



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole



Participation des usagers aux dispositifs sanitaires et inégalités: les processus de sélection et d'encadrement des patients lors de la co-construction d'un programme d'ETP en oncologie

Bruneau Charlotte

Université de Toulouse III – Paul Sabatier , creSco

Colloque « Santé: équité ou égalité? Définir, mesurer, agir »

23 au 25 mai 2018, Toulouse

Intégration des savoirs d'usagers dans l'expertise en santé, au sein de forums hybrides

Années
1990

- Participation des usagers aux politiques de santé publique en matière de prévention
- Formalisation 1ères expertises d'usagers

4 Mars
2002

- Loi Kouchner relative droits des malades et qualité du système de santé
- nouvelle place du patient

2012

- Rapport sur les droits des usagers
- participation usagers "formidable levier pour lutter contre les ISS »



Intégration des savoirs d'usagers dans l'expertise en santé, au sein de forums hybrides

- Collectifs hybrides et savoirs d'usagers
 - Mobilisation savoirs spécifiques pour lutter contre les ISS
 - Savoirs spécifiques et amélioration de la prise en charge
 - Savoirs spécifiques et initiation des changements dans les pratiques de santé

Le dispositif

Construction programme d'ETP « cancer et traitement oral : je gère ! »

DISSPO de l'IUCT-O

Pilotes du projet

Co-construction

Patients utilisateurs et ex-utilisateurs d'ACO

Professionnels de santé libéraux et hospitaliers

Cancer
Traitement Oral





Fabriquer un collectif hybride: analyser les modes de coordination

- ▶ Dispositif forme un réseau sociotechnique ... (Callon, 2006)
 - ▶ Coordination équipe pluridisciplinaire
 - ▶ Circulation de savoirs via moyens humains et non humains
- ▶ ... hybride
 - ▶ Transmission connaissance optimisée
- ▶ Modes coordination plus ou moins maximalistes (Dodier, 1993)
 - ▶ Rendre compte formes accords, compromis et arrangements
- ▶ Régulation asymétries savoirs et pouvoirs (Terral, 2013)



Questions



- ❖ Comment les pilotes ont optimisé la coordination des patients et des soignants au travers d'une sélection des usagers et de l'encadrement des ateliers?
- ❖ Quels sont les effets du dispositif sur les ISS?



Méthodologie d'enquête

- Recueil des données
 - Contrat de recherche REFLEXISS
 - Enregistrements audio comités de pilotages/ journées d'études nationales et internationales
 - Entretiens semi-directifs
 - Conceptrice du projet (n=1)
 - Professionnels de santé (n=5)
 - Patients (n=4)

Sélection émergente profils d'usagers « experts » : favoriser la coordination des acteurs du réseau

► Savoirs d'expériences liés à la maladie

Savoirs expérientiels

- Profils militants
- Habiletés pointées par les pilotes

Savoirs médicaux

- Connaissance des traitements
- Modes de vie

Savoirs sur les organisations

- Connaissance sur le fonctionnement des institutions hospitalières

Compétences socio-cognitives

- Traduction
- Hybridation
- Médiation



Sélection émergente profils d'usagers « experts » : favoriser la coordination des acteurs du réseau

- Rejet de patients
 - Sélection par entretiens patients « dépassé leur histoire personnelle de la maladie »
 - Ecartement des patients revendicateurs
 - Sélection des patients expérience positive du parcours de soins
- **Profils « experts » propices à la coordination des patients et des soignants et à l'émergence des expertises d'usagers**
- **Sélection pose des questions sur les formes de justices sociales qui encadrent démarches participatives**

Un encadrement émergent de compétences et d'expertises d'usagers pour réduire les effets bloquant de la hiérarchie médicale

- Création d'un espace-temps
 - Appui sur des cadres juridiques en ETP
 - Sous groupes pluridisciplinaires
- Une méthodologie de la participation
 - Réunions préparatoires
 - Outils méthodologiques d'animation
 - Rédaction de CR
 - Effets co-apprentissage/ co-formation
- ➔ Acquisition, développement compétences socio-cognitives
- ➔ Favorise articulation expertises d'usagers et professionnelles



Conclusion

- La sélection des patients « experts »
 - 4 grands types de compétences favorables à la co-construction
 - Pré-requis pour l'émergence des savoirs d'usagers et la coordination avec les soignants
- Un encadrement par des modes de coordination plus ou moins maximalistes
 - Diminution des effets de hiérarchie
 - Stimulent accords, compromis et arrangements
 - Effets de co-apprentissage/ co-formation
 - Prise en compte savoirs d'usagers pour adapter le programme aux besoins réels

➔ L'émergence et la reconnaissance des savoirs d'usagers : une voie certaine de lutte contre les ISS



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole



Merci pour votre attention

Bruneau Charlotte

Université de Toulouse III – Paul Sabatier , creSco

Colloque « Santé: équité ou égalité? Définir, mesurer, agir »

23 au 25 mai 2018, Toulouse

Charlotte.bruneau@univ-tlse3.fr