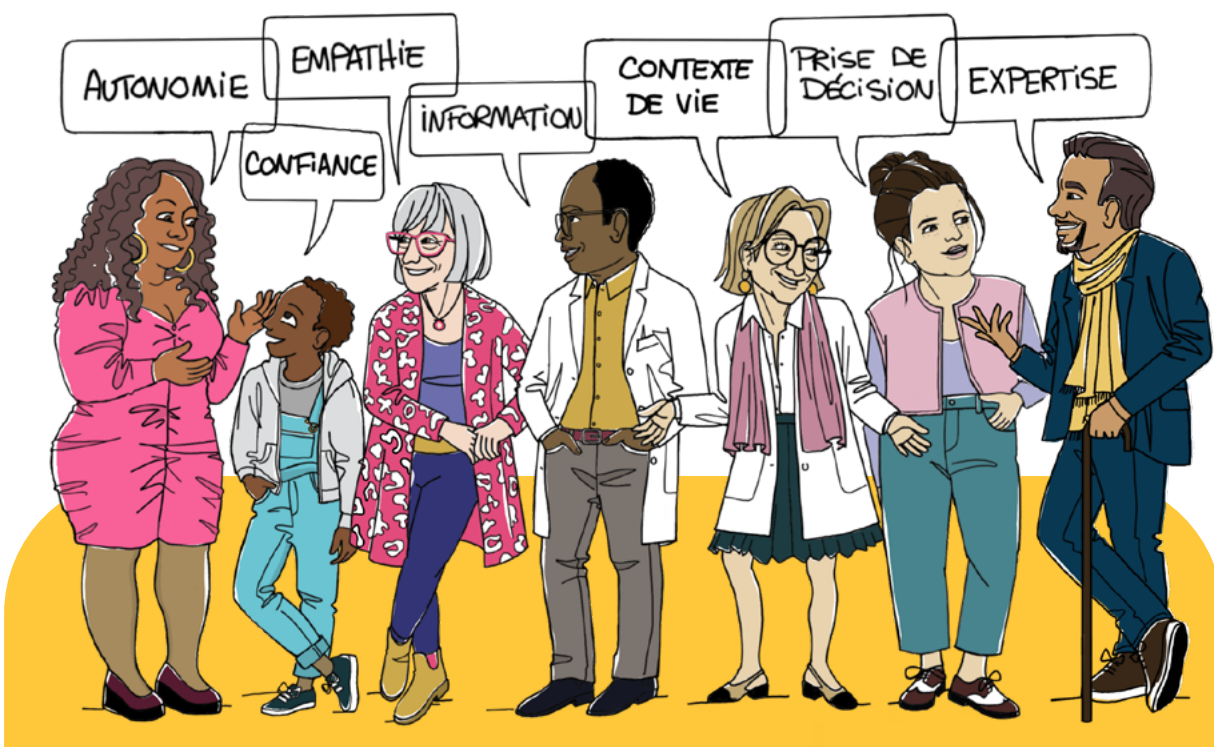


Mes choix Ma voix Ma place



PARTENAIRE DE SA SANTÉ

Sommaire

Introduction.....	3
1. Être partenaire de sa santé : qu'est-ce que ça veut dire ?.....	9
2. Participer aux décisions de sa santé.....	15
3. Faire partie d'une équipe	24
4. Un chemin, chacun à son rythme	30
Remerciements et ressources.....	40



INTRODUCTION

00

Devenir partenaire de sa santé : une aventure partagée

Recevoir des soins ou des services, vivre avec une maladie, une situation sociale ou un défi de santé mentale, voire accompagner un proche dans son parcours, peut parfois donner l'impression de perdre ses repères.

Pourtant, **la personne la mieux placée pour parler de ce qu'elle vit et ressent au quotidien, c'est vous.**

Les professionnels de la santé et des services sociaux possèdent des connaissances scientifiques et une expertise clinique précieuses. Mais vous êtes la personne qui connaît le mieux votre corps, vos priorités, vos valeurs, votre histoire et votre réalité de vie. Lorsque ces différents savoirs se rencontrent et se complètent, une véritable collaboration peut naître.

Chacun ses compétences. Il s'agit de travailler en équipe, dans un esprit de respect mutuel, en s'appuyant sur les 7 piliers du partenariat : la **C**onfiance mutuelle, l'**A**utonomie, la **D**écision éclairée, le partage d'**I**nformation réciproque, la prise en compte du **C**ontexte, la reconnaissance de l'**E**xpertise réciproque, et la manifestation d'un climat d'**E**mpathie (**CADICEE** <https://cadicee.ca/>).

De plus en plus, les systèmes de santé et services sociaux reconnaissent que **les patients, les usagers et leurs proches sont des acteurs essentiels**. Leur expérience et leur savoir développés avec une condition de santé sociale ou de santé mentale, permettent d'améliorer non seulement leur propre parcours, mais aussi celui d'autres personnes.

Ce livret a été imaginé, écrit et validé par des patients partenaires, des usagers partenaires et des professionnels de la santé et des services sociaux pour vous accompagner dans cette démarche. À travers des explications simples, des illustrations et des situations concrètes, vous y découvrirez **comment prendre votre place dans votre parcours**, dialoguer avec les professionnels et contribuer à vous inspirer et à vous engager de manière éclairée dans votre santé.

Parce que les soins et services sont toujours plus efficaces lorsqu'ils sont **co-construits**.

Marie-Pascale Pomey & Simon Courtemanche

Biographies

Marie-Pascale Pomey est médecin de santé publique, professeure à l'Université de Montréal, chercheuse au Centre de recherche du CHUM et codirectrice scientifique du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. Elle mène des travaux qui ont permis de structurer comment mettre en œuvre le partenariat à différents niveaux du système de santé et d'évaluer les effets du partenariat sur les patients, usagers, professionnels de santé, gestionnaires et décideurs. Ils documentent notamment : l'amélioration de l'expérience des patients et usagers, la réduction des inégalités sociales de santé, un meilleur climat de travail, la réduction des coûts et l'amélioration de l'état de santé.



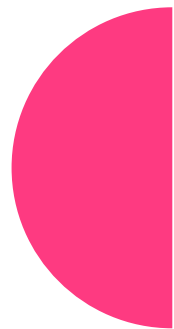
Simon Courtemanche est co-directeur scientifique du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). Engagé comme patient partenaire et usager depuis 2017 au Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval (CISSS Laval), il s'est impliqué dans plusieurs projets structurants.

Son intérêt pour la santé mentale et le bien-être des jeunes, ainsi que la collaboration intersectorielle nécessaire à une offre de services accessibles et de qualité, l'ont conduit à rejoindre l'équipe responsable du déploiement d'Aire ouverte au Ministère de la Santé et des Services sociaux, puis à Santé Québec. Ces engagements lui ont permis de tisser des liens étroits avec les établissements de santé, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, les milieux universitaires et plusieurs organismes communautaires, lui conférant une vision singulière du système de santé québécois.



les bases !

Face à un problème de santé ou à une situation difficile, tout peut sembler compliqué, pour soi ou pour un proche. Pourtant, chacun a un pouvoir d'action, peut s'impliquer dans les décisions qui le concernent et faire entendre sa voix. Ce que l'on vit et ce que l'on connaît de soi est important.



Entrer dans un univers inconnu, avec un langage qui n'est pas familier, peut faire peur. On peut se sentir perdu, inquiet, et parfois très seul.

Au début du parcours, on fait souvent confiance aux professionnels. On se laisse porter par le flot des rendez-vous, des examens et des recommandations, comme si son rôle était simplement de suivre leurs conseils. Ce sont les experts après tout !

Autonomie

Puis, avec le temps, on découvre une autre façon de voir les choses. **Son vécu, ses ressentis, les ajustements du quotidien pour mieux vivre**: tout cela représente des informations uniques et précieuses. On peut découvrir que certains professionnels font confiance, prennent le temps d'écouter. Ensemble, il devient alors possible de trouver des solutions mieux adaptées à sa réalité pour gagner en autonomie.

**ÊTRE PARTENAIRE
DE SA SANTÉ :
QU'EST-CE QUE
ÇA VEUT DIRE ?**

01

Imaginez que vous vous coupez le doigt en cuisinant, que faites-vous ?

- vous mettez un pansement
- vous courez à la pharmacie
- vous allez aux urgences
- vous ne faites rien

Être partenaire, ça commence souvent par des choix simples et des petits pas.

Dans d'autres situations, c'est un peu la même chose. Quand une difficulté apparaît dans votre vie ou dans celle d'un proche, vous pouvez chercher de l'information, en parler à quelqu'un, demander de l'aide ou essayer une solution.

Être partenaire de sa santé : qu'est-ce que ça veut dire ?

Vous allez sûrement évaluer la situation, nettoyer la plaie et mettre un pansement. Bref, vous faites un choix. Et si vous voyez que la coupure est plus profonde, vous ferez peut-être un autre choix. Dans tous les cas, vous avez utilisé vos connaissances, vous avez pris une décision pour prendre soin de vous.


C'est déjà être partenaire de sa santé.

Si vous vivez avec un problème de santé ou traversez une situation difficile, avec le temps, vous apprenez à écouter votre corps, vos émotions, vos besoins et vos limites.

Vous pouvez aussi reconnaître ce qui, autour de vous, vous aide ou vous fragilise.

Si vous accompagnez quelqu'un, vous découvrirez ce qui simplifie le quotidien et comment apporter le meilleur soutien possible.


Peu à peu, vous prenez conscience de ce qui fonctionne et s'intègre à votre mode de vie, votre réalité familiale, sociale ou professionnelle.



Qu'en disent les patients et les proches aidants ?

La travailleuse sociale m'a appelé pour me dire : « Avec ma collègue, nous avons fait un plan « béton » pour intervenir avec votre fille. » J'imagine qu'elle croyait m'avoir rassuré... Mais, non... Je me sentais plutôt mise de côté et complètement démuni. Notre famille était nouvelle dans ce service et on se sentait tellement vulnérables... J'avais envie de dire : « Est-ce que je peux faire partie de ce plan moi aussi ? ». Il y a toujours cette crainte de froisser les intervenants ou d'empirer la situation qui est déjà fragile. Mais, nous sommes là depuis le début des difficultés de ma fille. Nous savons ce qui a fonctionné et ce qui ne fonctionne pas et nous voulons avancer... Et je me suis alors demandé : « comment faire partie de l'équipe ? comment faire partie de la discussion ? »

Claude F., Proche aidant



J'ai passé 12 jours avec des douleurs et quand j'ai voulu prendre un rendez-vous chez le médecin, on m'a dit de boire 2 à 3 litres d'eau et que ça allait passer tout seul.

Cela aurait pu être la solution avec mes symptômes, mais je connais mon corps et je voyais bien que ça n'allait pas ! Alors j'ai pris sur moi et j'ai dû insister pour avoir un autre rendez-vous.

Au moment de la consultation, j'avais peur que le médecin ne me croit pas et qu'il minimise les douleurs. Heureusement, j'ai tenu bon et il m'a écoutée, car j'avais besoin d'un autre traitement. »

Michelle D., Patiente



Les professionnels ont leurs savoirs. Vous vivez avec un problème de santé ou des difficultés au quotidien.

Vos connaissances et vos expériences sont complémentaires.

Elles sont tout aussi importantes et légitimes pour prendre des décisions adaptées à votre vie.

Qu'en
disent les
professionnels
de la santé
et des services
sociaux ?



Être à l'écoute de son patient, c'est pour moi la base de la relation de soins. Le vécu du patient avec sa maladie est une source de connaissance infinie pour le médecin. Il nous faut l'entendre et le respecter. »

Nadine L., Pédiatre



Avant, j'avais peur de demander aux patients comment ils pourraient m'aider à mieux les accompagner. Je ne savais pas toujours comment poser mes questions sans me sentir trop intrusive, ni comment les amener à réfléchir à ce qui pourrait les aider dans leur quotidien. Avec le temps, j'ai compris que les décisions ne reposent pas seulement sur les professionnels de la santé : elles se construisent aussi avec les patients. Leur expérience, leur vécu et ce qu'ils savent de leur propre situation sont essentiels pour trouver ensemble les solutions les plus adaptées. »

Sophie C.,
Médecin de famille

**Prendre sa
place, faire
des choix,
comprendre que
sa voix compte :
c'est ça être
partenaire
de sa santé.**

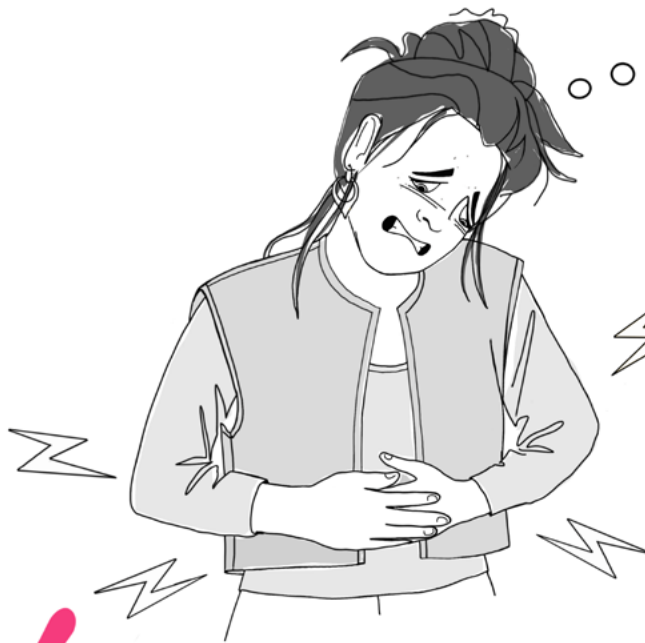
**PARTICIPER
AUX DÉCISIONS
DE SA SANTÉ**

02

Personne ne se réveille un matin en se disant : « Je suis partenaire de ma santé. » Cela se fait progressivement.

Être partenaire de sa santé, c'est participer aux décisions qui vous concernent.

C'est un dialogue avec les professionnels. C'est donner votre point de vue. Dire ce qui vous convient... ou pas.



Aïe, ça ne va pas bien!!!

EST-CE QUE J'EN PARLE?

J'ai peur qu'on ne me croit pas.



J'EN PARLE!

C'EST IMPORTANT POUR MOI!

ÇA PEUT M'AIDER À TROUVER DES SOLUTIONS!

Pendant les rendez-vous avec les professionnels, vous pouvez avoir des inquiétudes ou peur de poser des questions :

- Est-ce que mes questions sont valables ?
- Je ne comprends rien à ce qu'on me dit !
- Est-ce que je vais trouver les bons mots ?
- Je me sens épuisé, confus, en difficulté.
- Il va penser que c'est de ma faute.

Mais il y a des rendez-vous où on se sent écouté, où on vous demande votre avis :

- Comment vous sentez-vous ?
- Qu'en pensez-vous ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous ?
- Avez-vous besoin de soutien pour cette demande d'aide ?

Petit à petit, vous apprenez à mieux vous connaître, à comprendre vos difficultés. Vous échangez avec d'autres personnes qui vivent la même chose. Vous apprenez de nouvelles stratégies, repérez les signaux d'alerte, comprenez ce qui améliore votre qualité de vie.

Vous vous renseignez sur les traitements, les services, les rôles des professionnels. Vous posez des questions et partagez des informations. Ainsi, vous participez de plus en plus aux décisions sur votre santé pour qu'elles soient en accord avec vos valeurs et votre réalité.

Vous vous sentez moins seul.

Ce qui paraissait compliqué devient familier.

C'est votre santé après tout, et votre voix compte !

La prise de décision est éclairée



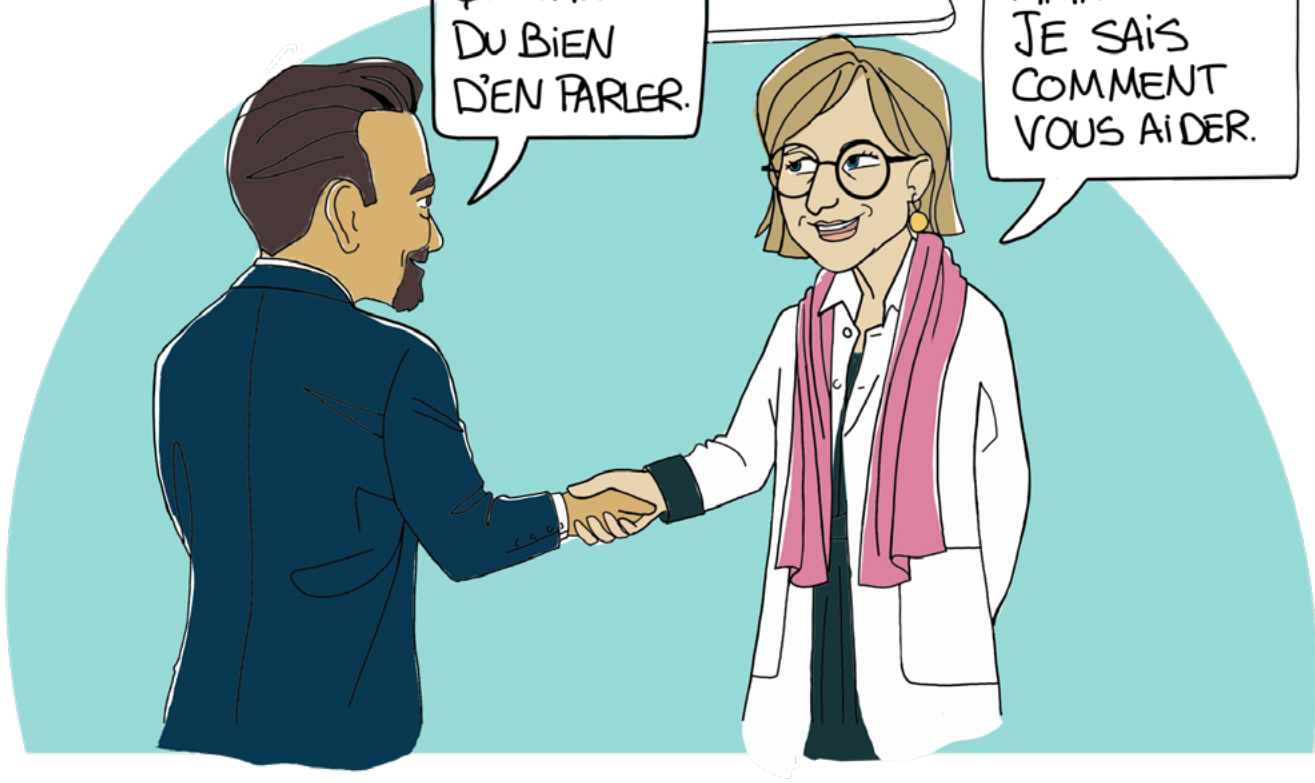
QU'EST-CE QUI VOUS EMMÈNE ICI ?




JE N'Y ARRIVE PLUS SEUL. J'AI BESOIN D'AIDE.

ÇA FAIT DU BIEN D'EN PARLER.

MAINTENANT JE SAIS COMMENT VOUS AIDER.





**Qu'en disent
les patients
et les proches
aidants ?**


*Je me souviens du jour où je suis allée voir ma pharmacienne et je lui ai dit :
“ça ne fonctionne pas mes médicaments pour l'asthme!”*

Je n'avais jamais osé le dire. Alors, je les prenais mal, parfois, j'arrêtais de les prendre parce que je ne comprenais pas bien à quoi ça servait. Mon asthme n'allait pas bien du tout, je faisais des crises souvent et je me sentais perdue avec ça. Et un jour je me suis dit :

“Ça suffit ! Il faut que je fasse quelque chose et que je comprenne mieux”.

La pharmacienne m'a écoutée, elle m'a posé des questions sur comment je me sentais, à quoi ressemblait mon quotidien, ce qui me gênait dans les pompes que je prenais. Elle a proposé un autre traitement à mon médecin. On en a discuté. Et aujourd'hui, je prends un traitement qui fonctionne pour moi et que je comprends. »

Vanessa H., patiente



Ma fille ne parlait toujours pas à l'école maternelle et elle était clairement en souffrance avec les autres enfants. Pendant des mois, on nous a dit d'attendre, que c'était normal, ou même que c'était de la faute de sa mère. C'était très dur de ne pas comprendre ce qu'elle avait.

Quand le diagnostic d'autisme est tombé, ce fut presque un soulagement. Au début, nous n'avons pas demandé d'aide. C'était difficile d'admettre l'ampleur du handicap. Mais nous avons été obligés de revoir nos objectifs.

Les démarches administratives étaient interminables. Ça a été un vrai parcours du combattant. Nous nous sentions très seuls. Heureusement nous avons été aidés par le service social et nous avons fait reconnaître son handicap, pour qu'elle puisse bénéficier d'un accompagnement adapté.

Aussi, dès que nous trouvons des informations concernant sa santé, nous les partageons avec les professionnels de santé. Tout ce que nous avons appris dans ces moments de découragement, nous ont été utiles pour mieux répondre aux besoins de notre fille.

Aujourd'hui nous nous adaptons au jour le jour. L'important c'est que ma fille soit heureuse avec les capacités dont elle dispose. »

Patrick G., proche aidant

Qu'en
disent les
professionnels
de la santé
et des services
sociaux ?



La dernière fois que j'ai vu Louise, nous avons pris le temps de discuter de ses souhaits concernant l'opération pour enlever la tumeur. Je lui ai proposé deux options :

- enlever la tumeur avec un risque de devoir faire une chimiothérapie par la suite.

- procéder à une ablation complète du sein, avec un risque de récurrence diminué.

Louise était très attachée à garder le plus possible son sein. Nous avons décidé de tout faire pour le préserver et d'envisager de prendre des décisions pour la chimiothérapie.»

Pierre W., Oncologue



J'ai effectué un séjour de recherche au Québec pour approfondir mes connaissances sur le patient partenaire et à mon retour en France, cela a fait évoluer mon regard sur mes patients. J'ai retrouvé chez Leïla S. une bonne connaissance de sa maladie, et aussi des qualités humaines, un recul sur elle-même avec un sens de l'humour lui permettant d'être critique envers ses difficultés. Elle a aussi un contact facile et une parole libre. Lors des consultations, j'ai toujours l'impression que nos échanges favorisent une prise de décision partagée. Nous rions souvent ensemble.»

Hélène B., Endocrinologue



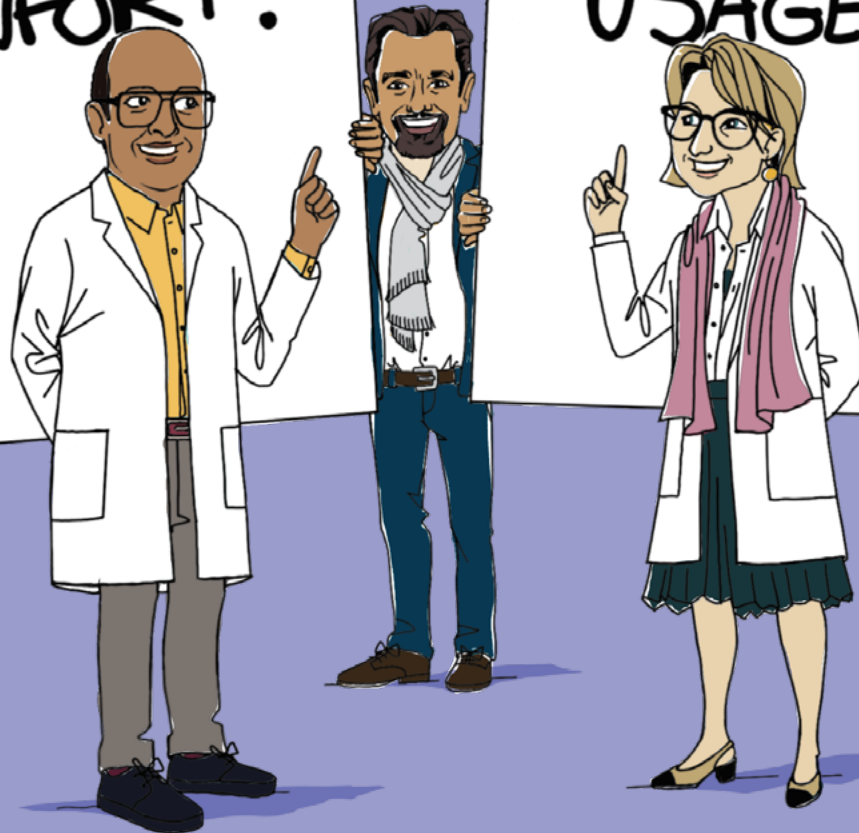
George est né avec un polyhandicap. Il vient de rentrer dans un centre. Je me suis assuré qu'il rencontre un autre jeune qui a bénéficié de nos services. Le partage d'expérience l'a aidé à faire des choix pour ses activités, ses loisirs et l'école. Quand on s'est revu quelques mois après, pour monter son plan d'intervention, George était très au fait de ses besoins et nous avons pu ensemble établir un certain nombre d'objectifs et les moyens pour y parvenir.»

Samuel G., Psychologue

J'AI PLUSIEURS
IDÉES !!!

SORTONS
DE NOTRE
ZONE DE
CONFORT !

QU'EN
PENSENT
LES
USAGERS ?



**FAIRE PARTIE
D'UNE ÉQUIPE**

03

Votre équipe, c'est tout un réseau. Il peut être constitué de professionnels de la santé (infirmiers, médecins, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, pairs aidants...), de vos proches qui vous soutiennent au quotidien (conjoint, famille, amis, collègues...), ou encore des services de proximité (groupes de soutien, associations, organismes communautaires...).

Le réseau est une véritable équipe, dans laquelle vous avez votre place !

Voici les éléments clés pour que le partenariat fonctionne :

- **Confiance**
- **Autonomie**
- **Prise de Décision éclairée**
- **Information**
- **Contexte de vie**
- **Reconnaissance de l'Expertise**
- **Empathie**



**Être partenaire
de sa santé,
ça se fait
en équipe.**

**Quand chacun
trouve sa place,
on se sent plus
en confiance.**

Faire partie de **l'équipe**, c'est :

- Contribuer activement
- Préparer ses questions avant un rendez-vous
- Partager ce qui a changé depuis la dernière fois
- Signaler ce qui ne fonctionne pas
- Donner la possibilité de mieux vous aider

C'est comme dans une danse, quand le rythme est bon, vous vous engagez davantage :

- Plus de motivation à prendre soin de vous
- Plus de confiance dans les décisions prises pour votre santé

Quand cette dynamique s'installe, quelque chose de plus grand devient possible : reprendre le fil de votre vie en toute sécurité.

**Dire
ce que vous
ressentez,
ce n'est pas
déranger.**



En équipe, on s'écoute !

**Dans cette relation,
chacun a son rôle.**

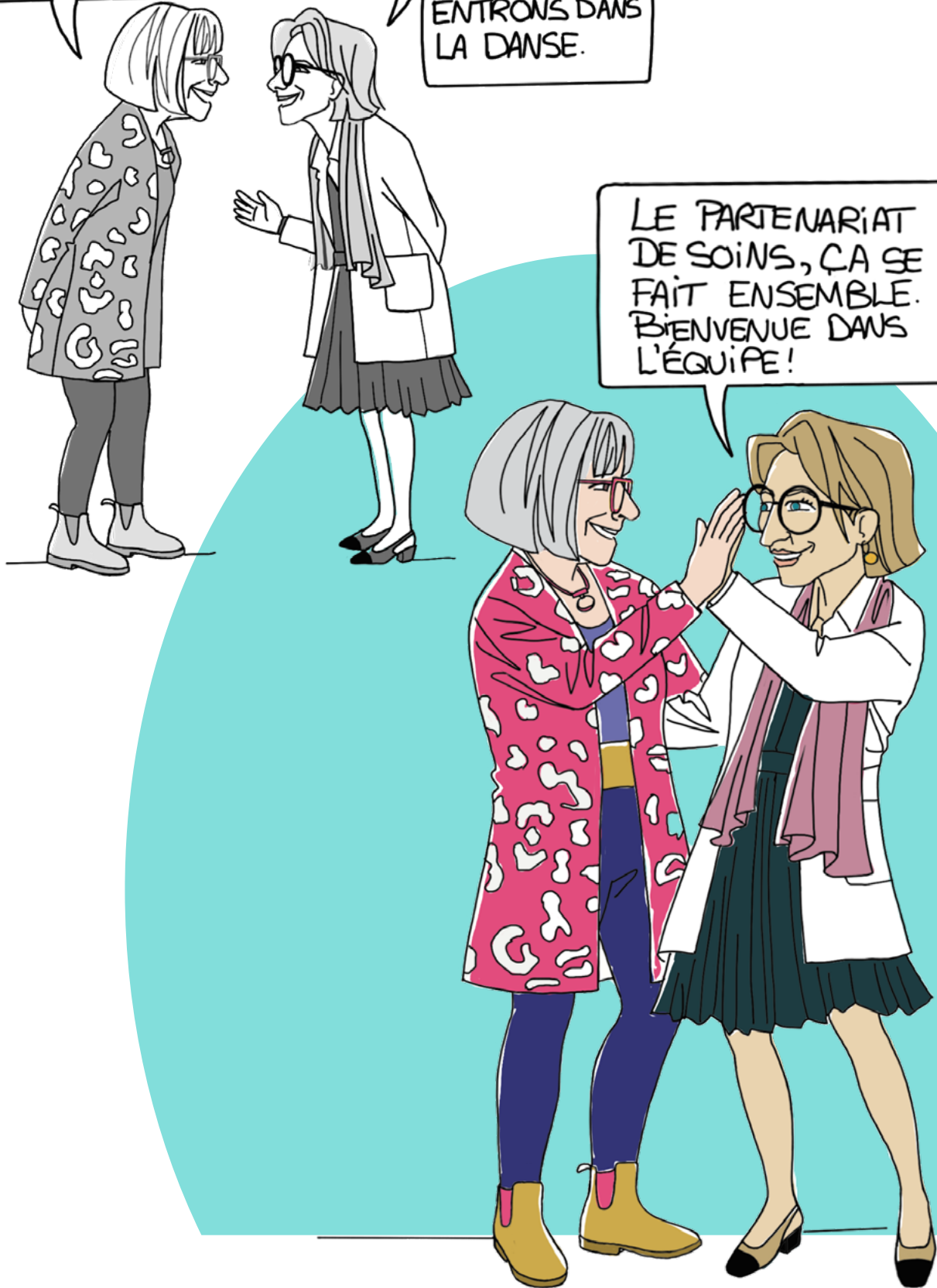
**Parfois,
c'est le professionnel
qui guide et parfois,
c'est vous qui apportez
une information
essentielle.**

MON EXPÉRIENCE
POURRAIT AIDER
D'AUTRES PERSONNES.
QU'EN DITES-VOUS ?

BONNE IDÉE !

ENTRONS DANS
LA DANSE.

LE PARTENARIAT
DE SOINS, ÇA SE
FAIT ENSEMBLE.
BIENVENUE DANS
L'ÉQUIPE !





Ma fille souffrait de douleurs chroniques depuis longtemps. Elle ne savait plus quoi faire et était épuisée.

Un jour, elle a suggéré la natation pour soulager ses douleurs. Son médecin l'a encouragée « Excellente idée, l'eau peut vraiment aider à détendre les muscles ! ». Elle s'est lancée et après quelques séances à la piscine, elle se sentait plus légère. Quelque chose avait changé en elle. Lors des consultations suivantes j'ai remarqué qu'elle posait plus de questions et s'interrogeait sur les causes de ses pics de douleur.

Le médecin lui proposa d'intégrer des promenades régulières avec des pauses fréquentes. À sa grande surprise, elle pouvait marcher plus longtemps, sans aggravation de la douleur. Ça l'a surprise, motivée et elle a retrouvé le sourire.

En prenant ces initiatives, elle a découvert qu'elle était une partenaire active de sa santé. Ça lui a redonné confiance. Elle se sent mieux et elle a compris que la santé se construit ensemble. C'est un pas énorme, et elle continue à avancer. »

**Catherine L.,
Patiente et proche aidante**



**Qu'en disent
les patients
et les proches
aidants ?**



À travers les grands défis de ma fille, l'expérience a été positive lorsqu'on nous a accueillis dans l'équipe d'interventions. Nous avons des rencontres toutes les semaines, en visioconférence, avec des professionnels de la santé et des services sociaux, et des professionnels du milieu scolaire.

Enfin, je ne ressentais pas un climat de méfiance de part et d'autre ; nous formions une équipe. Les solutions n'étaient jamais faciles, mais nous les trouvions ensemble, même avec peu de temps. Ma fille, ma conjointe et moi faisons partie des décisions. J'étais empathique à leur contexte et je ressentais de l'empathie de leur part. Nous étions ensemble pour surmonter chaque obstacle et, à chaque petit succès, j'étais tellement reconnaissante envers l'équipe et... fière de nous... de ma fille... »

Maya V., Proche aidante

**Qu'en
disent les
professionnels
de la santé
et des services
sociaux ?**



Notre équipe suit des patients qui ont besoin d'une greffe. Nous sommes très soucieux de les reconnaître comme des membres à part entière de notre équipe. Nous sommes bien conscients que leur état de santé est très fluctuant, mais en partageant de manière régulière les difficultés qu'ils rencontrent, nous pouvons trouver ensemble des solutions qui répondent à leurs besoins. Si nous ne prenions pas en considération ce qu'ils ressentent, nous ne serions pas capables de les soigner adéquatement.»

Martin D., Physiothérapeute



Je suis infirmière et j'ai eu un cancer du sein. Je suis devenue patiente et aidante de moi-même.

Comme je connaissais les traitements, je me suis auto-gérée. Je connais le métier, donc je n'ai jamais eu à appeler l'infirmière pivot, car techniquement je n'en avais pas besoin. Je me suis sentie très seule dans ce parcours. Ce n'est pas la même chose de soigner quelqu'un d'autre que soi-même. J'aurais aimé que quelqu'un m'appelle juste pour voir comment j'allais. Aujourd'hui c'est la fin d'une grande étape car j'ai fini la chimio, je dois déjà reprendre le travail... et j'ai encore 20 séances de radiothérapie à venir.

Je comprends mieux ce que vivent les patients maintenant que je suis passée par là. Je serai plus attentive pour m'assurer que les personnes que je vais soigner puissent avoir quelqu'un à qui parler.»

Caroline G, Infirmière

**UN CHEMIN,
CHACUN À SON
RYTHME**

04

Être partenaire de sa santé, ce n'est pas toujours simple, et on n'en a pas toujours envie.

Personne ne devient partenaire de sa santé du jour au lendemain. Il arrive que ce soit plus difficile, et c'est normal. Parfois, faire de son mieux – survivre –, c'est déjà beaucoup.

Être partenaire de sa santé, c'est s'impliquer concrètement, avec les professionnels, selon son énergie, ses envies, ses besoins, à son rythme. Et quand on n'est pas en mesure de prendre des décisions, on peut aussi s'en remettre aux professionnels.

C'est développer peu à peu la capacité de croire en soi avec du soutien.

Une relation basée sur

la **Confiance** et l'**Empathie**

“Et si je ne me sens pas en confiance ?”

C'est vrai, cela peut prendre du temps : une relation se construit, avec de l'écoute et de l'empathie.

Être partenaire de sa santé, c'est un chemin qui se construit à votre rythme. On apprend à se connaître et on s'ajuste.

“Et ma vie dans tout ça ?”

Petit à petit, vous retrouvez une forme d'équilibre. Vos activités quotidiennes s'adaptent à votre réalité, à votre énergie, à vos priorités - peut-être le travail, les études, des projets. Vous reprenez, à votre manière, le fil de votre vie.

L'expérience acquise dans les moments difficiles a de la valeur. Elle peut même aider d'autres personnes.

JE M'ABSENTE SOUVENT DE L'ÉCOLE CAR J'AI UNE MALADIE RARE QUI S'APPELLE LA DRÉ-PA-NO-CY-TO-SE. EST-CE QUE QUELQU'UN CONNAIT ?

MON COUSIN A ÇA. IL DIT QUE C'EST UNE MALADIE DU SANG ET QUE SES GLOBULES ROUGES ONT UNE FORME BIZARRE.

OUI, LES GLOBULES ROUGES ONT UNE FORME ALLONGÉE ET CELA EMPÊCHE DE FAIRE CIRCULER L'OXYGÈNE NORMALEMENT.

FORME D'UN GLOBULE ROUGE NORMAL



FORME D'UN GLOBULE ROUGE DRÉFANO



EST-CE QUE C'EST CONTAGIEUX ?

JE CROIS QUE CE SONT LES PARENTS QUI PEUVENT LE TRANSMETTRE.



Qu'en disent les patients et les proches aidants ?



Quand j'ai été diagnostiqué d'un diabète de type 1 ça a été un gros chamboulement dans ma vie. Comme je suis musulmane, mon médecin m'avait formellement interdit de faire le ramadan. J'ai donc arrêté de le faire pendant 10 ans. Ça a été très difficile à vivre pour moi car c'est une tradition très ancrée. Je me sentais différente de ma communauté et de mes proches. Cette période n'est pas seulement un jeûne, c'est aussi des moments de partage, le travail sur soi, l'occasion de pardonner et d'aider les pauvres.

Suite à un déménagement, j'ai changé d'endocrinologue et j'ai osé dire que je voulais faire le ramadan. Je m'attendais à ce qu'elle me dise non et à ma grande surprise, elle m'a dit : « La plupart des musulmans font le ramadan en cachette. Je préfère les accompagner, suivre leurs croyances plutôt qu'ils se mettent en danger. » Puis elle m'a parlé de ses ateliers. J'étais tellement heureuse que j'avais du mal à y croire. C'est important de se sentir écouté et entendu.

Accompagnée par l'équipe soignante, j'ai participé à des ateliers à l'hôpital. J'ai appris comment gérer mon diabète pendant le jeûne et à me resucrer en cas d'hypoglycémie. Je suis contente d'avoir eu la force de demander et d'avoir réussi à le faire en toute sécurité. C'était rassurant pour moi de savoir que l'équipe était là en cas de problème. »

Leila S., Patiente

Qu'en disent les patients et les proches aidants ?



Lors d'une visite à domicile par une psychoéducatrice, je me souviens de m'être enfin sentie comprise et reconnue dans mon rôle de parent, proche aidante. Elle m'a dit : « Je ne ferai pas des miracles ; je ne suis pas une magicienne. Par contre, je suis persévérante pour trouver des pistes de solutions avec vous ; je ne lâche pas facilement. »

Pour moi, c'était une posture humble et enfin transparente qui comprend le vécu expérientiel. Il arrive que les professionnels nous donnent des recommandations en se positionnant comme les experts de la solution, mais elles ne sont pas toujours adaptées à notre réalité quotidienne. Au lieu que le professionnel se remette en question, l'échec des recommandations est souvent attribué à l'usager...

Cette travailleuse sociale reconnaissait la complexité de notre situation, elle est venue explorer différentes façons de faire avec nous. Elle a « échoué » avec nous ; elle a réussi avec nous. Elle a accepté de se mettre dans une position inconfortable et de « se mouiller » ; de tester ses recommandations dans un rapport égalitaire. C'était valorisant pour moi dans mon rôle de parent ; je me sentais enfin comprise et soutenue. Elle validait que s'ajuster au quotidien n'était pas simple. »

Anna F., Proche aidante



**Qu'en
disent les
professionnels
de la santé
et des services
sociaux ?**



Lorsque je vois mes patients, je suis toujours à l'écoute de savoir jusqu'où ils sont intéressés à s'engager dans leurs soins. Pour moi être en partenariat c'est être capable de s'ajuster au moment présent vécu par la personne. Par exemple, j'ai un patient qui, à un moment, avait très envie d'en apprendre beaucoup sur sa maladie et ses traitements, mais finalement lorsque les décisions sont arrivées, il se sentait totalement démuné. Je l'ai donc accompagné à son rythme, et quelques mois plus tard, alors qu'une situation s'est présentée, nous avons pu échanger ensemble et c'est lui qui a finalement pris la décision. »

**Julie T.,
infirmière spécialisée**



Lors de notre première rencontre, Julien P. s'est montré peu ouvert à l'idée de modifier ses habitudes alimentaires. Pour cet épicurien convivial, les repas partagés avec sa famille et ses amis représentaient un pilier de sa vie sociale. Plutôt que d'insister sur des changements radicaux, j'ai privilégié une approche progressive, en l'invitant à identifier les situations où il percevait un décalage avec ses objectifs. Ensemble, au fil de nos rencontres, nous avons exploré des solutions adaptées à son mode de vie, comme des ajustements de portions ou des alternatives adaptées à ses besoins, tout aussi savoureuses. J'ai encouragé Julien P. à tester ces stratégies dans son quotidien, pour qu'il puisse en constater les effets par lui-même. Cela n'a pas toujours été simple : certaines situations restaient difficiles à naviguer. Peu à peu, il a ressenti une amélioration de son confort digestif et de son énergie, tout en conservant le plaisir de ses repas partagés. Cette expérience m'a rappelé à quel point respecter les valeurs, le rythme et les priorités du patient, permet d'instaurer des changements durables, même lorsque l'ouverture est fragile au départ.

Nadim H., Nutritionniste

QUELQUE
CHOSE NE
VA PAS !!!!



Être partenaire de sa santé, c'est votre place, vos choix, votre voix !

- un chemin à votre rythme
- une autonomie gagnée progressivement
- une équipe à vos côtés
- des décisions qui tiennent compte de vos objectifs et de vos projets de vie

**“ Et si
ce que j’ai appris
pouvait servir
à d’autres ? ”**



En partageant
votre vécu,
vous pouvez
contribuer
à améliorer
les soins
et services,
la qualité de vie,
de tous.

Partenaires de transformation



Après avoir suivi les ateliers pour gérer mon diabète pendant le jeûne du ramadan, comme ça s'est bien passé, mon endocrinologue m'a demandé de partager mon expérience pour aider d'autres patients, ce que je fais depuis 2 ans. Ça me fait plaisir de partager mon témoignage. Je me sens utile. »

Leïla S., Patiente



Issue d'un parcours migratoire, Leïla mêle deux cultures, comme beaucoup de mes patients, et c'est assez spontanément que je lui ai proposé de rejoindre l'équipe, ce qu'elle a accepté. Elle partage désormais son expérience dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique "diabète et ramadan". Elle participe aux réunions de préparation (selon ses disponibilités), et nous animons ensemble les ateliers. Toujours à l'écoute des patients, elle propose son aide avec bienveillance. Sa présence rend les échanges plus spontanés et permet aux patients de s'exprimer plus librement qu'en son absence. Elle agit aussi beaucoup comme médiatrice dans l'équipe soignante, c'est impressionnant ! »

Hélène B., Endocrinologue

Être partenaire de ma santé...

Vrai ou faux ?

Être partenaire de ma santé c'est :

C'est tout porter sur mes épaules.

FAUX. Je ne suis pas seul.

Écouter ce que le professionnel me dit de faire.

FAUX. C'est un échange.
Je pose des questions, j'exprime mes besoins
et mes préférences. Ma voix compte.

Faire équipe avec les professionnels.

VRAI. Nos savoirs sont complémentaires et reconnus.
Je participe aux prises de décisions.

Devoir tout savoir.

FAUX. À chacun son expertise.

Jouer un rôle actif dans mes soins et services
et développer mon pouvoir d'action au quotidien.

VRAI. Je partage mon vécu, mes besoins
et mes priorités.

Et vous ?

Et si vous preniez un moment pour réfléchir à ce que ça signifie pour vous ?

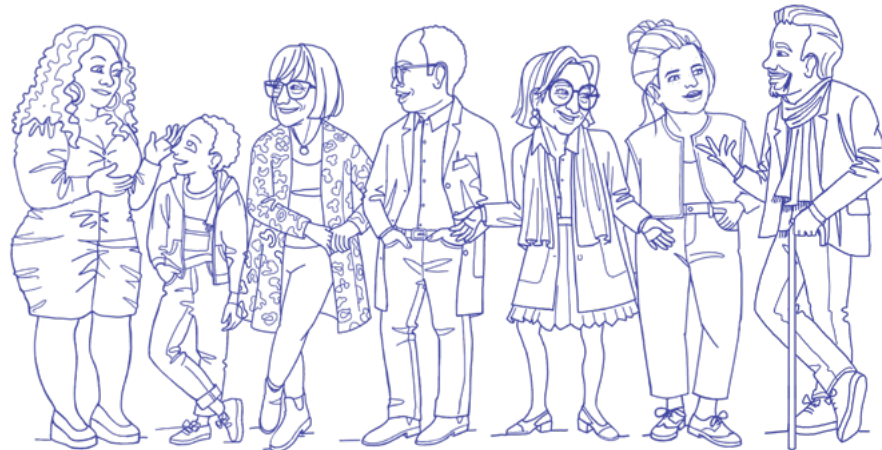
Pour moi, être partenaire de ma santé, ça veut dire :

- Ce que je fais déjà pour ma santé :

- Ce que j'aimerais apprendre :

- De quoi ou de qui ai-je besoin pour m'aider ?

Remerciements et ressources



Nous souhaitons exprimer notre sincère reconnaissance à l'ensemble des patients, proches aidants et usagers partenaires ayant contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce livret.

La réalisation de cet outil a reposé sur plusieurs rencontres de travail au cours desquelles leur engagement, leur disponibilité et la qualité de leurs contributions ont été essentiels. Par leurs réflexions et leurs commentaires sur les contenus et les illustrations, ainsi que par le partage de leurs expériences de la vie avec la maladie, ils ont joué un rôle central dans le développement de ce matériel pédagogique pour qu'il soit clair, pertinent et utile.

Ce livret a été conçu par et pour les patients et les proches aidants, afin de soutenir leur rôle actif dans leur santé. Sans leur précieuse collaboration, ce projet n'aurait tout simplement pas été possible.

Nous tenons à remercier chaleureusement :

Vanessa Balounaïck-Arowas, Colette Bérubé, Mado Desforges, Fernand Duford, Angela Fragasso, Louise Laviolette, Catherine Lemyze, Carole Lespérance, Louis Lochhead, Vincent Montpetit, Lucie Piché, Johanne Tétrault-Lassonde, Muriel Priam et Edith Desmarais.

Merci aux professionnels de santé, aux patients, aux proches aidants et aux usagers qui nous ont fait confiance en nous proposant leurs témoignages, ainsi qu'aux patients partenaires et aux professionnels de santé du groupe hospitalo-universitaire AP-HP, Paris Seine-Saint-Denis et à l'équipe "Regards croisés", du service pédiatrie de l'hôpital Jean Verdier, dont l'illustration, qui se trouve à la page 31, est directement inspirée.

Nous remercions également les organismes qui ont soutenu ce projet, soit le Consortium industriel de recherche et d'innovation en technologies médicales du Québec (MEDTEQ), l'Unité de soutien SSA Québec ainsi que la Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe du Centre hospitalier de l'Université de Montréal.

Pour en savoir plus sur le partenariat :

- **Complétez le questionnaire CADICEE après une consultation :**
<https://cadicee.ca/>
- **S'informer sur le partenariat en tant que citoyenne ou citoyen :**
<https://ssaquebec.ca/patient-partenaire/>
- **La Chaire en évaluation des technologies et des pratiques de pointe, du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) :**
<https://chaireengagementpatient.openum.ca/>
- **Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, du Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM) :**
<https://ceppp.ca/>
- **Découvrir les savoirs développés dans la vie avec un défi de santé ou une situation difficile :**
<https://ceppp.ca/ressources/beyond-experiential-knowledge-a-classification-of-patient-knowledge/>



Pour plus d'informations :

<https://ceppp.ca/contact/>

