

Partenariats patients en temps de crise : comment soutenir la diversité (2^e partie)

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé organise une série de webinaires visant à étudier la **COVID-19 et les partenariats patients**, ainsi qu'à alimenter un dialogue pancanadien au sujet de la participation des patients en cette période de pandémie. Sous l'angle des partenariats patients, ces webinaires de discussion apportent un éclairage aux nouveaux enjeux de la COVID-19 et aux nouvelles politiques et pratiques qui sont conçues et mises en place rapidement pour y répondre. Ces questions ont des répercussions directes sur les patients, les familles et les proches aidants, eu égard en particulier à la qualité et à la sécurité des soins pour les bénéficiaires comme pour les prestataires. L'objectif est de fournir un espace de discussion sur ces enjeux primordiaux, et de favoriser les échanges et l'apprentissage entre les participants au fur et à mesure qu'évolue la situation.

Le 13 août 2020, la FCASS a organisé un webinaire de discussion intitulé « **Partenariats patients en temps de crise : comment soutenir la diversité (2^e partie)** », animé par Angela Morin (patiente partenaire et responsable des soins centrés sur le patient et sa famille au Centre des sciences de la santé de Kingston) et Allison Kooijman (patiente partenaire et coprésidente de Patients pour la sécurité des patients du Canada). La conférencière invitée était Carolyn Shimmin (responsable de la participation des patients et du public du George and Fay Yee Centre for Healthcare Innovation).

Au cours de ce webinaire, on a fait ressortir l'importance de comprendre les traumatismes et l'utilité des approches de participation éclairées par les traumatismes. On s'est penché sur des considérations relatives à la participation d'une diversité de populations de patients en attirant l'attention sur les nouveaux défis posés par la pandémie de COVID-19.

On a présenté les expériences de patients, de familles et de proches aidants en matière de traumatismes vécus au sein du système de santé et l'impact de ces traumatismes sur leur capacité à participer de manière authentique en tant que patient ou partenaire de soins. Les conférenciers et les participants ont examiné des approches innovantes de participation éclairée par les traumatismes qui garantissent la mise en œuvre de pratiques sûres, complètes et efficaces en période de COVID-19.

Carolyn Shimmin a introduit le concept de la « participation éclairée par les traumatismes » en abordant la définition du traumatisme et ses effets.

Qu'est-ce qu'un traumatisme?

Carolyn Shimmin définit le traumatisme comme une multitude d'expériences qui supplantent la capacité d'une personne à faire face à sa situation et qui, par la suite, peuvent affecter son bien-être physique et mental, sa réceptivité aux interventions de santé et sa capacité d'accéder aux services de soins de santé. Les traumatismes peuvent survenir tout au long de la vie et sont généralement complexes et multidimensionnels. Leurs fréquence, étendue, origine et manifestation, quant à elles, peuvent varier.

Les participants et les conférenciers ont examiné plus en détail comment la participation des patients pouvait être renforcée par l'intégration de pratiques de participation éclairées par les traumatismes, en

particulier lors de l'interaction avec des personnes ou des groupes qui ont été touchés de manière disproportionnée par un traumatisme au cours de la pandémie de COVID-19.

Mme Shimmin a ensuite abordé le concept de la participation éclairée par les traumatismes et la manière dont les responsables et les prestataires de soins de santé peuvent tirer parti de ces approches dans divers milieux et cabinets de soins de santé. La participation éclairée par les traumatismes est décrite comme une approche de participation du patient centrée sur le patient. Comme l'explique Mme Shimmin, la participation éclairée par les traumatismes peut être étudiée à la lumière de trois composantes principales :

- 1. La sensibilisation aux traumatismes et à leurs effets** — La participation éclairée par les traumatismes commence par la reconnaissance du fait que la participation du patient suppose une variété d'expériences vécues, dont certaines sont traumatisantes. Les expériences traumatisantes soumettent les patients à des déséquilibres de pouvoir où ceux-ci peuvent éprouver un sentiment d'impuissance. Ce sentiment peut nuire à la capacité d'une personne à s'en sortir et à s'adapter aux facteurs de stress, ce qui nuit ensuite à sa santé physique et mentale. Les prestataires de soins de santé doivent impérativement éviter de reconstituer ces sentiments d'impuissance lors de séances de participation. Il faut trouver des moyens de renégocier le partage du pouvoir pour encourager des interactions véritables et atténuer le risque de traumatiser les patients à nouveau.
- 2. Accent sur la sécurité** — Les espaces sûrs ne sont pas forcément synonymes de sentiment de confort, surtout lorsqu'il s'agit de discuter d'expériences douloureuses. Dans le cadre d'une participation éclairée par les traumatismes, il faut garantir la sécurité physique, psychologique, émotionnelle et culturelle afin que les patients se sentent suffisamment en sécurité pour partager leur savoir expérientiel. Il faut établir des environnements sûrs dès le début pour faciliter l'établissement de relations de confiance qui contribueront à soutenir la participation authentique des patients. Les conférenciers et les participants ont approfondi les principes directeurs de la sécurité en matière de participation des patients et les approches visant à établir la sécurité et la confiance.
- 3. L'importance d'être témoin** — Pour être témoin du savoir expérientiel des autres, il faut être ouvert, compatissant et écouter activement. Être témoin d'un moment de partage de savoir expérientiel signifie observer avec compassion et écouter activement. Cela signifie également assumer un rôle de soutien en faisant preuve de respect et en créant l'espace voulu pour faire entendre la voix des patients. On a examiné diverses stratégies pour soutenir la personne qui témoigne de son expérience.

Au cours de la discussion, les conférenciers et les participants ont répondu à des questions visant à approfondir les éléments de la participation éclairée par les traumatismes et la distinction entre une

situation dangereuse et un contexte inconfortable. Nous soulignons ci-dessous les principaux éléments de cette discussion.

Que signifie pour vous la sécurité physique/psychologique/émotionnelle/culturelle? À quoi ressemble-t-elle pour vous? Comment la ressentez-vous?

On a demandé aux participants de partager ce que signifiait pour eux la sécurité physique, psychologique, émotionnelle et culturelle :

- La sécurité signifie se sentir accepté, à l'abri du jugement et des opinions des autres. Cela exige la création d'un environnement sûr où chacun peut se faire entendre, être entendu et être authentique.
- La sécurité existe lorsque les espaces sont accueillants et inclusifs, où chacun se sent soutenu dans le partage de son savoir expérientiel sans se sentir menacé ou impuissant. Cela signifie qu'il faut aller à la rencontre de l'autre plutôt que de le contraindre de se conformer à des cadres qui peuvent conduire à de nouveaux traumatismes.
- Sécurité signifie constamment vérifier que chacun se sent suffisamment à l'aise. Cela signifie s'adapter à la façon dont les patients se sentent et à ce dont ils ont besoin pour se sentir en sécurité. Les participants ont fait remarquer que des espaces sûrs exigent que le climat s'adapte aux expériences vécues de la personne. Cela signifie qu'il faut fournir des espaces, des ressources et des soutiens contextualisés et culturellement adaptés aux personnes.

Quelle est la différence entre se sentir mal à l'aise et se sentir en danger? Pourquoi cette distinction est-elle importante et qu'est-ce que cela signifie pour les travaux de participation éclairée par les traumatismes?

Les participants ont réfléchi à la différence entre l'inconfort et le danger, et à la manière dont cette distinction peut s'appliquer à la participation éclairée par les traumatismes.

- L'examen ce qui rend une personne mal à l'aise peut être douloureux et effrayant, mais lorsqu'il est réalisé dans un cadre sûr, cela peut donner à la personne la possibilité de s'épanouir, de s'adapter et d'apprendre.
- Être en danger, c'est endurer une situation ou un environnement où l'on se sent menacé, exploité et impuissant. Des conditions peu sûres peuvent aggraver les effets traumatiques en soumettant une personne à une situation de nouveau traumatisante. Se sentir en danger peut également signifier se sentir réduit au silence et marginalisé.
- L'inconfort consiste à devoir réfléchir de manière critique à des concepts, des idées et des pensées qui peuvent se trouver en dehors d'un terrain connu. Les patients, patients partenaires et prestataires de soins de santé peuvent collaborer pour surmonter cet inconfort et en tirer des enseignements.
- Dans le contexte des soins de santé, les participants ont noté que cela supposait une nouvelle répartition du pouvoir entre prestataires de soins et patients/patients partenaires, la suppression d'obstacles, ainsi que la prise en compte de privilèges et de préjugés implicites. En outre, la promotion d'espaces sûrs sous-entend choisir une approche relationnelle en matière

de participation des patients, où des relations saines et équilibrées peuvent s'épanouir entre prestataires et patients/patients partenaires.

Tandis que la pandémie de COVID-19 continue d'évoluer, les patients, en particulier ceux qui sont dans une situation précaire, courent le risque de subir de nouveaux traumatismes. Pour répondre aux défis existants et émergents posés par la pandémie de COVID-19, il faut des stratégies axées sur une approche de participation des patients éclairée par les traumatismes. Cela peut contribuer à atténuer les nouveaux traumatismes et à donner à chacun la possibilité de guérir et de s'épanouir.

Vous trouverez ci-dessous les questions supplémentaires qui ont été posées aux conférenciers, ainsi que leurs réponses. Pour plus d'informations au sujet des futurs webinaires de la série « COVID-19 et partenariats patients », consultez le [site Web](#) de la FCASS.

Questions et réponses

Q : Lorsqu'ils envisagent des moyens d'améliorer la participation des patients en vue d'améliorer le système, les prestataires retraumatisent parfois les patients ayant subi un préjudice. Comment pouvons-nous faire en sorte que les prestataires de soins de santé s'appuient sur une approche éclairée par les traumatismes?

R : Les prestataires de soins de santé doivent être conscients des effets des traumatismes et comprendre que certains sujets qui leur paraîtront anodins peuvent déclencher une réaction chez un patient ayant subi un préjudice dans le passé. Il faut donc discuter de stratégies qui offrent aux patients un cadre inclusif et sûr pour partager leur savoir expérientiel sans occasionner de préjudice supplémentaire.

Q : Avez-vous des suggestions d'énoncés d'introduction à utiliser lors de séances de participation pour encadrer cette volonté de créer un espace sûr pour les patients?

R : L'instauration d'espaces sûrs est un processus continu qui exige des discussions dynamiques et des conditions qui répondent et s'adaptent au changement. Par conséquent, il se peut qu'il n'existe pas d'approche unique en matière d'énoncé d'introduction pour créer un espace sûr. En revanche, dès le début d'une séance de participation, il faut convenir d'un langage commun à utiliser et d'un ensemble de paramètres permettant aux personnes de se sentir en sécurité lorsqu'elles divulgueront une information délicate.

Q : Comment éviter d'utiliser des usagers à des fins éducatives, par exemple en leur faisant parler au nom de toute une communauté?

R : L'application d'une optique pluraliste aux pratiques de participation éclairée par les traumatismes permet aux prestataires de réfléchir de manière critique à leur situation sociale et de la comparer à celle des patients ou des patients partenaires. De plus, cela peut mettre en lumière des systèmes d'oppression qui ont un impact disproportionné sur certains groupes et, par conséquent, sur leur santé et leur bien-être. Les prestataires peuvent s'engager dans un rôle de soutien en créant un espace sûr où toutes les voix peuvent se faire entendre et retentir dans toute la sphère de la participation du patient. Les prestataires peuvent trouver des moyens de réduire les déséquilibres de pouvoir en adoptant des

approches participatives et adaptées au contexte des patients et des patients partenaires. Cela peut contribuer à promouvoir une participation active, et non symbolique, en particulier lorsqu'il s'agit de patients issus de populations marginalisées.