

CHARTRE DE BONNES PRATIQUES

LA PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS AU CŒUR DES PROJETS-PILOTES : « SOINS INTÉGRÉS POUR UNE MEILLEURE SANTÉ EN FAVEUR DES MALADES CHRONIQUES »

La LUSS, het Vlaams Patiëntenplatform et les associations de patients seront attentives aux bonnes conditions de participation des associations aux projets-pilotes. Elles veilleront à ce que les principes d'empowerment soient réellement intégrés dans les projets et que l'esprit du plan « Des Soins intégrés pour une meilleure santé » axé sur les besoins du patient et sur le « triple aim »¹ soit respecté.

QUE PEUVENT APPORTER LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS DANS LE CADRE DES PROJETS-PILOTES?

- Adapter l'attitude et les compétences des prestataires de soins dans les projets de soins intégrés. Ils doivent être conscients du fait que, autour de la table, il y a des patients qui sont en mesure d'apporter une contribution à la question « Qu'est-ce que ça fait de vivre avec une maladie chronique? »
- Les associations de patients disposent d'une expertise de vécu avérée. Cette expertise permet d'enrichir les débats et de compléter, du point de vue patient ou du proche, une vision relative aux services et soins de santé dans la lignée du « triple aim ».
- Leur expérience de vécu complète la vision des professionnels et permet d'aboutir à une prise en charge basée sur les besoins des patients, tenant compte des réalités perçues et vécues par le patient. Leur implication permet de mettre en relation, de manière constructive, la théorie et la pratique.
- Par leur proximité avec le terrain, elles ont une vision à 360 ° de ce qui fonctionne bien et de ce qui doit être amélioré pour le patient (besoins non rencontrés).
- Elles apportent un regard neuf en tant qu'experts d'expérience, ce qui permet d'envisager des pratiques innovantes et de sortir des sentiers battus.
- Elles apportent le point de vue des patients en général, donc une vision concrète de la manière dont sont perçus les soins et services de santé sur le terrain. Organisées en associations et régulièrement en concertation les unes avec les autres, elles ont une vision collective du système.
- L'expérience propre du participant au consortium, enrichie par celle d'autres membres de l'association, constitue un canal précieux pour évaluer et donner un feed-back critique ou positif.
- Les associations apportent une plus-value pour les patients et leurs proches et sont, in fine, un acteur parmi d'autres dans l'approche multidisciplinaire prônée dans le cadre des soins intégrés.

¹ Triple aim : optimisation des soins de santé fondée sur la réalisation de trois objectifs : améliorer l'état de santé de la population en général et des malades chroniques en particulier (population), améliorer la qualité des soins (individuel), et accroître l'efficacité des moyens alloués (système).

CONDITIONS PRATIQUES DE PARTICIPATION

- La participation ne consiste pas à «ajouter un patient aux réunions avec des professionnels». Les associations de patients doivent être considérées comme des partenaires à part entière, au même titre que l'ensemble des partenaires réunis autour de la table pour former le consortium.
- Les coordinateurs et les coachs doivent veiller à garantir une approche participative et une écoute respectueuse entre tous les membres du consortium.
- Les participants doivent tenir compte des remarques des patients
- Une attention particulière doit être accordée aux conditions pratiques de participation : des délais de participations clairs, une programmation des dates de réunions, une bonne accessibilité (locaux, vocabulaire, rythme, etc.), traductions (lors de projets bilingues), etc.
- L'ensemble des membres du consortium, y compris les associations de patients, doit être informé d'une manière complète et uniforme des avancées du projet.
- Les représentants des patients sont souvent des bénévoles:
 - Soyez clairs sur les objectifs et les attentes ;
 - Réduisez au maximum le jargon, les abréviations et tenez compte des connaissances préalables à avoir ;
 - Prévoyez soutien et conseils
 - En Wallonie, ce soutien est assuré par LUSS ;
 - En Flandre, les représentants des patients du Limbourg et de Bruxelles sont soutenus par ZOPP vzw (partenariat entre VPP et Trefpunt Zelfhulp) ;
 - Faites du feed-back afin que les représentants des patients demeurent motivés ;
 - Envoyez les documents préparatoires à temps ;
 - Communiquez le moment de la réunion et la fréquence des réunions ;
 - Forces vives : travailler en duo ? Cela permet de contrer les absences pour maladie. Les représentants des patients se renforcent mutuellement par paires ;
 - Cadre bien défini : rôle du président et règles de réunion ;
 - Défraiement

FINANCEMENT

- Le travail fourni par les associations de patients doit être reconnu, au même titre que le travail effectué par les autres acteurs, y compris sur le plan financier.
 - Durant la phase de conceptualisation, les frais de déplacements pour assister aux réunions, par exemple, devront être budgétisés et pris en charge par le projet (voir Phase 2, point 5.5).
 - Pour chaque projet il est prévu d'analyser une redistribution innovante des moyens financiers existants pour la zone. La rémunération de services rendus par de nouveaux acteurs, telles que les associations de patients, devra pouvoir être envisagée et discutée au sein des consortia.