

# communauté soignante



*Prendre soin les uns  
les autres*



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

Journée de la recherche - CISSS Laval - 5 avril 2019

Antoine Boivin, MD PhD

Ghislaine Rouly, Patiente partenaire en soins de proximité

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Centre-Sud-  
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

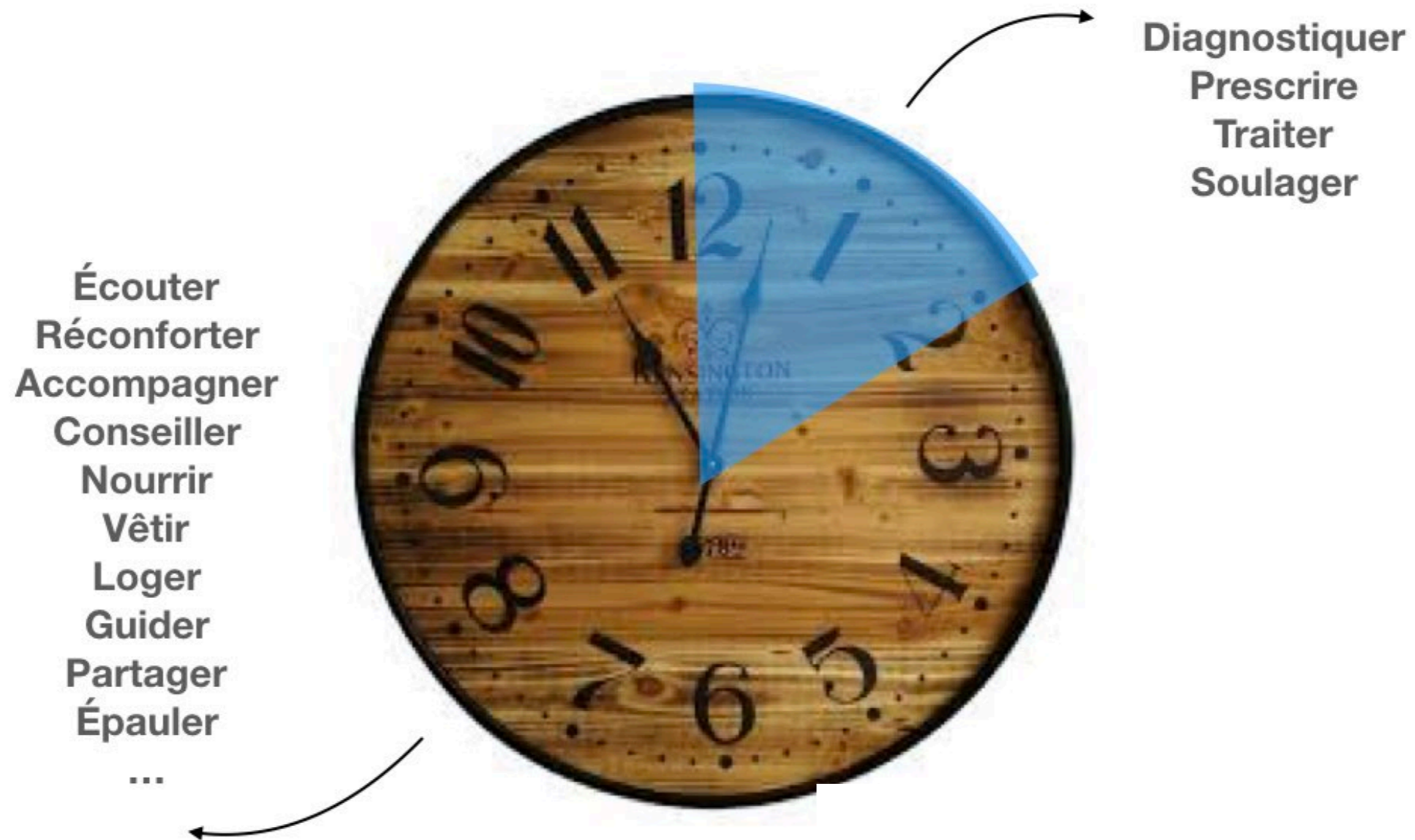
Pourquoi une communauté  
soignante est  
**une innovation sociale  
importante?**

# Les patients et les citoyens sont les **premiers soignants**



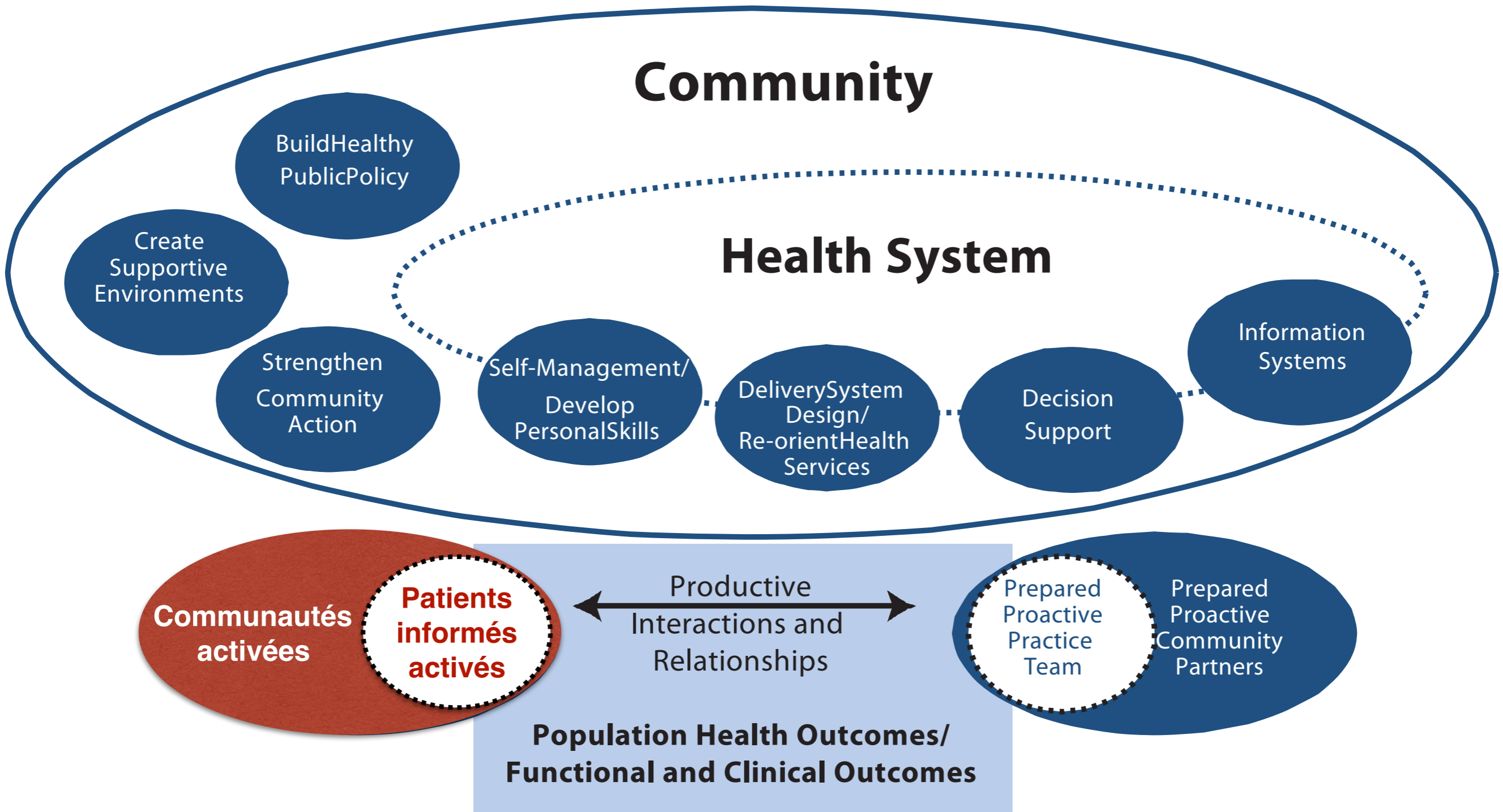
# Prendre soin

c'est plus que prescrire des pilules...

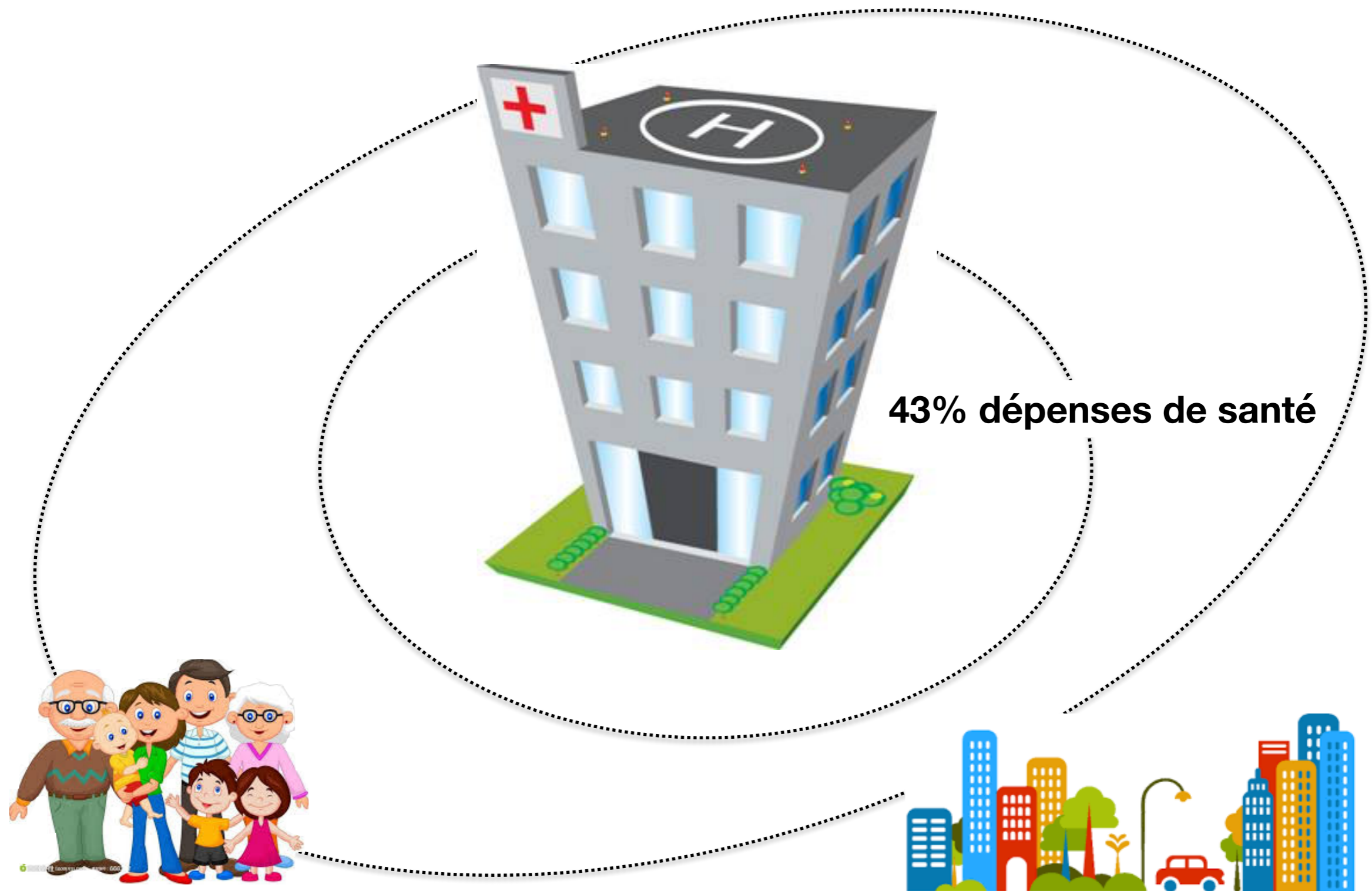


# Co-produire la santé

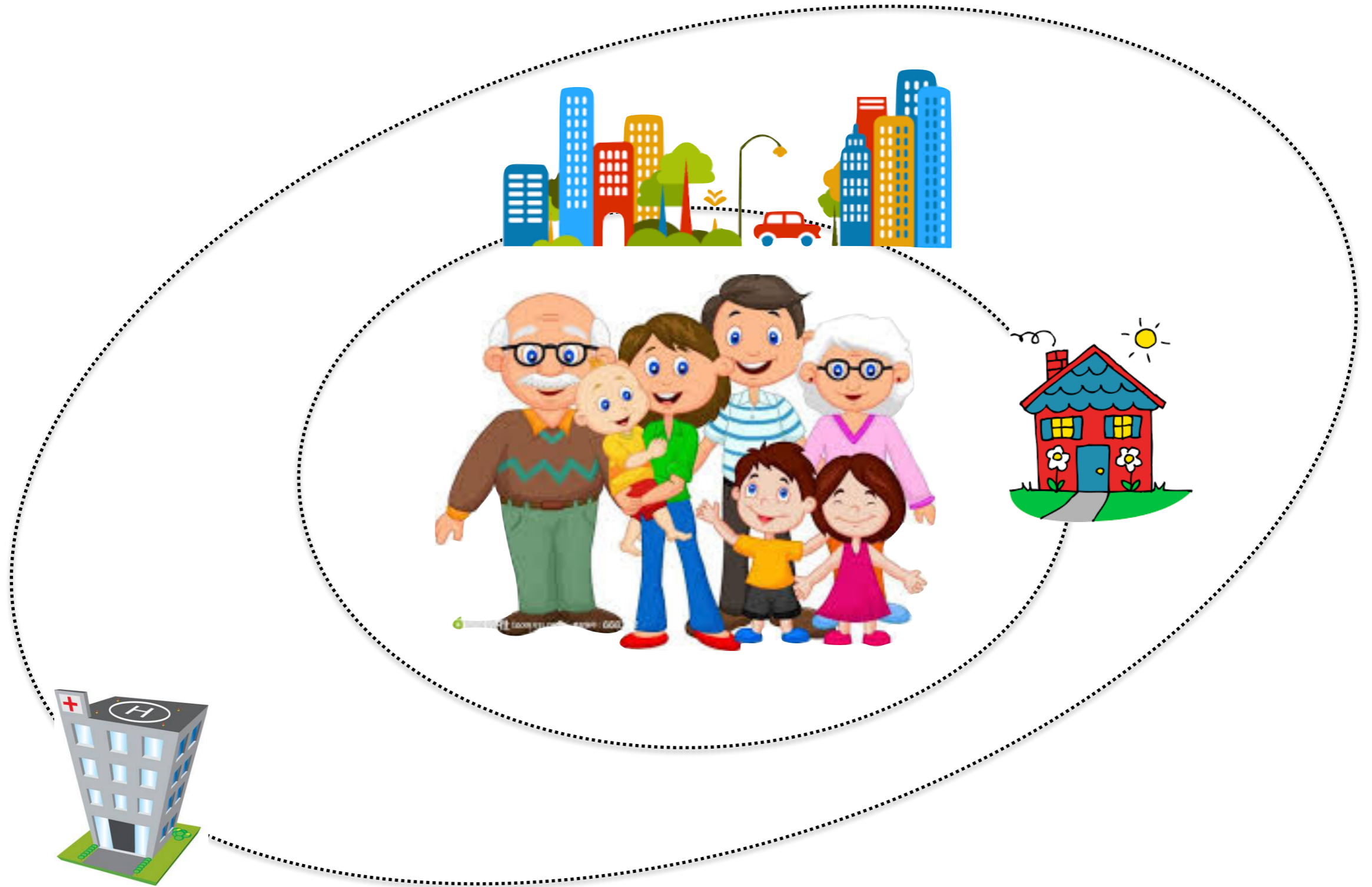
avec les patients et les citoyens



# Passer d'un système de santé **centré sur l'hôpital...**



Vers un système qui gravite autour de  
**communautés où l'on prend soin les uns des autres...**



communauté  
soignante



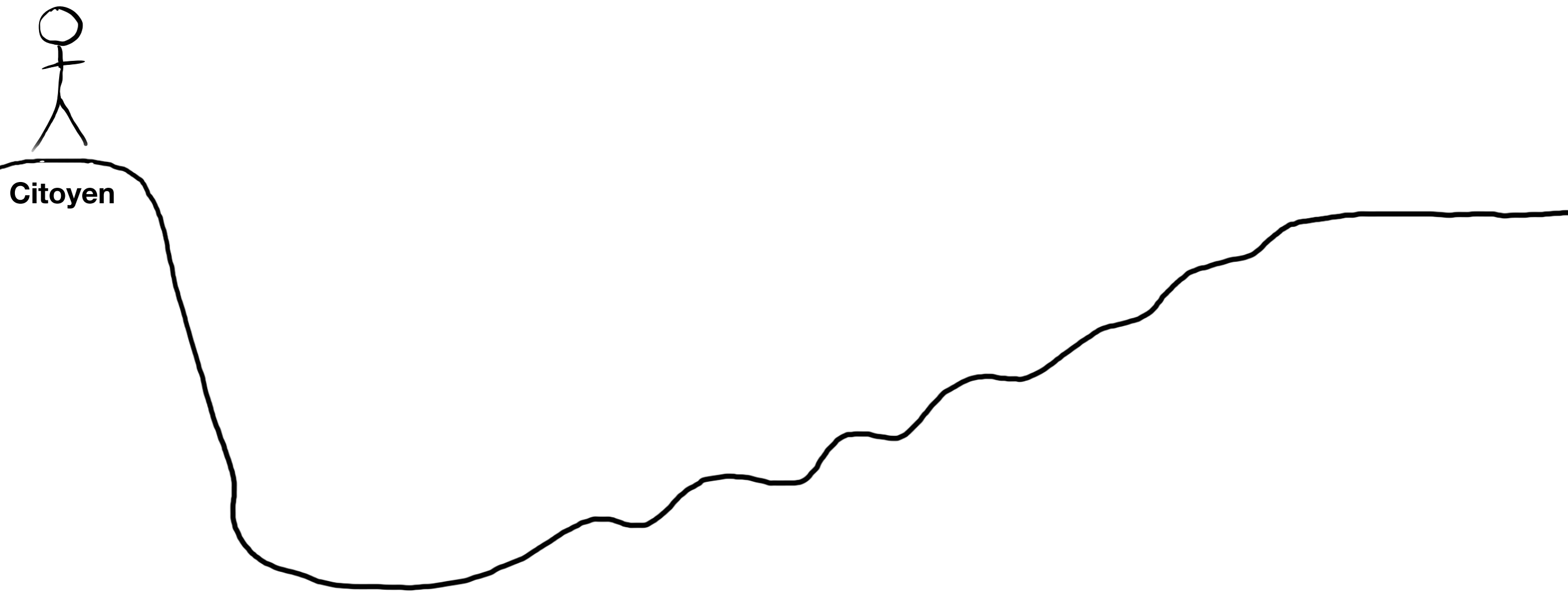
*Prendre soin les uns  
les autres*

**C'est quoi**  
une communauté soignante?

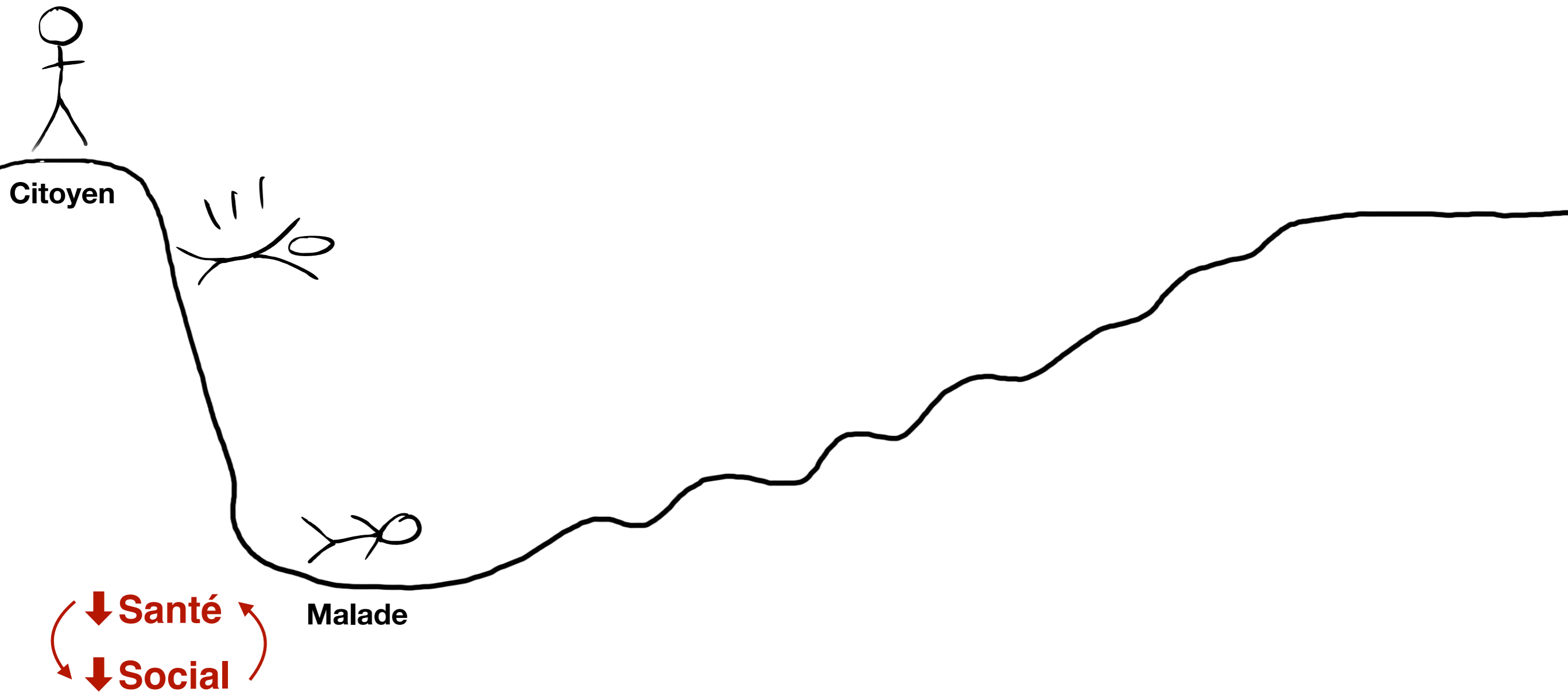


1. Développer les **compétences de soin** des patients
2. Briser l'isolement en favorisant les **relations d'entraide** entre patients et citoyens
3. Favoriser l'**intégration des soins** entre les cliniciens, les établissements de santé et le milieu communautaire
4. Favoriser le **rétablissement vers la pleine citoyenneté**

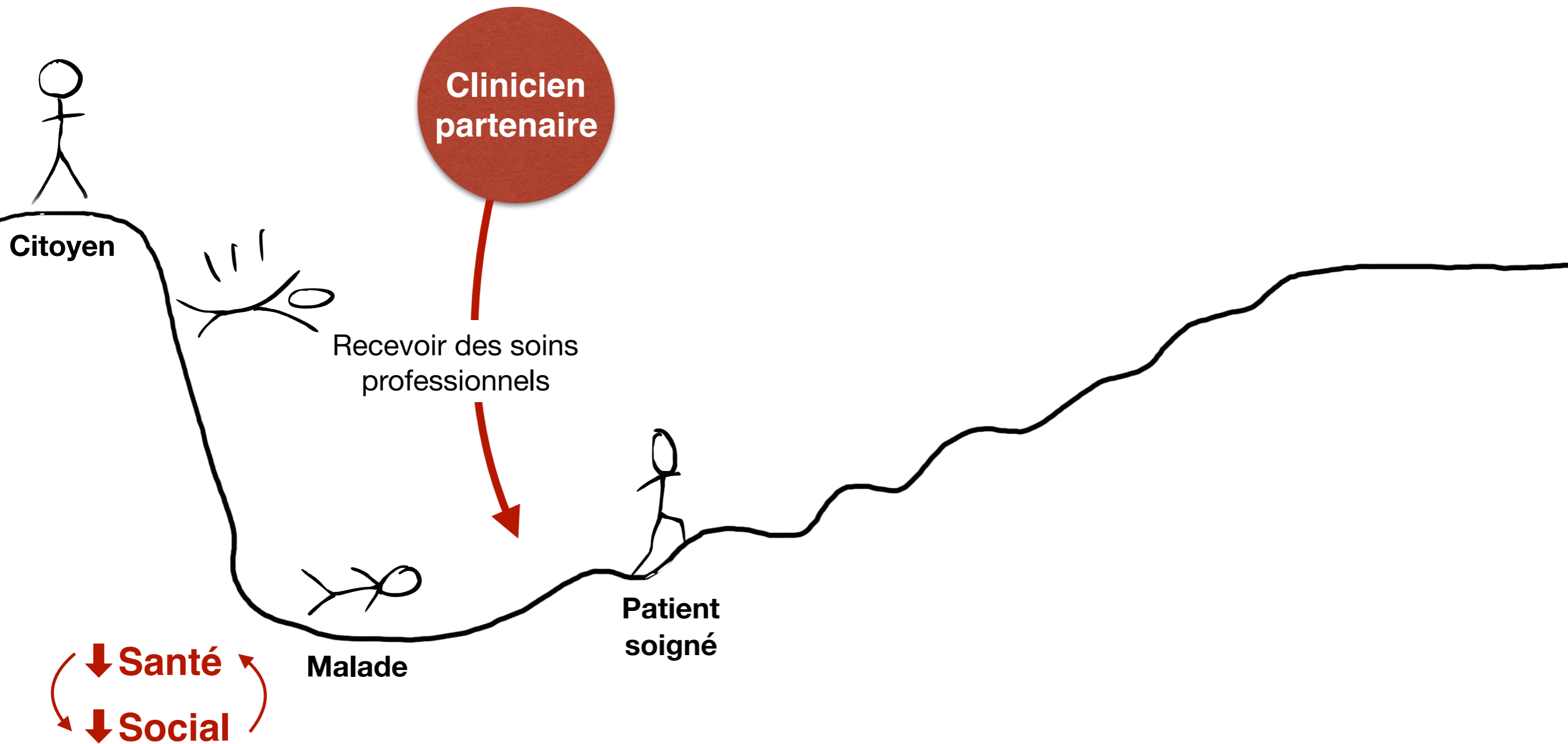
# Communauté soignante



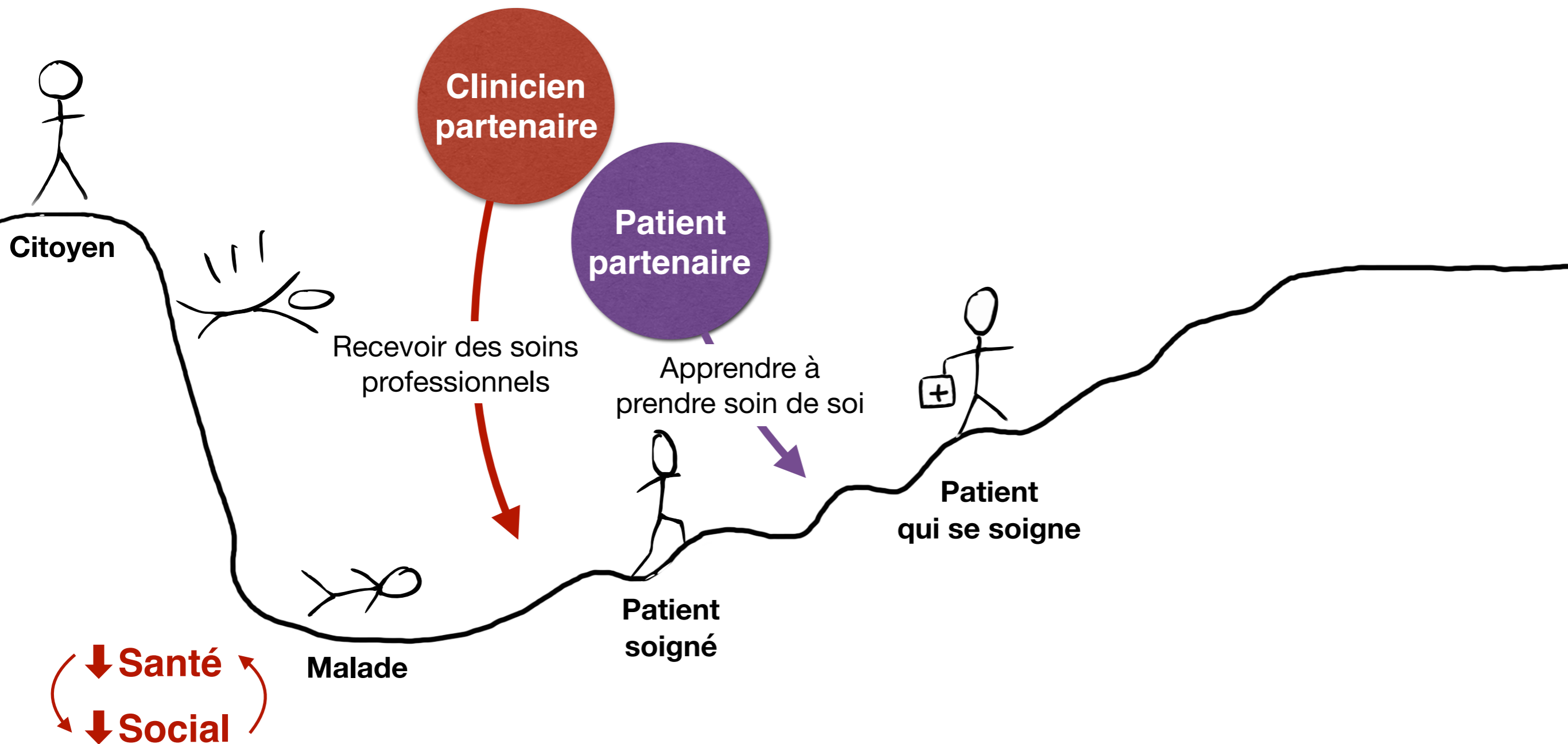
# Communauté soignante



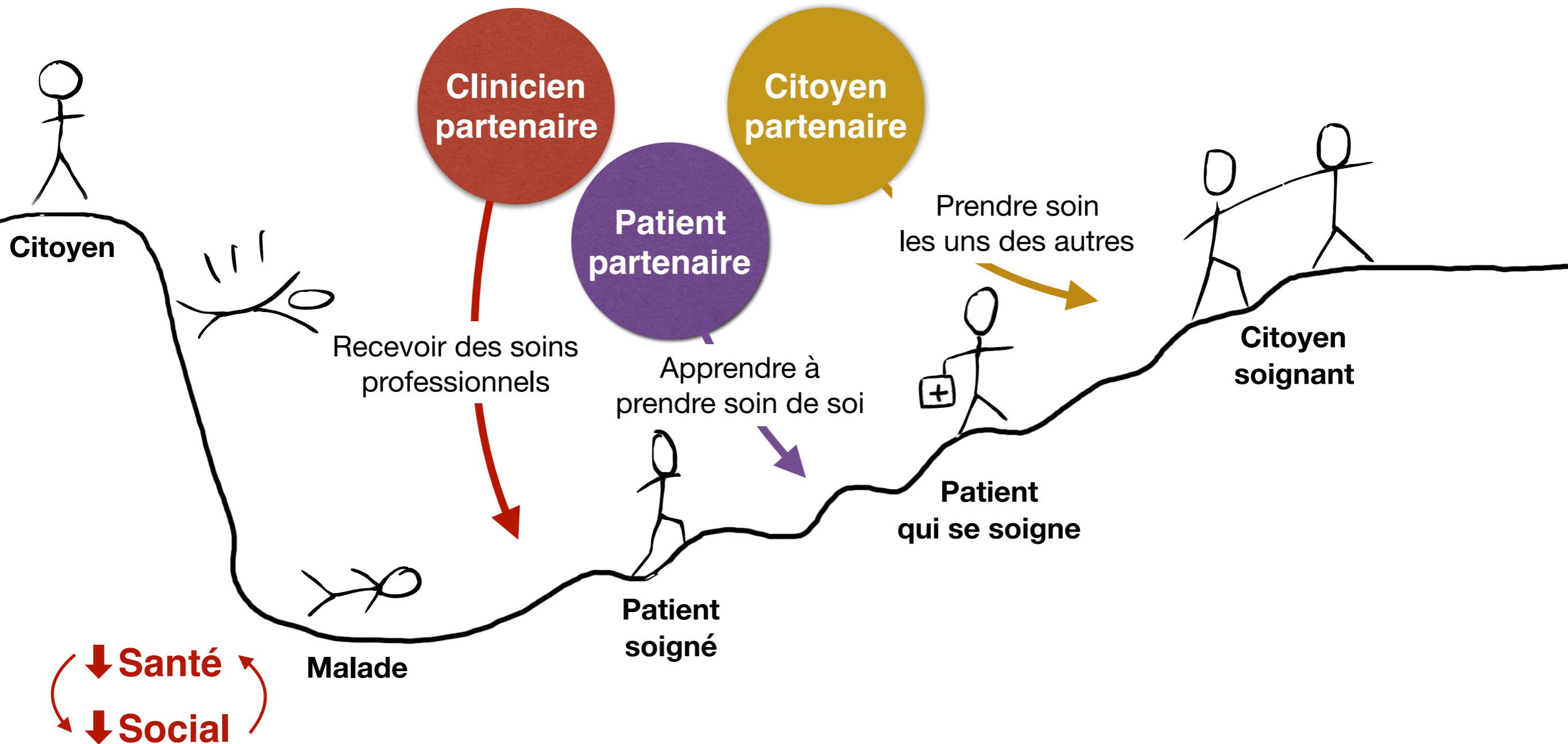
# Communauté soignante



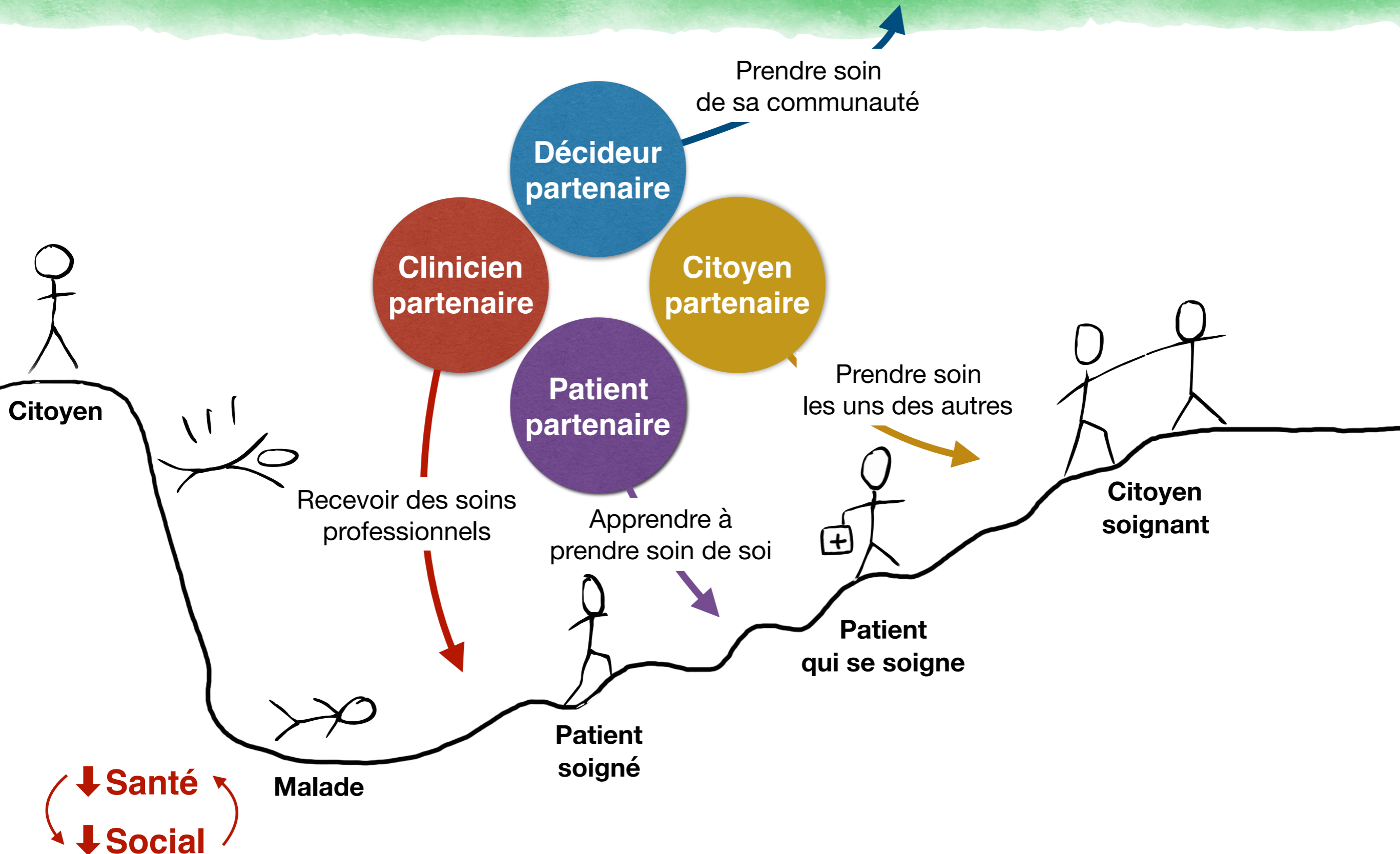
# Communauté soignante



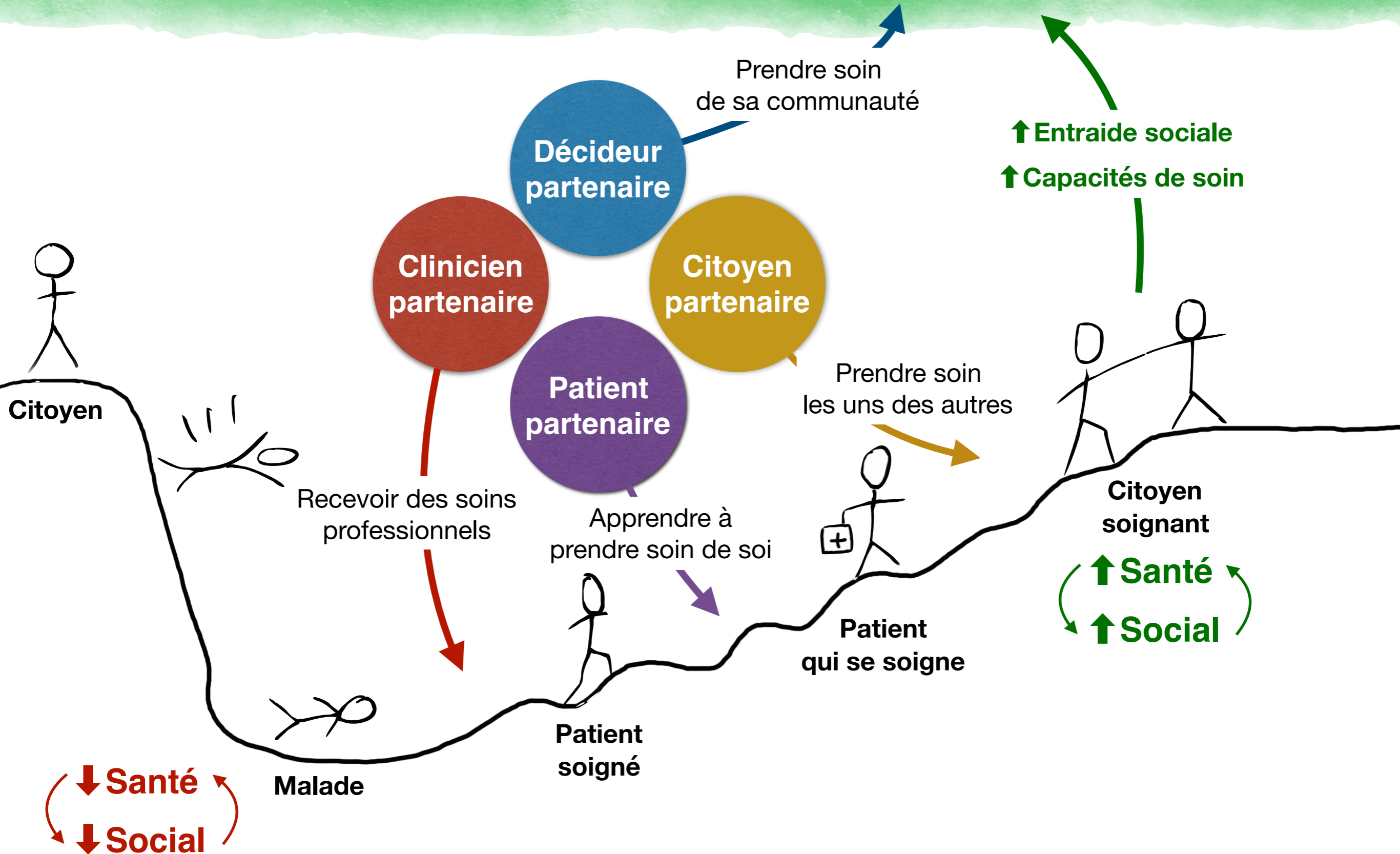
# Communauté soignante



# Communauté soignante

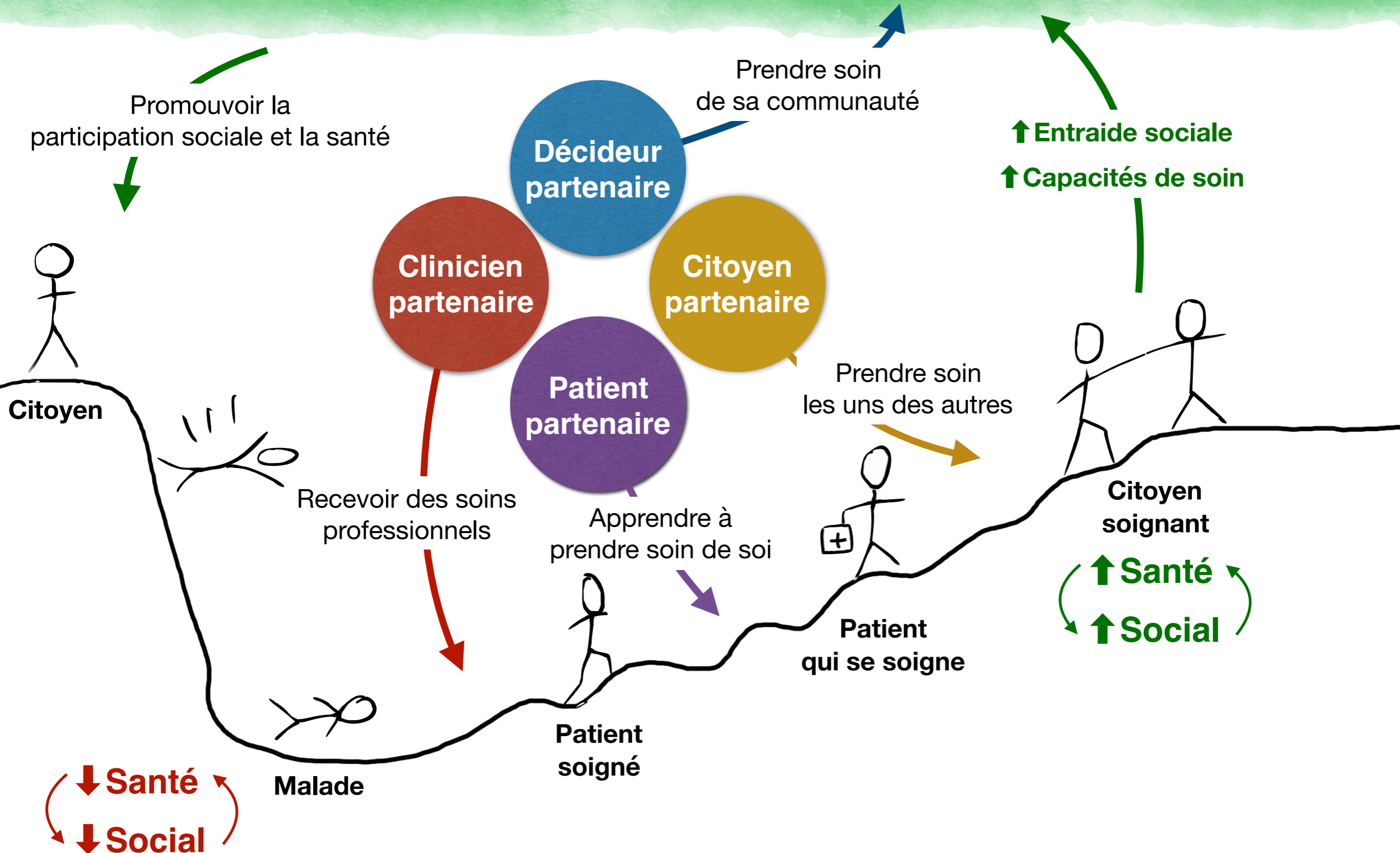


# Communauté soignante

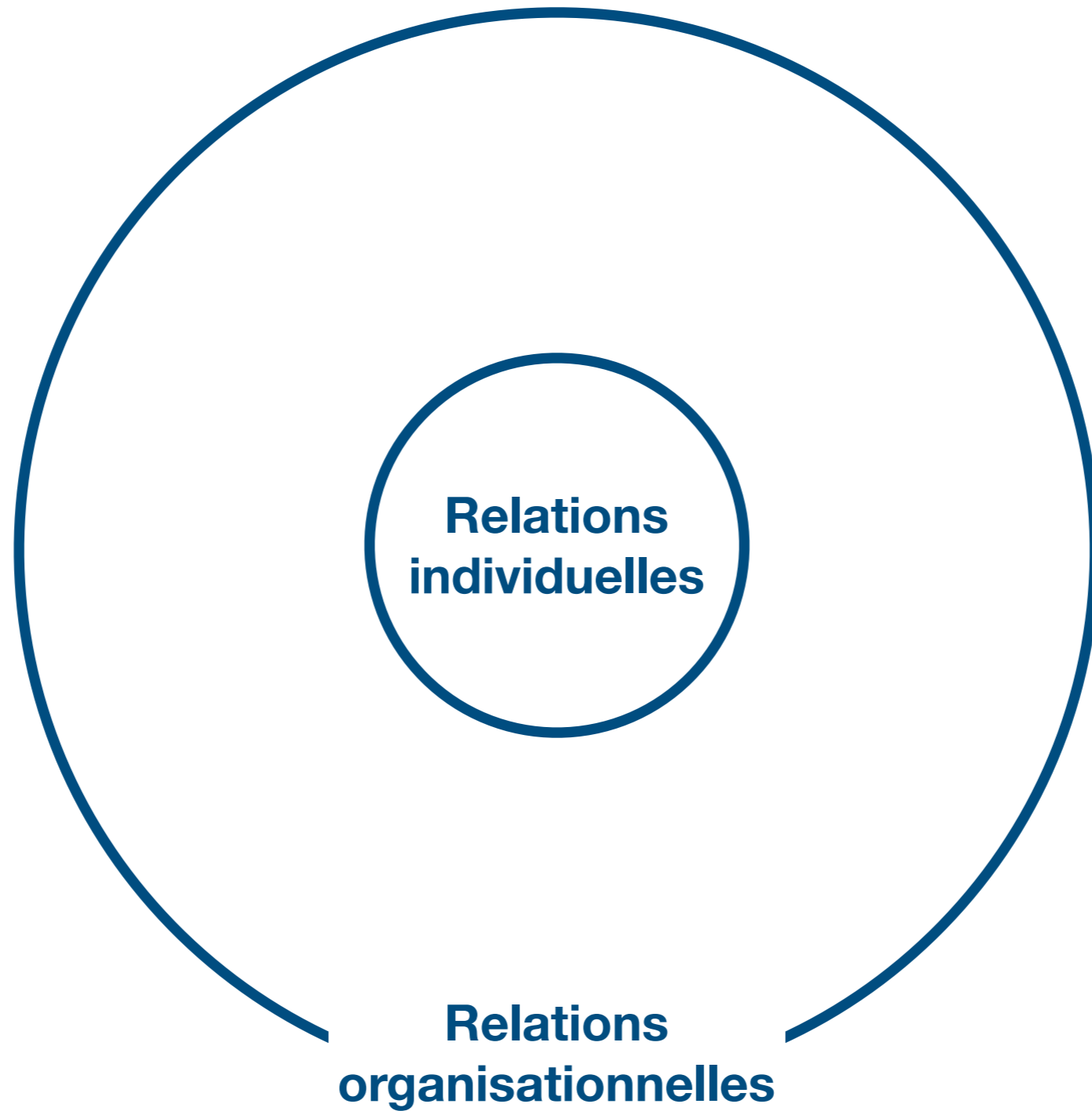




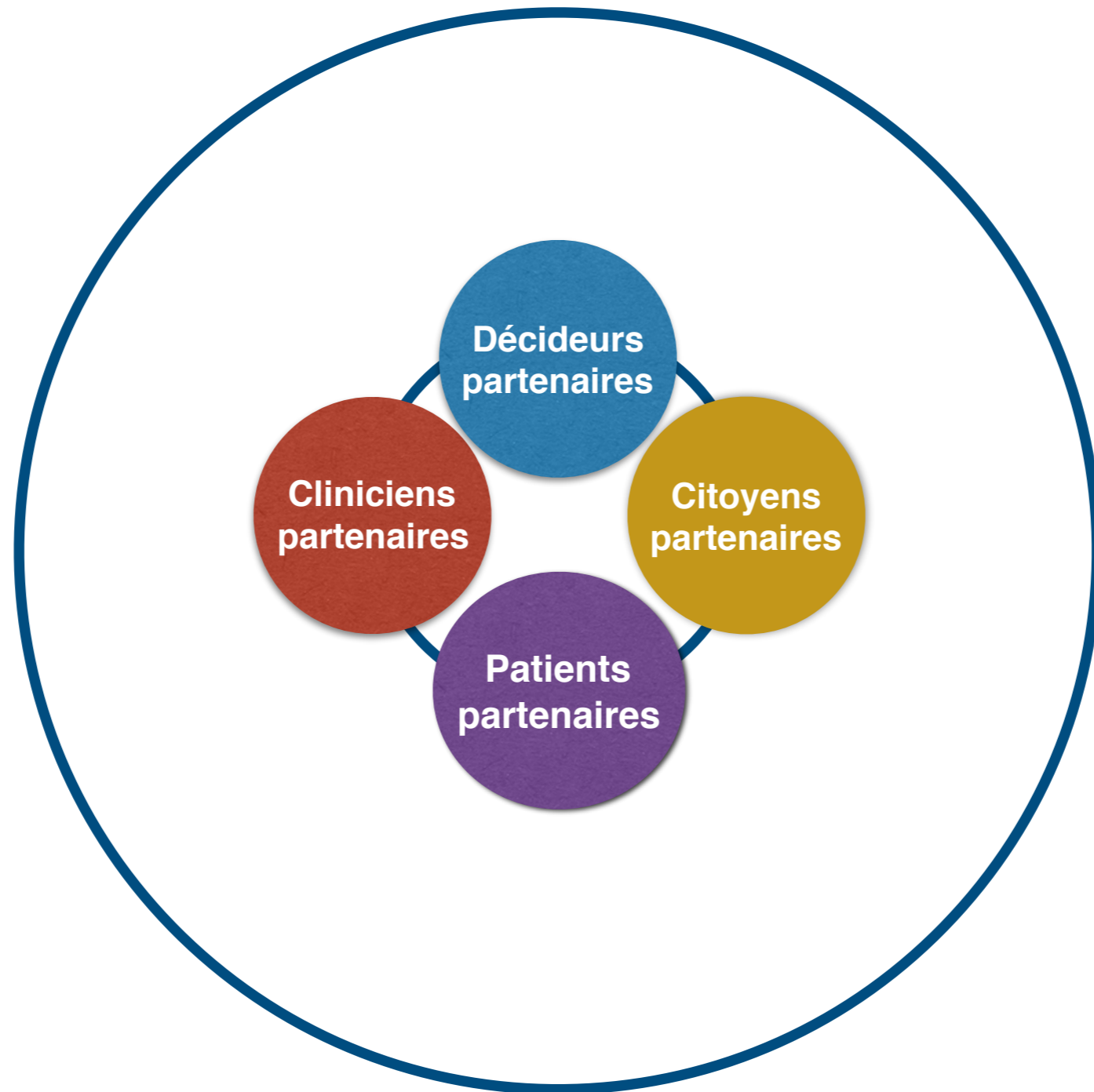
# Communauté soignante



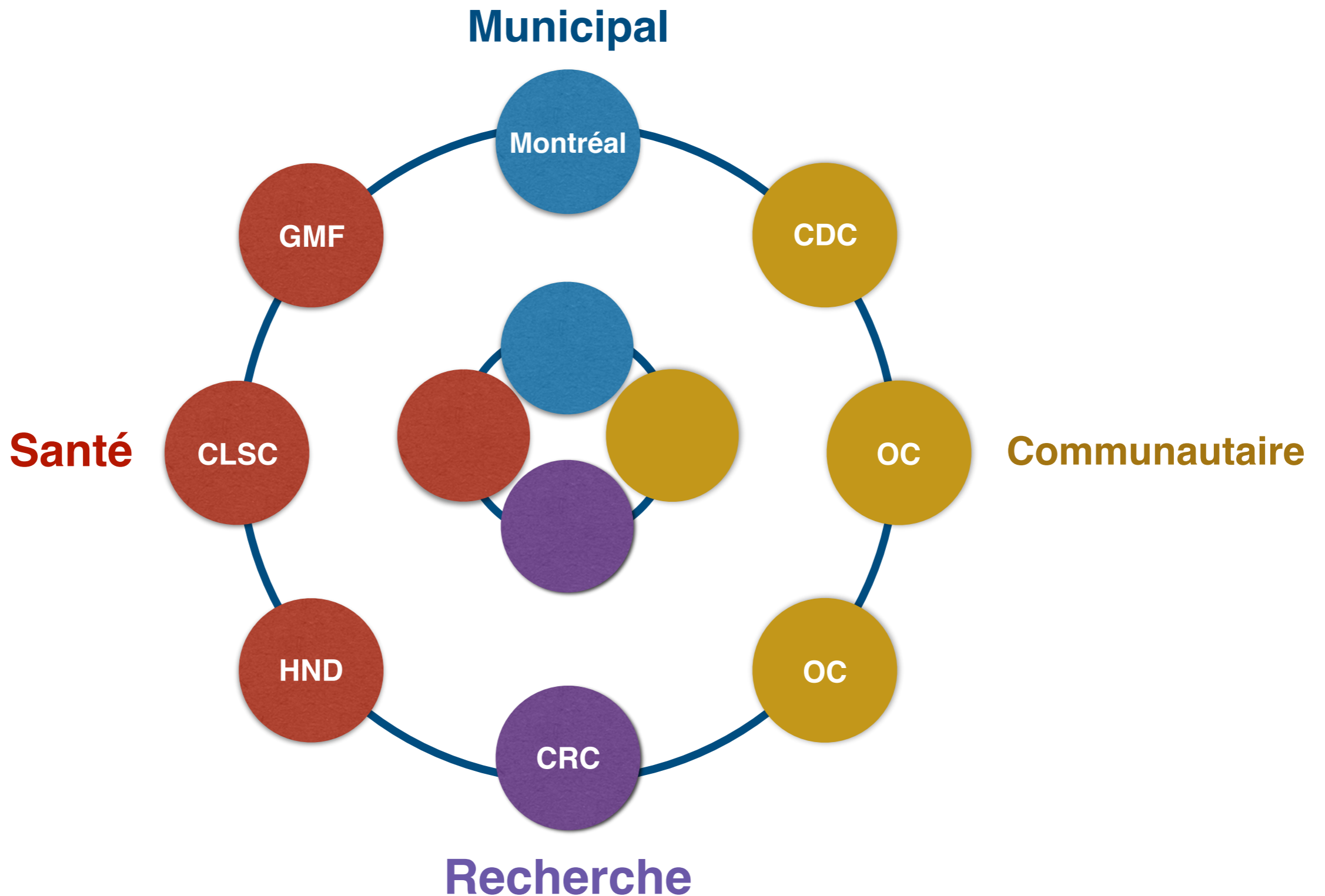
# Une intervention **relationnelle**



# Une intervention **relationnelle**



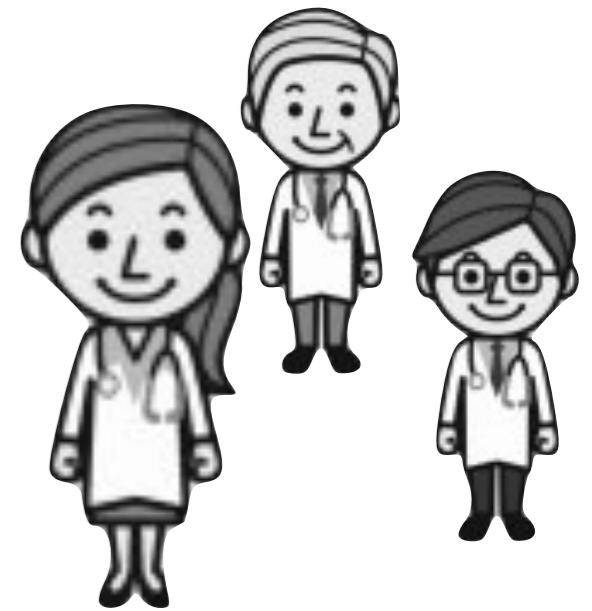
# Une intervention **inter-organisationnelle**



# Cliniciens partenaires

Médecin, infirmière, IPS, travailleur social, psychologue,  
organisateur communautaire

- **Prestation de soins** et services professionnels (complémenter plutôt que substituer)
- **Intégration du patient partenaire** comme membre de l'équipe de soin
- **Information** et **initiation de la relation** entre le patient et patient partenaire ( $\neq$  référence professionnelle)
- **Soutien et expertise-conseil** entre professionnels, patients partenaires et citoyens partenaires



# Patient/proche partenaire

## C'est qui?



Un.e patient.e ou proche partenaire, c'est une personne...

1. Avec une **expérience significative de vie avec la maladie** et avec le système de santé (*expérience*)
2. **Formée à aider d'autres patients** à développer leurs propres compétences de soin (*coaching*)
3. **Facilitant la collaboration** avec les professionnels de santé, famille & communauté (*médiation sociale*)

# Patient/proche partenaire

## Rôles et responsabilités



1. **Évaluation des besoins et projet de vie** dans une perspective globale
2. **Développement des compétences** de soin du patient
3. **Soutien à la collaboration** avec les professionnels, les proches et citoyens de la communauté
4. Engagement de **confidentialité**, respect de ses propres limites et des balises éthiques



# Rôles et responsabilités

## Citoyen partenaire



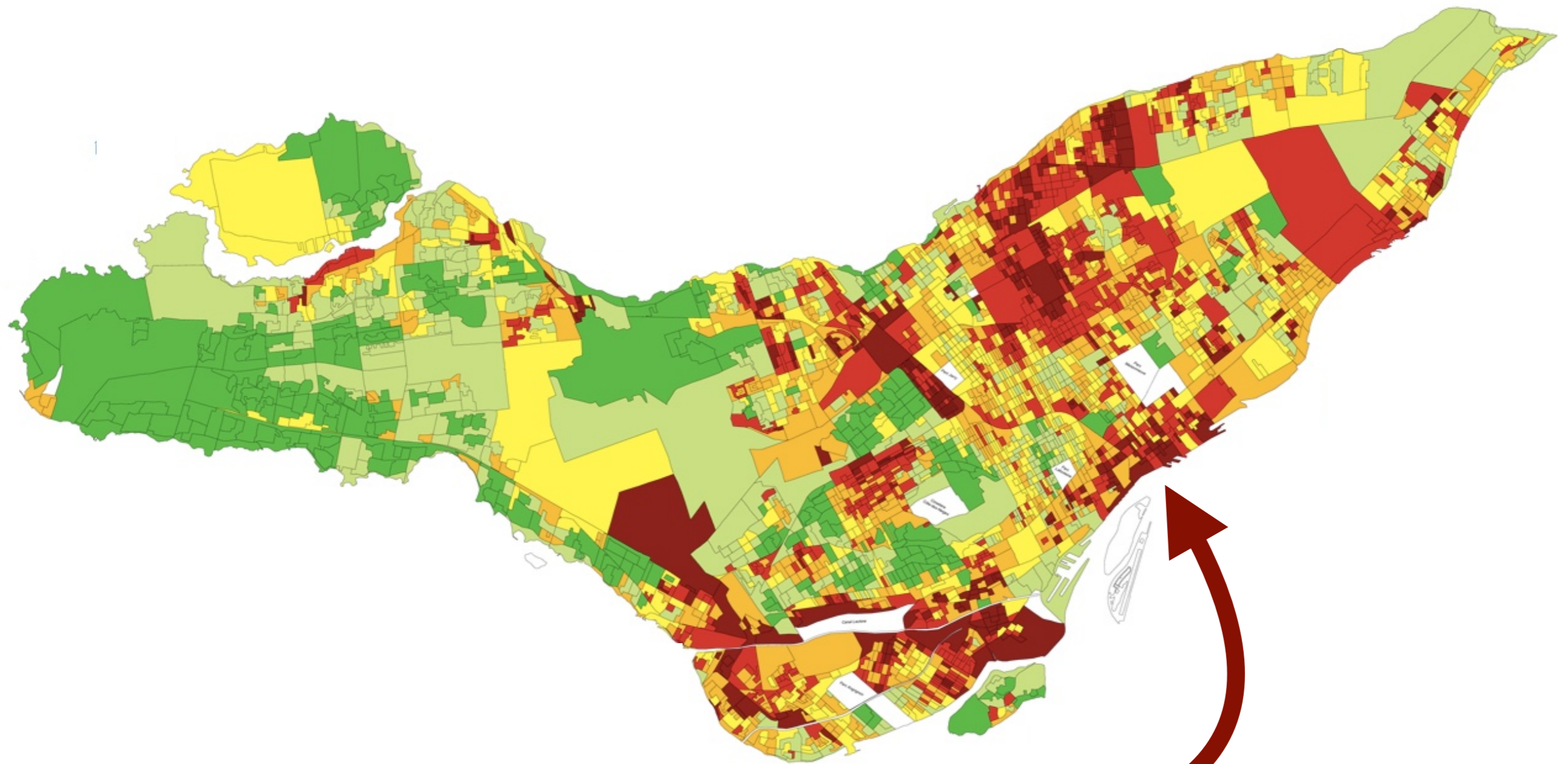
1. **Soutenir l'intégration sociale** des patients dans la communauté
2. Favoriser le développement de **relations d'entraide** avec les citoyens de la communauté
3. Favoriser la **collaboration** avec les organismes et ressources communautaires du quartier





# **Communauté soignante pilote** du Centre-Sud de Montréal

# Une première communauté soignante au Centre-Sud de Montréal



**57%** d'aînés vivant seuls  
**50%** de familles monoparentales

# Initiative



# Partenaires



# Expertise conseil



# Collaborations scientifiques



# Où en sommes-nous?



- **Engagement** des partenaires locaux et provinciaux
- **Expérimentation** de la collaboration clinicien/patient-partenaire en première ligne depuis 2017
- **Financement de démarrage** (Ville de Montreal/MESI)
- **Sensibilisation** des cliniciens et organismes communautaires
- **Structuration** d'un comité de pilotage et gouvernance
- Mise en place d'une **stratégie d'évaluation**

# Traverser la rivière **ensemble**



- **Co-créer** l'intervention avec les patients, cliniciens, décideurs et citoyens
- Nous avançons avec **un plan ouvert et évolutif**
- Progresser lentement, de façon **rigoureuse et réflexive**

# Rassembler les communautés au delà des silos (maladie, âge, services)



# Volet soins de proximité

(GMF-U Notre-Dame)

- **Groupe de médecine familiale universitaire**
  - 12 000 patients
  - 100 professionnels de la santé
- **Intégration de patients partenaires en soins de proximité (x 2017)**
  - Intégration à l'équipe interdisciplinaire (MD, TS, Infirmière, IPS, Pharmacienne, Psychologue)
  - Suivi de patients en clinique + domicile + hôpital + communauté
- **Liaison avec citoyens et organismes communautaires (x 2019)**

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Centre-Sud-  
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

# Volet soins palliatifs

(“Communauté compatissante”)

## Préparation

## Co-construction, implantation et évaluation

An #1

An #2

An #3

An #4

An #5

### Intervention

Cartographie et mobilisation des partenaires communautaires

Co-construction et implantation de communautés pilotes (Centre-Sud & Ouest de Montreal)

### Recherche

Synthèse connaissances  
• Litterature  
• Informateurs

Soutien à la co-construction

Évaluation participative de l'intervention pilote

Institut de soins palliatifs de Montréal



Montreal Institute for Palliative Care

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Québec



Le Phare  
Enfants et Familles

 iugm  
Institut universitaire de gériatrie de Montréal



**Magnetic Attractor**  
Need and/or opportunity

**Soins de proximité**  
(GMF-Notre-Dame/CIUSSS)

- Ghislaine, Mario, Annie (Pts Partenaires)
- Marie Leclair (Psychologue)
- Catherine B. (Travail Social)
- Marie-Eve Ratté (Infirmière Praticienne)
- Danielle, Philippe, Antoine (Médecins)
- Julie H. (Coordination)

**Soins palliatifs**  
(Le Phare?/CIUSSS-SAD)

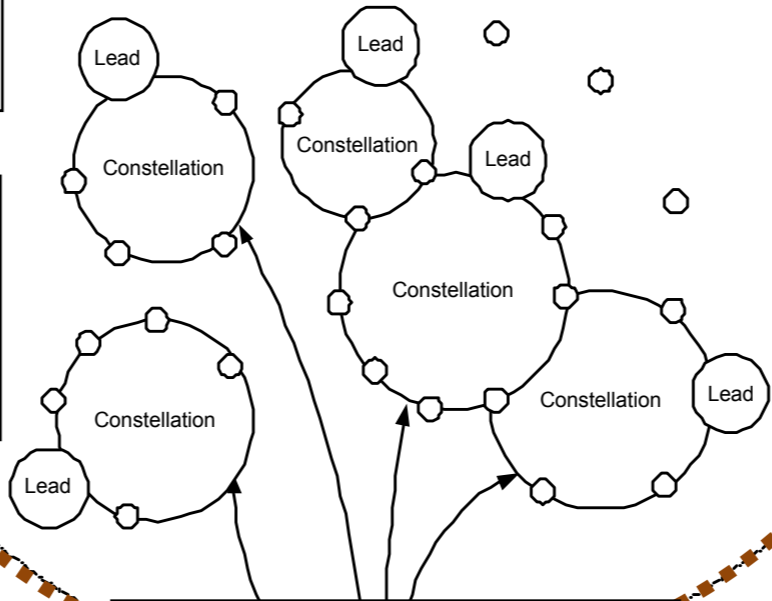
- Johanne D. (Communautaire - Pédiatrique)
- Ghislaine (Pts Partenaires)
- Jean P. Serge D. Andréanne C. (Médecins)
- Annie F. (CLSC/SAD)
- Julie H. (Coordination)

**Itinérance**  
(CIUSSS-HND/CLSC)

- Marie-Eve Goyer (HND/MSSS)
- Agathe L (Montreal)
- Mathieu I (CLSC)

**Aînés**  
(DSP de Montreal)

- Paule L. Valérie L. (DSP)
- Irene Cloutier (Montreal)
- Raphaëlle? (CDC)



**Cercle d'apprentissage**

Self-Interest & Converging Interests

Energy & Intentionality

**Patients Partenaires**  
(CEPPP)

- Ghislaine R. et Mario D.
- Annie D (CEPPP/Recrutement)
- Mathieu J (CEPPP/Formation)

**Communautaire**  
(CDC)

- Raphaëlle, Alex S., Claudia B. (CDC)
- Organismes communautaires partenaires (OC)
- Manuel P. (CIUSSS)
- Julie H (Coordination)

**Recherche**  
(CRC)

- Agustina G, Emilie W (Coordination)
- Antoine (Modèle Intervention)
- MP Codsí (GMF/PtPartenaire)
- Mathieu I (Vulnérabilité)
- CCompatissante (FinVie)

**Comité de pilotage**  
(Stewardship Group; Secretariat)

CIUSSS (Santé)  
Ville de Montréal (Municipal)  
CDC (Communautaire)  
CRC/CEPPP (Recherche & Coordination)

The diagram shows a central 'Stewardship Group' node with four 'Partner' nodes connected to it by lines. This group is positioned above the 'Comité de pilotage' box.

**Éthique & Organisation**  
(CIUSSS/MIS)

- Marie C. (Organisationnel/Santé)
- Isabelle Fournier (Ethique)
- Patrick D, Violaine D. Virginie Z (MIS: Gouvernance)

# Apprendre dans l'action

## Une évaluation participative



- 1. À quoi ressemble une communauté soignante?**  
(modéliser l'intervention)
- 2. Quels facteurs influencent sa mise-en-oeuvre?**  
(eg. enjeux organisationnels, professionnels, culturels, financiers, communautaires)
- 3. Quels sont les effets proximaux, bénéfiques et risques?** (relations de soin/entraide, coopération institutionnelle, problèmes éthiques & légaux)



# Prochaines étapes

# Nos **défis** et questionnements

1. Quel **modèle de gouvernance** permet de nourrir une collaboration mutuelle équitable entre les partenaires?
2. Comment agir sur les **barrières professionnelles, organisationnelles et légales** freinant la coopération avec les patients et citoyens?
3. Il y a une **inégalité de capacité entre les partenaires fondateurs de la communauté soignante**: les patients partenaires, organismes communautaires, et citoyens ont un soutien fragile et inconstant alors que leur contribution est fondamentale au modèle d'intervention.
  - Quelles activités de la communauté doivent être **rémunérées** en argent, lesquelles doivent-elle être reconnues autrement (ex. bénévolat, timebanking, activités reconnaissances, compensation, etc)?
  - Quel pourrait être un modèle de **(co-)financement** pérenne? Qui est responsable de quoi?
4. Comment **soutenir des « risomes » dans d'autres communautés** demeurant intègres sur quelques principes de base, tout en étant construites et dirigées par les communautés locales et **en assurant la stabilité de la communauté centre-sud?**

communauté  
soignante

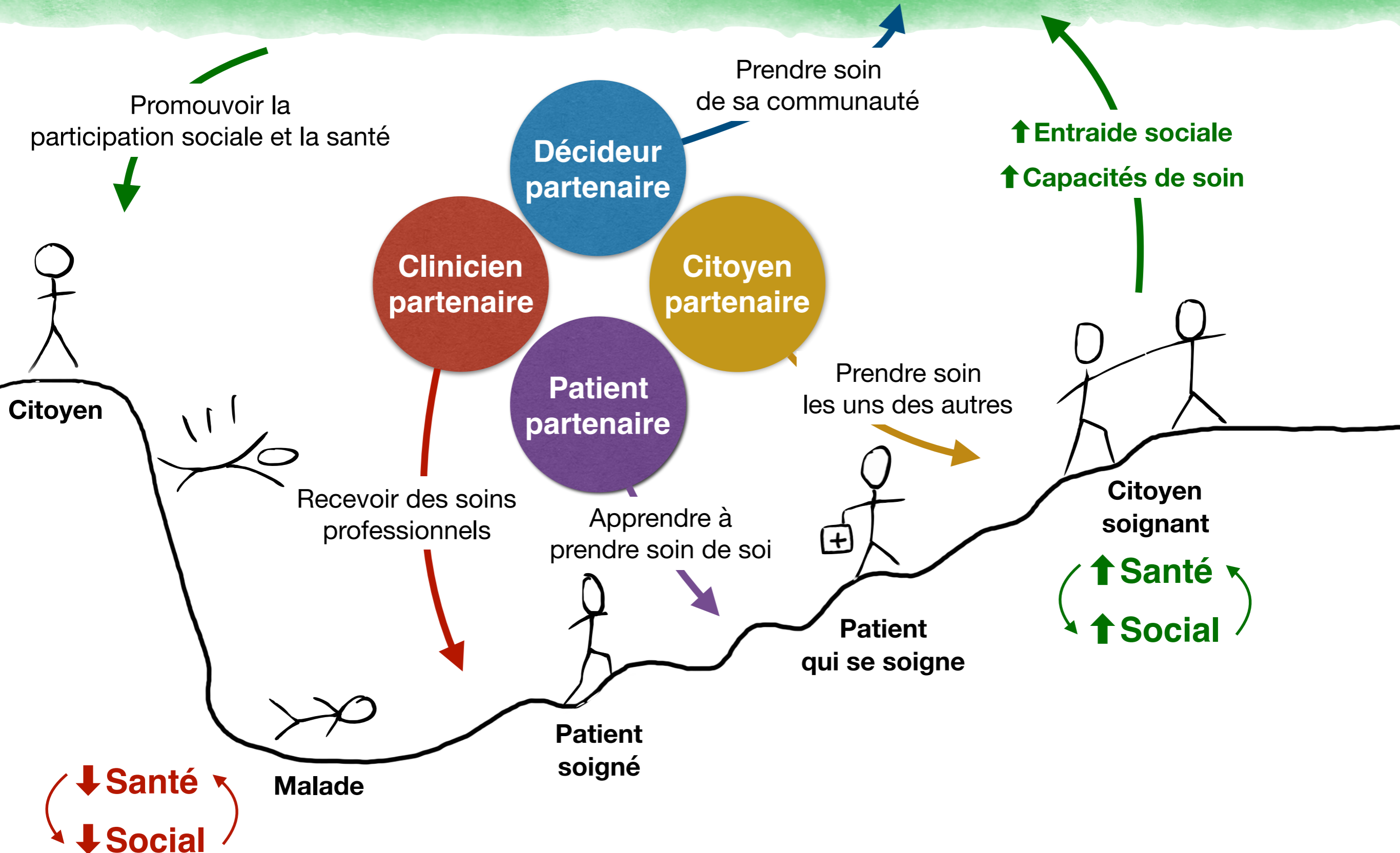


*Prendre soin les uns  
les autres*

Merci!

[julie.hupe@ceppp.ca](mailto:julie.hupe@ceppp.ca)  
[antoine.boivin@ceppp.ca](mailto:antoine.boivin@ceppp.ca)  
[ghislaine.rouly@ceppp.ca](mailto:ghislaine.rouly@ceppp.ca)

# Communauté soignante



# Avancer prudemment

## Encadrement du projet



<https://www.questacon.edu.au>

# Risques potentiels

## **Pour le patient**

- Confusion des rôles (ex. avis médical, psychoTx)
- Confidentialité (patient<->patient partenaire)

## **Pour le patient partenaire**

- Détresse psychologique
- Respect de ses propres limites (temps, ressources, capacités)

## **Pour le professionnel**

- Responsabilité professionnelle et légale

## **Pour les institutions**

- Responsabilité institutionnelle
- Frontières de mandats inter-sectoriels



# Encadrement professionnel

- **Accès aux cliniciens partenaires** (MD, TS, psychologue) pour questions des patients partenaires (et vice-versa)
- **Supervision vidéo** (avec autorisation des patients) de certaines rencontres dans un but de formation, rétroaction et coaching des patients partenaires
- **Mentorat par patients coach** pour les nouveaux patients partenaires (avec Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public)

# Encadrement éthique

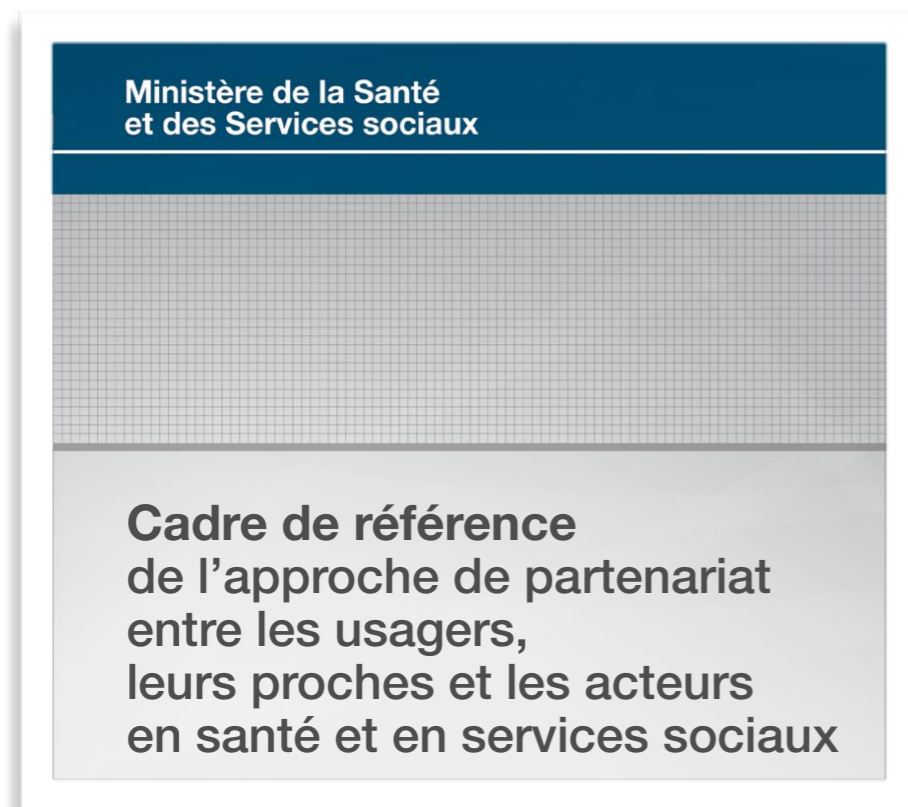
## Éthique clinique & organisationnelle

- **Conseillère en éthique clinique et organisationnelle** intégrée au comité de pilotage
- **Formulaire de confidentialité** signé par patiente partenaire
- **Documentation prospective des enjeux et risques éthiques** et stratégies de minimisation des risques

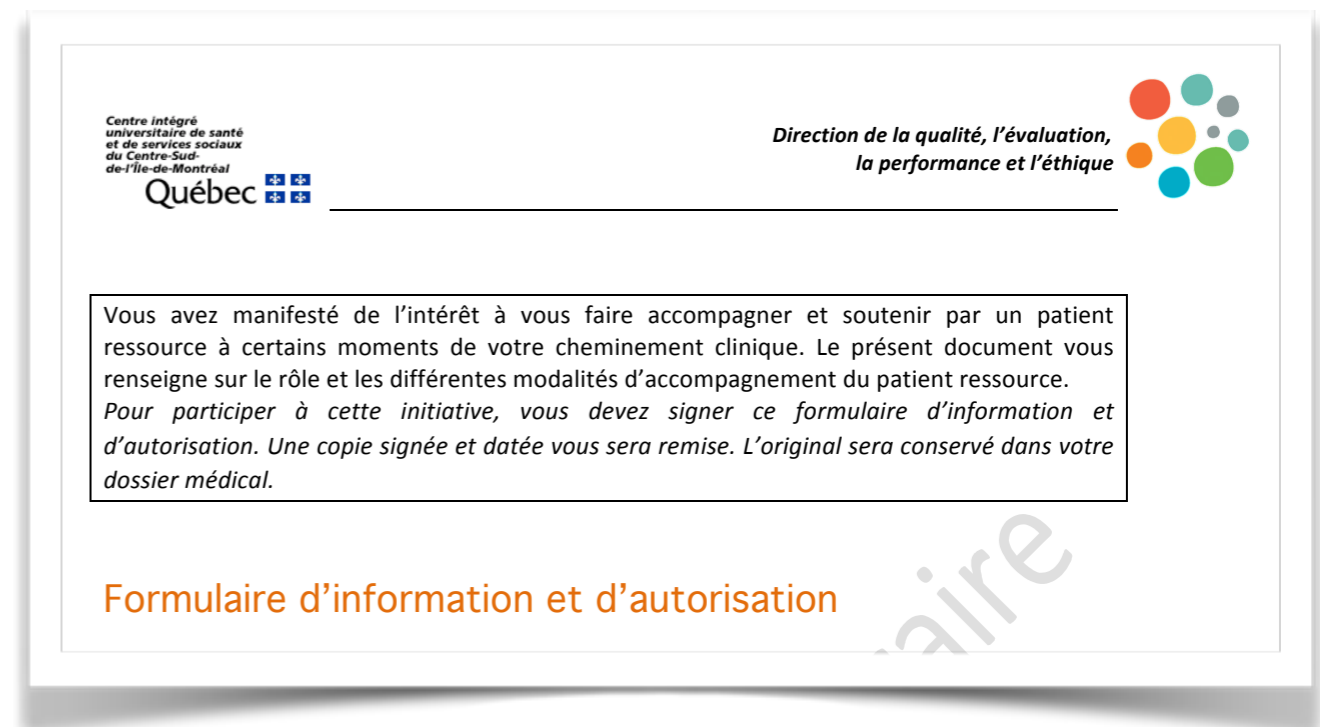
## Ethique de la recherche

- **Protocole évalué par le CER du CIUSSS**

# Encadrement légal et réglementaire



- **MSSS:** Encadré par politique ministérielle sur partenariat de soins et services

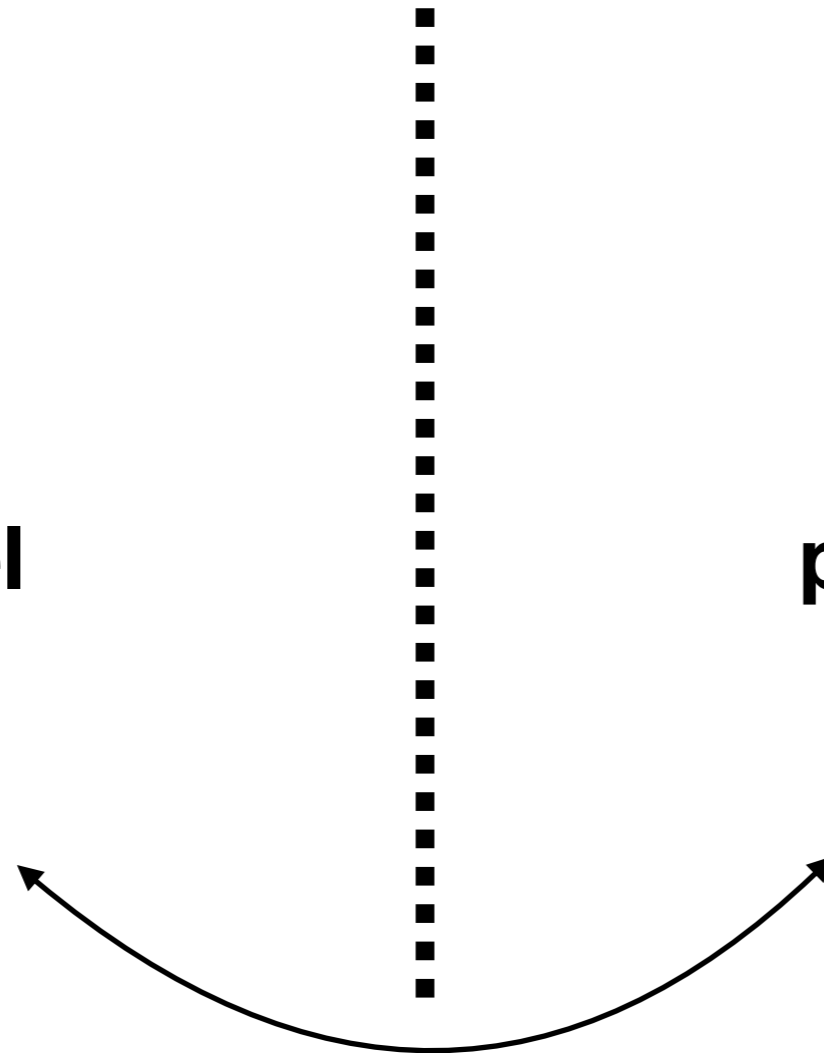


- **CIUSSS:** Patient-partenaire a statut officiel reconnu par l'établissement

# Confidentialité mutuelle

**Dossier  
professionnel**

**Dossier  
patient partenaire**



Les patients partenaires n'ont pas accès au dossier clinique et vice-versa  
**Seules les informations autorisées par le patient sont partagées**  
sauf en cas d'obligation légale (ex. idéations suicidaires confiées à patient partenaire)