Guide pratique

Recrutement des

PATIENTS PARTENAIRES

Document produit par l'équipe de la :

DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT / DCPP

DIRECTION COLLABORATION
ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine

DCPP

Université de Montréal

Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)
Université de Montréal
Faculté de médecine
2900, boul. Édouard-Montpetit, bureau Y-201-48
Montréal QC H3T 1J4

Adresse postale :
C.P. 6128, succursale Centre-ville, Montréal QC H3C 3J7

Téléphone : 514-343-6111 poste 39260
Courriel : pps@umontreal.ca
Site internet :
http://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/

Sous la direction scientifique de
Vincent Dumez, M.Sc., Co-directeur
Paule Lebel, MD, M.Sc., Co-directrice

Coordination et rédaction
Alexandre Berkesse, M.Sc., Ph.D. Phil.(c), Conseiller sénior
Luigi Flora, PhD, Patient chercheur DCPP, Post-doctorant (IRSPUM)
André Néron, Directeur associé, Président du Comité de patients experts
Nesrine Ragguem, Dt.P., M.Sc., Gestionnaire de projets

Contribution à la rédaction
Annie Descoteaux, M.Ed.(c) Gestionnaire de projets, volet patients partenaires
Joé T. Martineau, PhD, Chercheure DCPP, Post-doctorante (IRCM)

Infographie
Yolaine Chénard, B.A., TCTB

Communications
Cathy Bazinet, M.A.(c), Conseillère en communication

Révision linguistique
Dominique Vallerand, Membre de l'Association canadienne des réviseurs

Remerciements
À tous les collègues et les partenaires qui ont participé à la consultation sur la version préliminaire de ce document.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site internet des LCE :
https://www.cpass6.umontreal.ca/LCE/index.php

Les données contenues dans ce document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

ISBN : 978-2-9815127-0-3
Dépôt légal- 4e trimestre 2016
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
© Direction collaboration et partenariat patient. Tous droits réservés

Mise à jour : 27 octobre 2016

Licence Creative Commons 2.5 Canada

TABLE DES MATIÈRES

MISE EN CONTEXTE 3
A) Notre vision du recrutement des patients 3
B) Objectif du guide 3
C) Principes directeurs 3
D) Soutien de la DCPP 4

I. ÉTAPE 1- DESCRIPTION DU CONTEXTE DE COLLABORATION DES PATIENTS 4
A) Expérience de la vie avec la maladie et de l'utilisation des services de santé et de services sociaux 5
B) Habiletés / attitudes personnelles 5
C) Disponibilité 5

II. ÉTAPE 2 – IDENTIFICATION DES PATIENTS 5

III. ÉTAPE 3 – ENTRETIEN DE PRÉSÉLECTION TÉLÉPHONIQUE 6
Appel téléphonique avec le patient sollicité (15 à 30 min) 6

IV. ÉTAPE 4 – ENTRETIEN DE SÉLECTION EN PRÉSENCE 8
Contexte de la rencontre 8
Cas spécifiques des patients partenaires au profil ressource impliqués dans des démarches d'amélioration continue de la qualité d'une organisation 9
Cas spécifiques des patients impliqués dans la gouvernance stratégique ou tactique 10

V. MISES EN SITUATION POUR L'ÉVALUATION DES PATIENTS PRÉSÉLECTIONNÉS 11

VI. ATTRIBUTION DES MANDATS 13

VII. FORMATION INITIALE ET CONTINUE 14

VIII. CONFIDENTIALITÉ 14

ANNEXES 16

ANNEXE 1 : SCHÉMA DU RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES DU PATIENT 17

ANNEXE 2 : FICHE D'INDENTIFICATION DES PATIENTS PARTENAIRES DESTINÉE AUX CLINICIENS 18

ANNEXE 3 : MISES EN SITUATION POUR LES ENTRETIENS EN PRÉSENCE DANS UN **CONTEXTE D'ENSEIGNEMENT 19**

ANNEXE 4 : MISES EN SITUATION POUR LES ENTRETIENS EN PRÉSENCE DANS UN **CONTEXTE DE RECHERCHE 20**

La notion de «patient» inclut systématiquement celle de « proche »

Alors que les professionnels de la santé sont les experts de la maladie, les patients sont des **experts de la vie avec la maladie**. À la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), nous avons choisi de permettre à ces deux univers qui se côtoient au quotidien de se rencontrer sur un terrain commun et de **construire ensemble les milieux de soins et de services de demain**.

L'un des facteurs permettant que cette rencontre se passe au mieux est une démarche structurée de recrutement et de formation des patients. Cette démarche vise à les préparer à leur rôle et à permettre ainsi que leur contribution soit optimale et que l'expérience de tous soit positive.

Une révolution est en marche.
Construisons ensemble les milieux de soins de demain.

A) Notre vision du recrutement des patients

Acteurs de premier plan de leurs propres soins, les patients sont la raison d'être du système de santé et la source de motivation des professionnels et des intervenants qui s'y consacrent au quotidien. Ils sont ainsi des **catalyseurs de changement** et d'humanisation des soins, porteurs d'une vision systémique et participative du partenariat de soins et de services. Cela en fait des partenaires de choix pouvant soutenir les efforts des professionnels et des gestionnaires, des enseignants et des chercheurs afin :

1. d'améliorer l'expérience de vie des patients avec leur maladie en faisant progresser leur degré d'autodétermination dans leur choix de traitement;
2. de susciter l'innovation et augmenter la pertinence des décisions de gestion relatives à l'organisation et la prestation des soins et services de santé en mobilisant, au sein de différentes instances, la perspective des patients de manière constructive;
3. de contribuer à la formation initiale des étudiants en santé et en sciences psychosociales et à la formation continue des professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que des gestionnaires afin de développer leurs compétences de partenariat en santé;
4. de participer à l'amélioration de la qualité des soins tant à travers les programmes de recherche que dans le cadre des nombreuses initiatives qui contribuent au déploiement d'une culture d'amélioration continue durable dans le milieu de la santé au Québec.

Le recrutement de ces patients partenaires, s'il est mené de manière formelle et structurée, permet de conduire des démarches innovantes, positives et dans un contexte favorable à la co-construction. Chacun des membres de l'équipe, laquelle inclut le patient, verra une valeur ajoutée par la contribution des autres membres grâce à la reconnaissance de la complémentarité des savoirs de tous.

B) Objectif du guide

L'objectif premier de ce guide de recrutement des patients partenaires est de sensibiliser les professionnels de la santé, les gestionnaires, les chercheurs et les patients eux-mêmes aux **meilleures pratiques de recrutement des patients et de contribuer à les rendre autonomes**. Ces pratiques sont adaptées aux missions de soins et de services de santé (patients partenaires au profil ressource), de recherche (patients partenaires au profil co-chercheur) et d'enseignement (patients partenaires au profil formateur). De plus, le guide contient des outils pour mener à bien cette étape de recrutement. Un recrutement inadéquat ou non structuré peut en effet entrainer une importante perte de temps et de valeur ajoutée (ex : un patient qui ne remplirait pas son rôle et ses responsabilités dans le cadre d'un projet), mais aussi hypothéquer la pérennité du partenariat patient dans l'organisation.

C) Principes directeurs

En nous basant sur notre expérience de recrutement de plus de 250 patients et sur celle de près de 40 projets pilotes, nous avons établi que le succès de cette démarche nécessitait le respect des principes directeurs suivants :

1. Le Référentiel de compétences des patients[1] est l'outil central du processus de recrutement des patients. C'est à partir de l'observation des différentes manifestations de ces compétences que les patients peuvent être sélectionnés pour participer à des projets auxquels ils apporteront une contribution optimale.
2. Deux personnes agissant à titre de **tandem collaboration et partenariat patient (TCPP)** – un patient partenaire et un professionnel de la santé (ou un gestionnaire) – sont les porteurs de la collaboration et du partenariat patient au sein de l'organisation. Elles sont désignées par la haute direction, recoivent leur mandat de celle-ci et sont responsables, dans une dynamique de co-leadership, de la structuration et du déploiement de la collaboration et du partenariat patient au sein de l'établissement. Elles sont aussi, par conséquent, les personnes responsables en matière de recrutement des patients. Certaines étapes du processus de recrutement (décrites en détail dans le document) peuvent être réalisées directement par les membres des équipes de projet, cependant, le tandem doit s'assurer que ceux-ci ont été formés en conséquence et qu'ils ont accès aux outils requis.

1 Le Référentiel de compétences des patients a été développé par un patient, Luigi Flora, après six années d'observations et d'entretiens avec des patients et des professionnels de la santé. Il a été réalisé dans le cadre de deux travaux de recherche à la maitrise et au doctorat en sciences de l'éducation. La version finale a été enrichie par l'apport des membres conseils de la DCPP. Voir Annexe 1.

3 La formation des patients partenaires doit être réalisée dans une perspective de formation continue. Une fois sélectionnés, les patients reçoivent une formation initiale et sont accompagnés individuellement par un patient expérimenté (patient partenaire au profil coach). Cette étape est essentielle et ne devrait pas être négligée, car elle permet d'optimiser la qualité de la contribution du patient dans l'organisation.

D) Soutien de la DCPP

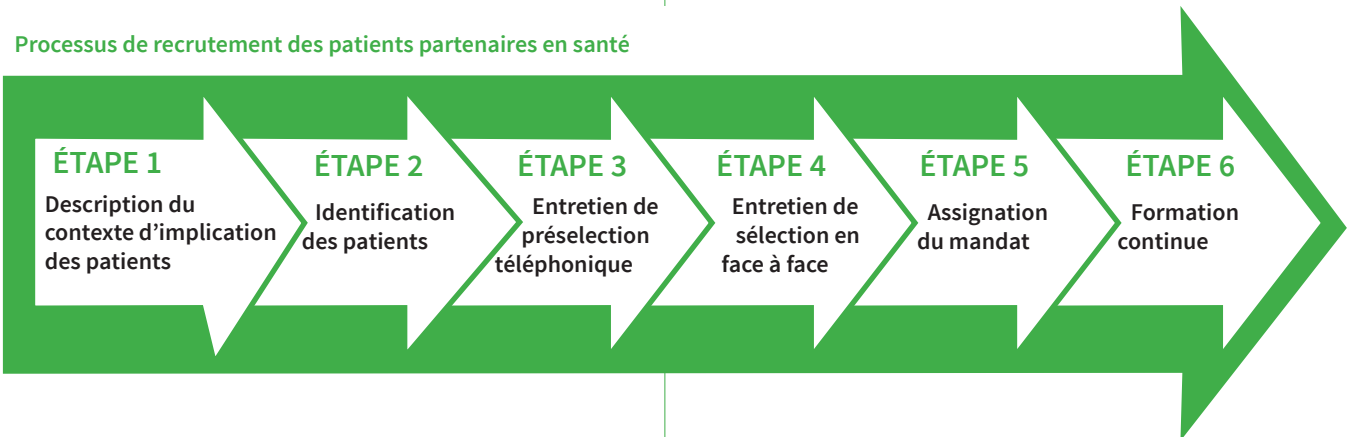
Le présent guide a été rédigé pour contribuer au développement de l'autonomie des organisations en matière de collaboration et partenariat patient. Compte tenu du fait qu'à ce jour, au Canada, peu d'organisations expérimentent cette approche, certaines des étapes présentées dans les sections suivantes peuvent être réalisées en collaboration avec la DCPP de l'Université de Montréal pendant une période déterminée de transition. Nous pouvons vous apporter notre soutien pour :

1 **Mobiliser un patient de l'équipe DCPP pour assumer le rôle de patient dans le tandem (TCPP) de votre organisation.** Si vous n'avez pas encore trouvé et formé de patient pour remplir ce rôle essentiel à la structuration et au déploiement du partenariat patient, un membre de notre équipe pourrait, pendant une période de transition donnée, assumer ce rôle en collaboration avec le professionnel de la santé ou le gestionnaire choisi pour former le tandem.

2 **Mobiliser un patient partenaire de la DCPP pour une de vos initiatives de partenariat patient.** Si vous n'avez pas réussi à trouver un patient présentant les compétences spécifiques requises pour votre projet, nous pouvons vous aider durant la période de transition.

3 **Former les patients partenaire, les professionnels de la santé et les gestionnaires de votre organisation à la collaboration et au partenariat patient.** La formation est la clé de voûte permettant d'assurer le succès des projets de collaboration et de partenariat patient et de produire une valeur ajoutée optimale pour l'organisation et ses acteurs.

Processus de recrutement des patients partenaires en santé



I. ÉTAPE 1- DESCRIPTION DU CONTEXTE DE COLLABORATION DES PATIENTS PARTENAIRES

Le tandem doit en premier lieu définir de manière détaillée la nature des projets auxquels les patients partenaires prendront part afin de déterminer les rôles et les responsabilités qu'ils auront à assumer et de préciser les compétences spécifiques requises. Ces informations lui seront également utiles à l'étape de présélection : il pourra ainsi informer de manière précise les patients partenaires sur ce qu'on attend de leur contribution, mais aussi évaluer la capacité de ceux-ci à assumer les exigences de cette collaboration.

Voici les éléments importants à préciser pour amorcer une démarche de recrutement (Voir Annexe 2, Fiche d'identification des patients par les cliniciens) :

1 Préciser le motif de la sollicitation (intégration à un comité de gouvernance, participation à une démarche d'amélioration de la qualité, enseignement, etc.).

2 Préciser le contexte de collaboration, la nature du projet et les caractéristiques particulières requises :

- description du milieu et des projets;
- statut de patient ou de proche,
- nombre de patients partenaires requis,
- diagnostic d'une maladie spécifique,
- caractéristiques spécifiques des patients partenaires (sexe, âge, etc.),
- temps de participation requis,
- plages horaires de sollicitation (journées, soirées, etc.);
- fréquence de sollicitation (toutes les semaines, quatre fois par année, etc.),
- évaluation du niveau d'exigence et du contexte de travail (haut niveau stratégique, consultatif, etc.).

3 Préciser les conditions de participation : pour une question d'équité entre les participants aux projets, il est nécessaire de réfléchir aux modalités que vous proposerez au patient partenaire et de les formuler clairement (compensation financière, stationnement, etc.).

En complément des critères généraux décrits ci-dessus, des critères de présélection ciblant les habiletés personnelles des patients peuvent également être pris en compte de manière à raffiner l'étape de présélection. En effet, il s'agit principalement de recenser des patients avec lesquels des équipes de soins et services ou de gestion ont déjà collaboré de façon constructive ou qui ont fait preuve d'un certain engagement durant leur processus de soins ou leur recours aux services de santé. En résumé, on cherche à recruter des patients reconnus comme des partenaires dans le contexte de leur propre processus de soins.

Dans cette perspective, le tandem peut compléter la liste des critères de présélection avec les éléments suivants, mis en évidence dans des projets encadrés par la DCPP :

A) Expérience de la vie avec la maladie et de l'utilisation des services de santé et de services sociaux

- Est atteint d'une maladie depuis une durée suffisamment longue (adaptée au projet) et a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie ;
- Présente un état de santé stable au moment du recrutement (n'est pas en situation aiguë ou de crise);
- Possède une expérience significative des soins et services de santé visés par le projet;
- Est proactif et impliqué dans la gestion de ses soins (pose des questions sur sa maladie et ses traitements, s'informe des résultats de ses tests, connait sa médication, se présente à ses rendez-vous, etc.);
- Possède un esprit critique constructif face aux soins qu'il reçoit;
- Démontre une attitude constructive dans ses réflexions concernant le réseau de la santé ;
- Possède la capacité de se distancier de sa propre expérience de vie avec la maladie;
- Peut transposer son expérience à d'autres contextes de soins.

B) Habiletés / attitudes personnelles

- S'exprime de manière claire;
- Possède des habiletés interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie, etc.);
- Démontre un désir d'aider les gens et de contribuer à un objectif qui dépasse sa propre situation de santé;
- Manifeste un désir d'implication auprès d'autres patients ou auprès d'équipes cliniques.

C) Disponibilité

- Est disponible et motivé pour s'engager pendant le temps requis par le projet.

Précaution essentielle à respecter

Indiquez clairement **le délai** minimum pour obtenir la collaboration de patients dans un projet. Nous vous suggérons notamment de sensibiliser les responsables des différents projets visant à engager des patients partenaires dans l'organisation à la planification rigoureuse de leurs activités, de manière à prévoir suffisamment de temps entre la transmission de la demande au tandem et le début de l'activité. Vous aurez ainsi le temps nécessaire pour mener un processus de recrutement structuré qui aboutira au recrutement de patients partenaires qui apporteront une valeur ajoutée optimale dans les contextes de collaboration spécifiques des différents projets.

II. ÉTAPE 2 – IDENTIFICATION DES PATIENTS PARTENAIRES

Muni des informations relatives aux projets, le tandem constitue, à partir des critères de présélection, une liste de patients qui seront contactés à l'étape de présélection téléphonique.

Deux stratégies principales peuvent être mises en œuvre pour dresser la liste des patients qui seront invités à participer à l'entretien téléphonique de présélection :

1. mobiliser les équipes cliniques et de recherche qui collaborent sur une base régulière avec des patients;
2. faire appel aux gestionnaires de votre organisation pour déterminer s'ils ont déjà collaboré avec des patients et, si oui, s'ils vous en recommandent certains.

Pour ces deux stratégies, le tandem doit préparer une fiche d'identification des patients (voir Annexe 2) qui regroupe la mise en contexte globale de cette démarche ainsi que les critères de présélection qui doivent guider l'identification des patients.

Le tandem est responsable de la coordination de cette démarche d'identification des patients en vue de l'étape de présélection proprement dite; il doit donc **centraliser** les propositions transmises par les différents acteurs mobilisés. Une fois la période d'identification des patients terminée, ou même au cours de celle-ci, le tandem peut entamer l'étape des entretiens de présélection.

III. ÉTAPE 3 – ENTRETIEN DE PRÉSÉLECTION TÉLÉPHONIQUE

À l'aide d'une grille d'entretien structurée à partir du Référentiel de compétences des patients de la DCPP, en particulier des manifestations facilement observables, le tandem communique par téléphone avec les patients recensés à l'étape précédente et procède alors à une évaluation préliminaire de leur candidature. Chaque appel à un patient doit donner lieu à la production d'une fiche de présélection dans laquelle est consigné l'ensemble des observations effectuées durant l'entretien. Les patients qui ne sont pas retenus pour la suite du processus de recrutement doivent être prévenus : l'une des personnes qui aura réalisé l'entretien de présélection communiquera avec eux afin de les informer des motifs de leur non-sélection. Ces patients pourront ainsi travailler sur les compétences à développer pour prendre part ultérieurement à la démarche de partenariat.

Cette étape de recrutement comporte deux parties distinctes :

1. transmettre au patient les informations principales relatives au projet afin d'améliorer sa compréhension du contexte;

2. lui poser des questions (cf. les questions présentées dans le tableau ci-dessous) afin d'évaluer son adéquation avec les critères de recrutement.

Vous trouverez ci-dessous un exemple de grille de présélection que vous pouvez utiliser pour réaliser cet entretien :

Appel téléphonique avec le patient sollicité (15 à 30 min)	
Nom :	Prénom :
1. Par qui et de quelle manière avez-vous été recruté?	
2. Que connaissez-vous de l'organisation?	
3. Qu'est-ce qui pourrait, selon vous, améliorer la satisfaction des patients dans notre organisation?	
4. Que savez-vous du projet pour lequel l'organisation désire obtenir votre collaboration?	
5. Quels rôles et responsabilités avez-vous compris que vous aurez dans ce projet?	
6. Quelles sont les motivations qui vous incitent à vous engager dans ce projet?	
7. Avez-vous déjà eu des expériences de participation à un ou des projets avec des équipes de soins où vous deviez faire état de votre expérience de patient? Ou avez-vous eu des expériences similaires dans d'autres domaines?	
8. Quelle contribution pensez-vous pouvoir apporter au projet?	

COMPORTEMENTS FAVORABLES	COMPORTEMENTS DÉFAVORABLES
Désir de transformer le parcours de soins et de services, l'organisation, les pratiques, etc.	Revendication ou représentation d'un intérêt collectif, idées préconçues
Désir de participer	Militantisme excessif ou jugements de valeur répétés
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
Désir de redonner	Motivation centrée sur soi

Appel téléphonique avec le patient sollicité *(suite)*
9. Quelles sont vos disponibilités (flexibilité dans l'horaire, journées ou fins de journée, etc.)?
10. Avez-vous des contraintes de santé particulières dont il faut tenir compte pour le projet (ex. : difficulté de déplacement ou de maintien de la position assise pendant plusieurs heures, difficulté de concentration, pertes de mémoire, etc.)?
11. Quelle est votre expérience de vie avec la maladie (vous-même ou avec des proches)?

COMPORTEMENTS FAVORABLES	COMPORTEMENTS DÉFAVORABLES
Expérience significative de la vie avec la maladie et du parcours de soins	Difficulté à reconstituer de façon claire et constructive son expérience de vie avec la maladie
Recul vis-à-vis de son expérience de la vie avec la maladie	Manque de distanciation entre l'expérience et les émotions
Expérience explicite de partenariat dans ses soins ou avec les services	Recul insuffisant avec des évènements de soins et services de santé
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.)

Compte tenu du nombre important d'informations à recueillir ainsi que du recul nécessaire pour analyser la candidature du patient, nous recommandons au tandem de **ne pas transmettre la décision relative à la présélection au moment de cet appel**, mais seulement après une période d'analyse et de réflexion.

Pour les patients présélectionnés : le tandem communique avec les patients concernés et les invite à un entretien individuel, en présence. Il peut alors informer les patients que l'objectif de cette deuxième entrevue est de s'assurer de leur compréhension du contexte de collaboration et du mandat qu'ils auront à assumer, ainsi que d'établir si les compétences qu'ils ont développées jusqu'à présent correspondent aux exigences du mandat ciblé. À cette étape, le tandem peut également informer les patients que l'entretien de sélection peut mener soit à la confirmation de leur participation au projet ciblé, soit à leur inscription sur une liste d'attente pour des projets qui correspondront davantage à leurs compétences.

Pour les patients qui ne sont pas présélectionnés : le tandem communique avec les patients concernés et les informe du résultat du processus de recrutement. Pour que ceux-ci comprennent la décision qui a été prise à leur sujet, il est important d'effectuer avec eux un retour constructif sur les conclusions à la suite de leur entretien téléphonique. N'oublions pas, après tout, que ces patients ont investi de leur temps en vue d'apporter leur contribution à l'organisation.

IV. ÉTAPE 4 – ENTRETIEN DE SÉLECTION EN PRÉSENCE

Les patients retenus à l'étape précédente sont invités à un entretien en présence dont l'objectif est de vérifier la compréhension du mandat qui leur est proposé; il consiste aussi à déterminer s'ils possèdent les compétences et les qualités requises pour l'assumer. Cet entretien devrait être réalisé par le tandem; l'exercice requiert en effet une formation spécifique et une expérience de recrutement que seuls les individus qui occupent ce rôle officiel dans l'organisation sont susceptibles de connaitre et de maîtriser. Cet exercice s'appuie sur une grille d'entretien plus élaborée que celle de l'étape 3.

Il est important d'ajuster le contenu de cet entretien au contexte particulier de chaque implication attendue du patient partenaire. Nous détaillons plus amplement la méthodologie que nous préconisons lors de l'implication de patients partenaires dans les démarches d'amélioration continue dans les pages qui suivent. Vous trouverez en **annexes 3 et 4,** des exemples de mises en situation adaptées aux contextes d'enseignement et de recherche.

Contexte de la rencontre

Présence des deux membres du tandem (des responsables du projet ciblé peuvent également être présents).

Objectifs :

- Revenir sur certaines questions posées lors de l'entretien téléphonique, mais qui nécessitent un approfondissement;
- Évaluer (en mettant le patient en situation ou en lui demandant la manière dont il réagirait dans ces contextes) :
  - la présence des « compétences reliées à l'expertise de la vie avec la maladie des patients » (voir les quelques exemples indiqués dans le tableau ci-après, qui réfèrent au fondement de l'expertise des patients partenaires, soit celle de devenir des partenaires de soins);
  - la capacité du patient sollicité à s'exprimer à propos de sa maladie et de sa vie avec la maladie;
  - les réactions du patient dans des situations difficiles (ex. : on l'ignore, un professionnel de la santé ou un gestionnaire fait un commentaire choquant sur les patients, etc.);
  - sa compréhension des soins et services de santé au Québec et des enjeux associés.
- S'assurer que le patient sollicité a pu poser l'ensemble de ses questions à propos de sa contribution et qu'il a obtenu les réponses appropriées.

TABLEAU 1 : DEVENIR DES PARTENAIRES DE SOINS

Exemples de compétences et capacités des patients vivant avec la maladie

Compétence	Capacité	Manifestations	Présence ?
Se connaître dans la vie avec la maladie	Identifier les émotions engendrées par la maladie et les gérer de façon efficace	Reconnaître les effets négatifs et positifs des émotions dans la vie avec la maladie	☐
Redonner un sens à sa vie au travers de ses expériences	Associer diverses expériences de vie avec la maladie et y donner un sens	Se réapproprier sa capacité de prise de décision en fonction des limites de son contexte de vie	☐
Élaborer son projet de vie et l'adapter au changement	Se projeter au travers de ses objectifs de vie	Se fixer des objectifs de vie concrets et les réviser en fonction de l'évolution de son contexte	☐
Mobiliser ses savoirs expérientiels	Prendre conscience de ses moyens d'action	Développer la confiance en soi tirée de l'ensemble de ses savoirs expérientiels	☐
Développer sa résilience	Respecter ses limites du moment	Reconnaître ses forces et ses limites dans un contexte déstabilisant	☐

Cas spécifiques des patients partenaires au profil ressource impliqués dans des démarches d'amélioration continue de la qualité d'une organisation

Les patients partenaires au profil ressource impliqués dans des démarches d'amélioration continue de la qualité, en plus d'être des partenaires de soins, devraient être en mesure de transmettre leurs expériences à leurs partenaires.

Voici quelques exemples de compétences et capacités à mobiliser dans ce contexte.

TABLEAU 2 : TRANSMETTRE SES EXPÉRIENCES À SES PARTENAIRES

Exemples de compétences et capacités des patients vivant avec la maladie

Compétence	Capacité	Manifestations	Présence ?
Faire preuve d'altruisme	S'intéresser aux autres	Se montrer attentionné envers autrui	☐
Être réflexif et transmettre	Transmettre l'expérience d'un vécu avec la maladie	Expliciter et mettre à profit son expérience de vie avec la maladie	☐
Être à l'écoute	Se rendre disponible	Se mettre à l'écoute de l'autre, du groupe, de l'environnement	☐
Communiquer	Établir une relation de confiance et de partenariat	Exprimer sa volonté de collaborer, d'aider, d'accompagner	☐
Se raconter de façon pédagogique	Généraliser l'expérience de vie avec la maladie	Utiliser son expérience pour expliciter et illustrer un message précis	☐

Pour remplir son rôle et assumer ses reponsabilités, un patient partenaire associé à une démarche d'amélioration continue de la qualité devrait mobiliser les compétences ci-dessus[2] :

- Partager les savoirs expérientiels issus de sa vie avec la maladie dans les milieux de soins et de services pertinents pour le projet ciblé;
- Mobiliser ses savoirs expérientiels mais aussi ceux issus de la formation continue, pour représenter adéquatement la « perspective patient » (besoins, objectifs, contraintes, répercussions des périodes plus difficiles de la vie avec la maladie, expériences positives, etc.) dans les échanges et les prises de décisions;
- Poursuivre l'effort de sensibilisation au partenariat patient;
- Assurer un rôle de consolidation et de catalyseur de la co-construction entre l'ensemble des membres du comité;
- Être présent à toutes les rencontres du comité et y participer activement;
- Faire preuve d'empathie, d'écoute et d'une attitude constructive avec les membres du groupe de travail.

2 Ces rôles et responsabilités constituent des propositions issues des meilleures pratiques observées au cours de nos diverses expériences de collaboration avec des patients dans des établissements de soins et services de santé, d'enseignement et de recherche. Ces propositions peuvent toutefois être adaptées et enrichies en fonction des conditions spécifiques de votre projet ou de votre organisation.

Cas spécifiques des patients impliqués dans la gouvernance stratégique ou tactique

Exemples de rôles et de responsabilités d'un patient partenaire au profil ressource associé au niveau de la gouvernance stratégique ou tactique d'une organisation :

- Mobiliser ses savoirs expérientiels pour représenter la « perspective patient » dans les échanges et les prises de décisions;
- Contribuer à la sensibilisation au partenariat patient au sein de l'organisation;
- Assurer un rôle de consolidation et de catalyseur de la co-construction entre l'ensemble des membres du comité auquel il participe;
- Participer activement aux réflexions et aux travaux;
- Faire preuve d'empathie, d'écoute et d'une attitude constructive.

Pour remplir ces rôles et responsabilités, les patients partenaires impliqués dans la gouvernance devraient pouvoir mobiliser des compétences démontrant une maturité de leur expertise en assumant un leadership transformationnel. Le tableau 3 en donne des exemples concrets.

TABLEAU 3 : ASSUMER UN LEADERSHIP TRANSFORMATIONNEL

Exemples de compétences et de capacités des patients vivant avec la maladie

Compétences	Capacités	Manifestations	Présence ?
Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles au service du partenariat	Prendre conscience de ses capacités sociales et professionnelles	Reconnaître des croisements possibles entre son expérience de la vie avec la maladie et les autres types d'expériences vécues	☐
Analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité	Analyser un contexte de partenariat au sein d'une organisation	S'assurer du niveau d'adhésion à cette analyse et de son appropriation en vue des actions à mettre en œuvre	☐
Tisser et entretenir des réseaux	Affirmer son rôle dans un réseau	Participer à la vie du réseau en augmentant sa visibilité	☐
Assumer un co-leadership	Porter une vision commune	Formuler et partager la vision de manière claire et pédagogique	☐
Accompagner un individu ou un groupe	Co-animer une dynamique de travail	Définir le cadre de travail et le maintenir de manière souple	☐

Vous trouverez ci-dessous deux mises en situation. Celles-ci vous permettront de présenter, au moment de l'entretien, des contextes à l'aide desquels vous pourrez faire ressortir plus facilement certaines compétences spécifiques et essentielles du patient. L'utilisation de ces mises en situation est laissée à la discrétion du tandem.

Une fois la mise en situation lue au patient, vous pouvez procéder à l'évaluation des compétences associées par l'une des façons suivantes, selon le cas :

1. écouter le patient qui, de lui-même, propose des stratégies pour résoudre la mise en situation;
2. proposer au patient, si celui-ci ne s'exprime pas, certaines des stratégies mentionnées dans les tableaux ci-dessous afin qu'il puisse indiquer celles qu'il considère comme les plus adaptées.

Selon les réponses formulées ou les stratégies choisies par le patient, le tandem peut évaluer les compétences mobilisées (à l'aide des tableaux proposés pour chaque mise en situation) et ainsi adapter les questions posées pendant l'entretien de sélection.

Mise en situation no 1 : AUTO-DIAGNOSTIC

Un patient vit depuis de nombreuses années avec une maladie chronique contrôlée par une médication. Cette dernière entraine peu d'effets secondaires et a peu d'incidence sur sa vie quotidienne, mais son degré d'efficacité est variable. Le patient est habitué à vivre des journées plus difficiles que d'autres, des moments où les symptômes de sa maladie se font plus présents et d'autres où il a presque l'impression d'être guéri. C'est la routine de sa vie. Il pense bien se connaitre et savoir détecter les seuils plus critiques de l'évolution de son état de santé. Lorsqu'il doute, il demande souvent conseil à son pharmacien, à sa conjointe ou encore à une personne qu'il connait bien et qui vit avec le même problème que lui. Cependant, depuis quelques semaines, il se questionne plus que d'habitude sur des symptômes anormaux persistants et il est de plus en plus convaincu du diagnostic qui les expliquerait. Il en fait part à sa conjointe, qui lui dit de ne pas s'inquiéter, que ce sont certainement les fluctuations liées à sa médication. Il en parle à son pharmacien, qui ne se sent pas à l'aise de valider son diagnostic et qui lui recommande de voir son médecin « si cela peut le rassurer ». Il prend finalement rendez-vous avec celui-ci, mais il se demande comment il va bien pouvoir lui expliquer les changements qu'il perçoit…

TABLEAU DE RÉFÉRENCE POUR L'ÉVALUATION DES COMPÉTENCES MOBILISÉES DANS LA MISE EN SITUATION NO 1

QUELQUES STRATÉGIES POSSIBLES	OUI	NON
Vous faites état de vos symptômes à votre médecin au cours de la consultation sans lui parler de votre autodiagnostic. Compétences 1 et 3	☐	☐
Vous tentez directement d'expliquer à votre médecin par quelles étapes vous êtes arrivé à votre autodiagnostic. Compétence 2	☐	☐
Vous vous préparez en notant tous les phénomènes ressentis, les changements que vous observez afin de les décrire en détail lors de votre prochaine visite chez le médecin. Compétence 4	☐	☐
Vous tentez de contextualiser vos symptômes dans votre histoire de la vie avec la maladie pour être le plus serein possible lors de la rencontre avec votre médecin. Compétences 5 et 6	☐	☐

Compétences mobilisées dans la mise en situation no 1

1 Se connaître dans la maladie

- **Capacité :** Mobiliser ses forces et tenir compte de ses limites en fonction de son état de santé.
- **Manifestation :** Solliciter les sources d'aide fiables et appropriées et leur déléguer les interventions.

2 Se connaître dans la maladie

- **Capacité :** Développer et appliquer des stratégies de soin.
- **Manifestation :** Évaluer ses expériences de la vie avec la maladie en fonction de l'évolution de son contexte personnel et de son environnement immédiat.

3 Redonner du sens à sa vie au travers de ses expériences

- **Capacité :** Reconnaître son impuissance dans certains contextes de vie avec la maladie.
- **Manifestation :** Solliciter son environnement en situation d'impuissance.

4 Développer sa résilience

- **Capacité :** Se mobiliser et mobiliser son environnement de façon constructive.
- **Manifestation :** Mobiliser ses ressources dans l'instant.

5 Redonner un sens à sa vie au travers de ses expériences

- **Capacité :** Associer diverses expériences de vie avec la maladie et y donner un sens.
- **Manifestation :** Mettre en perspective les évènements de son histoire personnelle selon une vision qui donne du sens à sa vie

6 Mobiliser des savoirs expérientiels

- **Capacité :** définir, hiérarchiser et renouveler ses processus d'apprentissage.
- **Manifestation :** Mettre à profit les modalités d'apprentissage appropriées pour construire ensemble des savoirs de soins avec ses partenaires.

Mise en situation no 2 : QUE FAIRE?

Une mère accompagne aujourd'hui son fils de 10 ans à sa visite médicale semestrielle pour le suivi de sa greffe de rein réalisée il y a plusieurs années. Elle et son mari veillent à ce que le jeune garçon vive malgré tout une vie quasiment normale. Ils ont traversé plusieurs épreuves, des périodes de crise et de grands moments de doute. Chaque fois, ils se sont adaptés. Ils ont toujours trouvé des solutions, parfois seuls, mais le plus souvent avec leur équipe de soins, leurs amis ou encore leur famille, avec qui ils ont appris à partager, à collaborer. Ils sont fiers d'avoir finalement retrouvé une stabilité dans leur vie et estiment que « d'une certaine façon, ils ont grandi ensemble à travers tout cela et ils ont beaucoup appris ». Aujourd'hui, elle attend avec son fils dans la salle d'attente qu'il soit appelé pour rencontrer l'équipe au grand complet. À côté d'elle se tient une autre mère qu'elle a déjà aperçue au cours des dernières semaines, accompagnée de sa fille malade; elles attendent aussi leur tour. Elles semblent être au début de leur expérience de soins, l'air souvent triste, résigné, avec de temps en temps un sourire de circonstance. Son « instinct de mère » lui fait ressentir profondément le mal-être de la jeune femme, peut-être l'attente d'un résultat, d'une mauvaise nouvelle ou encore des questionnements difficiles en suspens. Bref, ça peut être beaucoup de choses, elle est bien placée pour le savoir, elle est déjà passée par toutes ces phases. Elle aimerait engager la conversation, l'écouter, l'aider en lui faisant profiter de son expérience. Mais est-ce bien l'endroit, le moment? Est-ce bien à elle de faire cela? Après tout, n'a-t-elle pas ses propres problèmes à gérer avant de s'occuper de ceux des autres?

TABLEAU DE RÉFÉRENCE POUR L'ÉVALUATION DES COMPÉTENCES MOBILISÉES DANS LA MISE EN SITUATION NO 2

POSSIBILITÉS DE RÉPONSES	OUI	NON
Vous n'intervenez pas parce que vous pensez que ce n'est pas votre rôle.	☐	☐
Vous vous sentez perplexe et n'arrivez pas à prendre une décision.	☐	☐
Vous intervenez pour vous retrouver rapidement dans un contexte favorable vous mettant à son service dans le but de l'aider. Compétences 1 et 2	☐	☐
Vous tentez de trouver un professionnel de la santé pour signaler que cette personne paraît être en difficulté. Compétence 3	☐	☐

Compétences mobilisées dans la mise en situation no 2

1 Redonner un sens à sa vie au travers de ses expériences

- **Capacité :** Reconnaître son impuissance dans certains contextes de vie avec la maladie.
- **Manifestation :** Reconnaître le trouble que provoque en soi un sentiment d'impuissance.

2 Faire preuve d'altruisme

- **Capacité :** S'intéresser aux autres.
- **Manifestation :** Se montrer attentionné envers autrui.

3 Être à l'écoute

- **Capacité :** Se rendre disponible.
- **Manifestation :** Créer un climat de confiance avec l'autre, avec le groupe.

Après avoir réalisé des entretiens de sélection, le tandem se réunit de nouveau pour examiner cette fois, une par une, les grilles d'évaluation des patients. Il s'agit à cette étape d'établir, pour chaque patient, si celui-ci a démontré les compétences requises pour assumer un rôle de patient partenaire au sein de l'organisation et s'il peut être affecté à l'un des projets ciblés. Cette dernière étape est effectuée de concert avec les responsables des projets dans lesquels les patients seront impliqués, compte tenu de la fréquence avec laquelle ils auront à collaborer ensemble au sein du projet. Une fois les décisions prises, les membres du tandem informent les candidats individuellement des conclusions de la démarche de recrutement et des prochaines étapes.

Les résultats de cette dernière étape de sélection se répartissent selon quatre scénarios possibles :

1er scénario

Le patient correspond aux critères de sélection de l'organisation et d'un projet en particulier. Un des membres du tandem peut, par conséquent, le contacter et l'informer des prochaines étapes.

2e scénario

Le patient ne correspond pas aux critères spécifiques recherchés pour le projet dans lequel il aurait été appelé à intervenir. Cependant, il présente plusieurs compétences pouvant être mises à profit dans d'autres projets ou contextes. Il est alors important de l'en informer et de lui demander s'il accepte que vous gardiez ses coordonnées afin de le recontacter ultérieurement lorsque de nouvelles opportunités permettant de mettre davantage ses compétences à profit se présenteront. Dans le cas où, effectivement, vous le recontactez, il pourra alors décider d'accepter ou non de participer à ce nouveau projet, dans le contexte proposé.

3e scénario

Le patient ne correspond pas aux critères spécifiques recherchés pour le projet dans lequel il aurait été appelé à intervenir ultérieurement et il n'a pas, pour le moment, développé suffisamment les compétences requises pour assumer des mandats de patient expert (profils ressource, formateur ou co-chercheur). Cependant, il a démontré une attitude constructive et une réelle volonté de collaborer; il est par conséquent un candidat présentant un bon potentiel, susceptible d'apporter un jour sa contribution à l'organisation. On ne doit pas perdre de vue que les patients possédant une expérience significative de la vie avec la maladie ont, par définition, accumulé de nombreux savoirs expérientiels. C'est principalement leur capacité à mobiliser ces savoirs de manière constructive qui les rend aptes à assumer un rôle de patient partenaire. Ces patients peuvent par conséquent devenir de futurs collaborateurs s'ils sont intégrés à une démarche de formation continue, mais aussi si l'épreuve du temps les fait progresser dans leur rapport à la vie avec la maladie. Dans cette perspective, le tandem peut alors décider de communiquer quelques mois plus tard avec un patient, si celui-ci est d'accord, pour lui proposer une nouvelle rencontre, mais aussi pour l'inviter à des activités de sensibilisation ou de formation destinées aux patients actifs au sein de l'organisation, afin de catalyser le développement de ses compétences.

4e scénario

Le patient ne semble pas posséder les compétences requises et ne semble pas présenter une possibilité d'évolution dans ce sens. Il est essentiel d'informer également ce candidat et de lui faire part avec tact des raisons pour lesquelles il n'a pas été retenu. Il est important de garder en tête qu'un patient est potentiellement une personne vulnérable et que le refus peut avoir une incidence négative sur sa santé (déception, colère, tristesse, questionnement, etc.). Les conditions dans lesquelles cet appel sera réalisé doivent donc être réfléchies préalablement à l'appel.

Précaution essentielle à respecter

- Pour les responsables des projets dans lesquels des patients sont impliqués : assurez, **auprès du tandem**, un **suivi régulier** de la contribution des patients concernés. Cela lui permet d'ajuster la démarche de recrutement, la formation initiale et continue ainsi que la méthodologie d'intégration des patients afin de garantir une contribution optimale de ces derniers.

VII. FORMATION INITIALE ET CONTINUE

Nous recommandons que les patients partenaires aient accès à de la formation continue tout au long de leur collaboration au sein de l'organisation. Celle-ci comprend deux volets :

1. la participation aux modules de formation initiale et continue de l'**École du partenariat en santé**;
2. un accompagnement continu par un **patient expérimenté**.

A) École du partenariat en santé

L'École du partenariat en santé (EPS) de la DCPP offre un curriculum de formation ayant pour objectif de développer chez l'ensemble des acteurs de soins et de services de santé au Canada (les patients et leurs proches, mais aussi les actuels et futurs professionnels et gestionnaires de la santé) les compétences du partenariat en santé, tant dans le domaine des soins et des services de santé que dans ceux de l'enseignement et de la recherche en santé.

Afin d'être aptes à intervenir au sein de votre organisation, les patients sélectionnés devraient suivre les **modules de formation de l'EPS**. Nous vous encourageons également à favoriser leur intégration au sein d'une **communauté de pratique** à l'intérieur et à l'extérieur de votre organisation.

Au cours de son accompagnement, la DCPP s'applique à rendre le tandem de collaboration et partenariat patient autonome dans sa capacité à former les patients. Le TCPP recevra le matériel de formation ainsi que les outils pour se les approprier et les dispenser aux patients.

B) Accompagnement continu par un patient expérimenté (patient partenaire au profil coach)

Un patient partenaire au profil coach est un patient expérimenté qui a démontré qu'il possédait plusieurs des compétences du référentiel. Son rôle consistera à accompagner les patients tout au long de leur contribution à vos projets. La DCPP peut vous aider à identifier parmi vos patients ceux qui seront les plus aptes à remplir cette fonction.

VIII. CONFIDENTIALITÉ

A) Informations sur les patients partenaires

Durant le processus de recrutement et tout au long de la participation des patients partenaires à différents projets ou contextes, votre équipe recueillera et consignera, dans une base de données, des renseignements à leur sujet. Seuls les renseignements nécessaires au recrutement des patients partenaires, à leur intégration et à leur formation continue dans l'optique du partenariat en santé seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre des informations concernant leur état de santé passé et présent, leurs expériences de vie avec la maladie, leur contexte psychosocial, leur degré d'autonomie, leurs disponibilités, leurs niveaux de compétences en partenariat (référentiel de compétences). D'autres renseignements peuvent être consignés tels que leur nom, leur âge, les établissements de santé et de services où ils sont ou ont été suivis, les formations suivies, les projets et les contextes auxquels ils sont associés ou susceptibles d'être impliqués, etc.

Nous conseillons que tous les renseignements recueillis soient rassemblés dans une base de données et qu'ils demeurent strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver leur identité et la confidentialité de leurs renseignements personnels, les patients partenaires pourraient, par exemple, être désignés par un numéro de code. D'un côté, un document, gardé sous clé, contiendrait alors le nom des différents patients partenaires ainsi que le numéro de code qui leur a été attribué. De l'autre, une base de données contiendrait l'ensemble des informations collectées, mais associées à des numéros de code.

Les données en elles-mêmes ne pourront être partagées qu'avec l'accord du patient partenaire et seront conservées par votre équipe pendant 10 ans, ou moins si le patient demandait à ce que ses informations soient détruites.

À des fins de protection, nous conseillons que les informations recueillies en format papier (ex. : grille de recrutement) soient conservées sous clé. Les informations électroniques (nom, coordonnées téléphoniques, courriels, etc.) pourraient également être conservées dans un répertoire sécurisé maintenu par votre équipe.

Légalement, les patients partenaires ont le droit de demander à consulter leur dossier pour vérifier les renseignements recueillis et de les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que votre équipe détient ces informations.

B) Informations sur l'organisation

Durant le processus de recrutement et tout au long de leur participation à différents projets ou contextes, les patients partenaires auront accès, oralement ou par écrit, à des renseignements confidentiels au sujet de votre organisation. Afin de garantir le respect de cette confidentialité, nous vous conseillons de leur faire signer un formulaire d'engagement à la confidentialité spécifique aux besoins de votre organisation. Vous en trouverez un exemple ci-après.

EXEMPLE – FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

Compte tenu :

- que la mission de *(nom de l'établissement)* consiste à dispenser des soins et à offrir des services de santé et que, de ce fait, celui-ci se voit confier par sa clientèle des informations personnelles et confidentielles, nominatives ou à caractère légal, administratif ou économique;
- que dans le cadre de l'exercice de mes fonctions de patient partenaire, je peux avoir accès à des renseignements nominatifs de nature confidentielle ou à des données non nominatives qui ont un caractère confidentiel, provenant des activités de l'établissement, d'autres établissements ou du réseau de la santé et des services sociaux.

En signant ce formulaire, je soussigné/soussignée, (prénom, nom)**, m'engage à :**

- assurer la confidentialité des informations et des documents stratégiques discutés au cours des travaux et des échanges relatifs au projet;
- ne pas communiquer, sans l'assentiment de l'autorité compétente, les propos tenus au cours des travaux et des échanges relatifs au projet, ni l'identité de ceux ou celles (personnes, organismes, etc.) qui les ont tenus;
- préserver le caractère confidentiel des informations nominatives, au sens de l'article 19 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, et non nominatives comportant une valeur légale, administrative ou économique dont je pourrais avoir connaissance dans le cadre du projet;
- prendre les mesures de sécurité propres à assurer la protection des informations échangées et des documents produits dans ce projet;
- ne pas conserver, au-delà d'une période de cinq ans après la fin officielle du projet, de copies des documents contenant des données confidentielles;
- informer le responsable du projet de toute situation portée à ma connaissance ou pour laquelle j'ai raison de croire qu'une personne non autorisée a eu accès ou pourrait avoir accès à des informations confidentielles, nominatives ou non.

_____
NOM (en majuscules)

_____
DATE

_____
SIGNATURE

ANNEXE 1

- Le schéma résumant le référentiel de compétences des patients

ANNEXE 2 :

- La fiche d'identification des patients par les cliniciens

ANNEXE 3 :

- Les mises en situations pour l'implication de patients dans un **contexte d'enseignement**

ANNEXE 4 :

- Les mises en situation pour l'implication de patients dans un **contexte de recherche**

Voici le schéma qui résume le référentiel de compétences du patient. Pour plus d'information, vous pourrez consulter le Référentiel de compétences du patient qui est une autre publication de la Direction collaboration et partenariat patient[1].

1 Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents patients mobilisant leurs expériences dans des missions, telles que celles présentées dans ce guide (Flora, 2012 , 2015). Elles ont été enrichies par les membres conseils de la DCPP.

DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT
Faculté de médecine
DCPP
Université de Montréal

FICHE D'IDENTIFICATION DES PATIENTS PARTENAIRES DESTINÉE AUX CLINICIENS

1) CONTEXTE DE L'IMPLICATION

Organisation/Direction :		Programme/Service :	

2) PROFIL RECHERCHÉ

Partenaire recherché : Patient : ☐ Proche : ☐ Maladie spécifique : Oui : ☐ Non : ☐

Si oui, précisez :					
Sexe : F : ☐ M : ☐	Groupe d'âge :		Langue :		
Temps d'implication requis :		Plages horaires	Jour : ☐ Soir : ☐	Fréquence :	

3) CRITÈRES DE SÉLECTION (à adapter au contexte du projet)

a) Expérience de la vie avec la maladie et de l'utilisation des services de santé et de services sociaux

- Est atteint d'une maladie depuis une durée suffisamment longue (adaptée au projet) et a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie
- Présente un état de santé stable au moment du recrutement (n'est pas en situation aiguë ou de crise);
- Possède une expérience significative des soins et services de santé visés par le projet;
- Est proactif et impliqué dans la gestion de ses soins (pose des questions sur sa maladie et ses traitements, s'informe des résultats de ses tests, connait sa médication, se présente à ses rendez-vous, etc.);
- Possède un esprit critique constructif face aux soins qu'il reçoit;
- Démontre une attitude constructive dans ses réflexions concernant le réseau de la santé ;
- Possède la capacité de se distancier de sa propre expérience de vie avec la maladie;
- Peut transposer son expérience à d'autres contextes de soins.

b) Habiletés / attitudes personnelles

- S'exprime de manière claire;
- Possède des habiletés interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie, etc.);
- Démontre un désir d'aider les gens et de contribuer à un objectif qui dépasse sa propre situation de santé;
- Manifeste un désir d'implication auprès d'autres patients ou auprès d'équipes cliniques (implication associative, bénévolat, témoignages, etc.).

c) Disponibilité

- Est disponible et motivé pour s'engager pendant le temps requis par le projet.

Licence Creative Commons 2.5 Canada

Partenaires de soins PPS © 2015

Mise en situation 1

Vous participez en tant que patient partenaire au profil formateur aux cours de collaboration offerts aux étudiants de première année inscrits dans différents programmes de la santé et des sciences psychosociales.

La discussion porte sur les différentes approches de soins de santé (approche paternaliste, centrée sur le patient et partenariat de soins) et les étudiants racontent leurs expériences personnelles dans le milieu de la santé en tant que patients. Un étudiant évoque une intervention chirurgicale qu'il a subie au genou : on lui a donné la date et indiqué la durée de l'intervention ainsi que le numéro de la clinique de physiothérapie où il devait suivre ses soins après l'intervention. L'étudiant constate que cette approche est de type paternaliste et que le patient n'a pas ressenti le besoin d'être en partenariat à ce moment. Son genou se porte très bien et l'étudiant se dit satisfait de son expérience. L'approche paternaliste a donc selon lui sa place dans le milieu de la santé d'aujourd'hui.

Que pouvez-vous dire à propos des différentes approches de soins et de santé?

Piste de réponse

Le patient partenaire communique clairement sa pensée à propos des différentes approches. Il le fait de manière critique et constructive. Il nuance son discours en argumentant sur les avantages et les inconvénients de chacune d'entre elles. Il amène, en outre, l'étudiant à réfléchir sur la responsabilité qui lui incombe d'habiliter les patients en les aidant à développer leurs compétences pour qu'ils deviennent le plus possible de véritables partenaires de soins.

Mise en situation 2

Vous participez en tant que patient partenaire au profil formateur au cours de collaboration qui s'adresse aux étudiants de deuxième année inscrits dans différents programmes de la santé et des sciences psychosociales. Les étudiants discutent d'une étude de cas concernant une jeune enfant et ils s'indignent du fait que la mère de l'enfant de la fillette ait manqué un rendez-vous médical important. Les étudiants s'arrêtent sur ce point et s'exclament que cette mère devrait comprendre l'importance du rendez-vous. Ils ne font toutefois pas de propositions pour la suite des choses.

Comment pouvez-vous amener la perspective du patient et la notion de partenariat dans ce contexte ?

Piste de réponse

Le patient partenaire exprime la perspective du patient et de ses proches. Il invite les étudiants à considérer la situation dans son ensemble en gardant à l'esprit les déterminants psychosociaux familiaux et pas seulement les déterminants biomédicaux liés à l'état de santé de l'enfant.

Mise en situation 1

Vous êtes invité à évaluer des projets de recherche auxquels participent des patients. Les critères existants relèvent de l'approche méthodologique pour inclure des patients, examiner les possibilités de les impliquer au même niveau que les autres parties prenantes ou de qualifier la différence d'implication, d'évaluer la qualité des partenaires et la faisabilité du projet. Cependant, pour pleinement exercer votre rôle de patient évaluateur, vous devez développer votre propre grille de lecture du projet dans une perspective de partenariat. Votre responsabilité consiste à voir la meilleure place pour les patients dans le projet afin qu'ils puissent apporter leur pleine contribution.

Piste de réponse

Le patient partenaire doit construire son propre référentiel d'évaluation : clarté du processus pour les patients, ampleur de leur contribution, place faite à la préparation des patients pour leur participation.

Mise en situation 2

Vous êtes invité à participer à l'élaboration d'un projet de recherche visant à évaluer l'impact du partenariat des soins avec le patient et non pour le patient. Comme cette approche est émergente et que la recherche doit utiliser des référentiels et des questionnaires connus et valides, vous devez proposer et collaborer à l'établissement d'indicateurs de référence.

Piste de réponse

Le patient partenaire doit argumenter et communiquer clairement, entamer un processus de collaboration permettant la validation de nouveaux indicateurs. Pour cela, il doit faire confiance aux chercheurs expérimentés, tout en préservant un esprit critique constructif.