance
- Une indispensable formation
- Une nécessaire évaluation

Le médecin savant et la responsabilisation citoyenne du malade sachant



Vers une intégration globale de l'engagement patient

De l'innovation comportementale à l'innovation organisationnelle

Une perspective d'intégration globale de l'engagement du patient dans le système de santé

- Dispensation directe de soin(s)
- Organisation des services (parcours patients, information, organisation de la prise en charge...)
- Evaluation des organisations et des pratiques (expérience patient, participation à la certification HAS...)
- Participation à la gouvernance des établissements de santé (Représentant des Usagers)
- Participation à la formation des professionnels de santé
- Elaboration des politiques de santé

L'expérience patient

Les attentes, l'avis, le vécu du patient donnent matière à repenser l'organisation de la prise en charge : s'appuyer sur cette expérience pour progresser

Outils : questionnaires, patient traceur, focus group, méthode narrative, shadowing,...

Le regard patient vecteur d'amélioration continue



De l'engagement à l'expertise

Vers la co-construction

Développer une culture du partenariat :

- Consolidation des pratiques collaboratives
- Intégration des patients et usagers dans les projets du quotidien
- Projet des Usagers intégré au projet d'établissement

Patient partenaire

Patient qui construit avec les professionnels une recherche de solutions adaptées à des problématiques concernant sa santé et son projet de soins ou à des questions de stratégie de santé



Vers une intégration globale de l'engagement patient

Une éthique du partenariat

Des relations de pouvoir et d'identité modifiées, un apprentissage du travail en commun

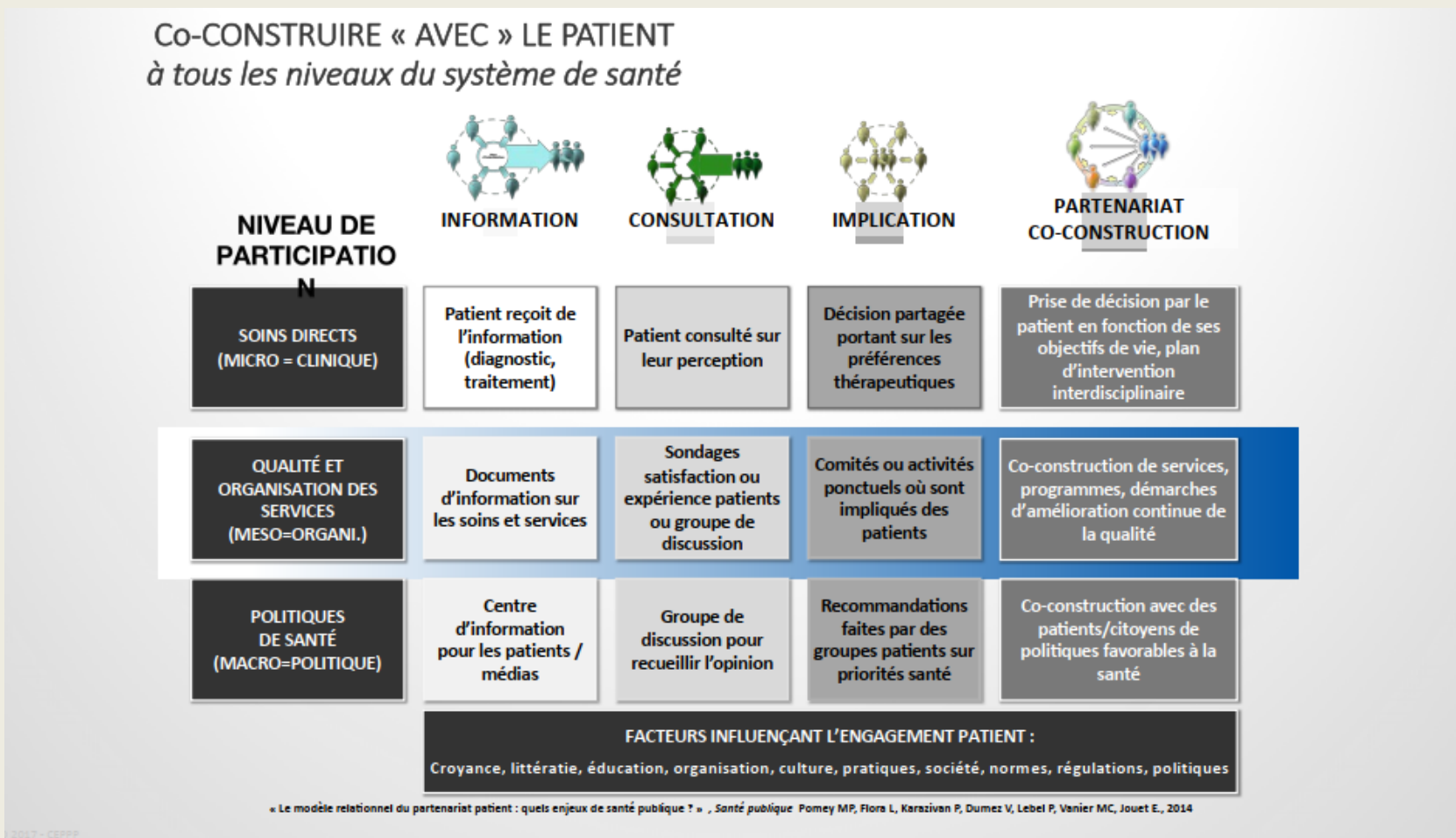
- Nécessaire acculturation des usagers : connaître, comprendre l'environnement, se 'professionnaliser'
- Changer le regard des soignants
- Passer de la représentation à la participation, s'impliquer, assurer un leadership
- Un engagement individuel indispensable mais pas solitaire. Le collectif est nécessaire
- Renforcer la représentativité des usagers (CH Cannes : CDU élargie aux RU-RAP depuis 2018)
- Développer l'action participative, ouvrir les portes des établissements, des services (CH Cannes: plan d'action 2018 « Renforcement de la place des usagers », Charte des associations et services partenaires)
- Valoriser les intervenants, apporter une reconnaissance

**Construire dans la confiance réciproque !
Pas dans un contre-pouvoir mais un pouvoir partagé**



Vers une intégration globale de l'engagement patient

D'une connaissance centralisée à une connaissance partagée :
un changement de modèle et de culture



MERCI DE VOTRE ECOUTE !

