



Manifeste du RPP

Le RPP c'est l'avenir de la participation des patients et de leurs proches.

Nous croyons qu'en déployant le pouvoir collectif des patients et des proches aidants, nous transformerons les soins de santé.

Le Réseau des patients partenaires (RPP) est une communauté de personnes situées d'un bout à l'autre du Canada et qui souhaite la bienvenue aux individus dédiés à l'amélioration des soins de santé, dans l'intérêt de tous. Ensemble, nous pouvons avoir un impact plus grand et collectif.

Objectifs

Nous collaborons avec les fournisseurs de services de santé, les chercheurs, les administrateurs et les décideurs afin d'atteindre les objectifs suivants:

1. Mobiliser notre expérience en partenariat patient et famille afin d'assurer que l'application de la sagesse accumulée par le biais de l'expérience vécue des patients et de leurs proches devienne la norme dans toutes les dimensions des soins de santé.
2. Supporter et construire la capacité d'action des personnes qui travaillent pour de meilleures expériences et de meilleurs résultats en santé, tant pour les utilisateurs de soins de santé que pour les travailleurs du secteur.
3. Être un exemple de gouvernance inclusive et imputable pour une communauté de pairs qui préserve l'authenticité des voix des patients et de leurs proches de manière à assurer la pérennité de la communauté.

Méthodes

Nous avons décidé de nous rassembler pour:

NOTES IMPORTANTES :

1. Nous définissons les **patients** comme des personnes avec de l'expérience en santé physique ou mentale dans en lien avec tout aspect du système de santé canadien. Cela inclue les personnes qui pourraient être désignées comme *clients* ou *résidents*, selon le contexte de soins de santé dans lequel ils se trouvent.
2. Nous définissons la **famille** comme les membres de la famille ou les proches aidants identifiés par les patients comme faisant partie de leur famille. La **famille** inclue aussi les enfants de parents dont la capacité à gérer leur propre situation est limitée en raison de problèmes de santé physiques ou mentaux.
3. Nous n'offrons pas de conseil aux patients.

ÉTABLIR DES LIENS, APPRENDRE ET DÉVELOPPER NOS CAPACITÉS

- Pour apprendre l'un de l'autre, pour développer nos capacités et notre communauté, ainsi que pour nous fournir de l'appui l'un à l'autre dans le contexte de ce travail.
- Pour contribuer à partir de notre expérience à renforcer les approches de partenariat avec les professionnels de la santé afin de livrer des soins réellement centrés sur les patients et qui appuient les familles.

TRAVAILLER COLLECTIVEMENT

- Pour utiliser l'éducation, la consultation, la recherche et la publication afin de renforcer les approches de partenariat des fournisseurs de soins de santé avec les patients et familles.
- Pour répondre aux problématiques que nous ne pouvons gérer comme individus mais que nous pouvons gérer en tant que communauté.
- Pour identifier des opportunités et agir afin d'améliorer les soins de santé de manières qui sont possibles non pas comme individus mais en tant que communauté.

RASSEMBLER UN RÉSEAU DE RELATIONS ET D'INFORMATION

- Pour être une source de patients partenaires connectés et informés afin de répondre à une demande croissante dans tous les domaines des soins de santé.
- Pour accroître nos capacités, en tant qu'individus, à prendre la pleine mesure de la complexité de notre système de santé, de ses nombreuses problématiques ainsi que de la diversité des patients.
- Pour respecter, réfléchir et apprendre de la diversité de l'expérience en santé des Canadiennes et des Canadiens.

Pourquoi le temps est venu pour le RPP ?

Nous sommes à un point tournant :

- La participation des patients et des familles gagne de l'élan : elle est maintenant reconnue et souvent exigée.
- Les patients et les familles prennent des rôles nouveaux et sans précédent dans les soins de santé – cette tendance est en croissance.
- Il existe une opportunité en grande partie inexplorée et non réalisée pour mobiliser l'expérience collective des patients et proches aidants partenaires à travers le pays.

Et la situation actuelle pose problème :

- Les patients et familles partenaires sont déconnectés l'un de l'autre, fonctionnant dans des silos de soins de santé isolés l'un de l'autre.
- Les patients et familles partenaires agissent dans des contextes organisationnels, ce qui fait qu'ils entretiennent des relations avec les organisations dans lesquelles ils agissent, mais pas entre eux.



- L'expertise des patients et familles n'est pas partagée en général d'un silo à l'autre.

Qui nous sommes

En tant que partenaires, nous sommes des patients et membres de familles indépendants qui tentons d'améliorer les soins de santé, chacun à sa manière et en collaboration avec une variété de parties prenantes. Nous possédons un profond intérêt dans les soins de santé et nous voulons utiliser notre expérience et notre compréhension des systèmes de santé canadiens pour améliorer l'expérience et les résultats des soins.

Individuellement, nous participons de l'une ou de plusieurs des manières suivantes :

- Nous sommes des patients et proches aidants partenaires (PFP) dans les hôpitaux et sur les conseils consultatifs des hôpitaux, incluant dans les soins intensifs, les soins pour enfants, ainsi que dans les établissements de santé mentale.
- Nous siégeons sur des conseils de résidents et de membres de familles; et nous participons comme volontaires dans les établissements de soins de longue durée (ESLD).
- Nous conseillons et collaborons avec les autorités de la santé, les comités de qualité, les associations de soins de santé, les collèges professionnels, et les institutions académiques.
- Nous sommes membres de conseils d'administration et d'associations de patients et de proches aidants.
- Nous sommes impliqués dans des initiatives de santé virtuelles, dans le développement d'outils technologiques ainsi que dans diverses autres innovations.
- Nous participons à l'établissement de priorités en recherche, évaluons des articles de recherche, agissons comme partenaires sur des équipes de recherche et produisons de la recherche par les pairs.
- Nous enseignons et agissons comme mentors pour des étudiants de disciplines relevant des professions de la santé.
- Nous participons à des focus groups, à des conseils consultatifs et à d'autres organes consultatifs et décisionnels afin d'informer le développement de politiques, tant pour des organisations de soins de santé que pour nos ministères provinciaux/territoriaux de la santé.
- Nous nous exprimons sur des blogues, par des tweets et des articles; nous prenons la parole lors de conférences, sur des panels, dans des groupes de patients et de proches aidants ainsi que dans les médias. Certains d'entre nous sont des leaders d'opinion.

TYPES DE PARTENAIRES

Bien que chacun d'entre nous possède de l'expérience en lien avec le système de santé, nous reconnaissons qu'il existe différents types de partenaires :



REGARD UNIQUE

Les partenaires ayant une expérience de l'extérieur du système de santé possèdent un regard unique à partir duquel ils conceptualisent leur expérience. Ce sont :

- Ceux qui ont eu l'expérience de soins comme patients mais n'ont jamais travaillé comme professionnels de la santé.
- Ceux qui ont fourni des soins comme membres de familles mais n'ont jamais travaillé comme professionnels de la santé.

REGARD MIXTE

Les partenaires ayant une expérience de l'intérieur du système de la santé possèdent un regard mixte à partir duquel ils conçoivent leur expérience. Ce sont:

- Ceux qui ont eu l'expérience de soins comme patients et qui travaillent aussi ou ont déjà travaillé dans le secteur des soins de santé.
- Ceux qui ont fourni des soins comme membres de familles proches aidants et qui travaillent aussi ou ont déjà travaillé dans le secteur des soins de santé.

PERSPECTIVE PATIENT

Les partenaires qui vivent ou ont vécu une maladie ou une blessure et qui ont obtenu des soins provenant du système de santé possèdent de l'expérience comme utilisateurs du système.

PERSPECTIVE FAMILLE

Les partenaires qui fournissent ou ont fourni des soins à un proche possèdent une expérience (souvent non reconnue) du système de santé, accumulée par le biais de leurs efforts pour fournir et obtenir des soins pour les patients auprès ils agissent comme proches aidants.

Nous croyons que chacun de ces regards et chacune de ces perspectives comporte une valeur distinctive.

Nous croyons aussi que le choix du type de partenaire par nos collaborateurs devrait être une décision éclairé et fondée sur le respect ainsi que sur la compréhension de la valeur unique de chacun de ces regards, et de chacune de ces perspectives.

Principes directeurs

Ces éléments caractérisent le fonctionnement de notre groupe en tant que collectif et les manières dont nous effectuons notre travail.

1. Ouverture et attitude inclusive et accueillante.



2. Communication respectueuse qui valorise l'écoute autant que la parole.
3. Respect de la diversité des rôles que les patients peuvent jouer et de la diversité des expériences et des préoccupations reliées aux soins de santé.
4. Reconnaissance des patients comme des experts possédant une base de connaissance unique du système de soins de santé; et des patients comme des partenaires renseignés au niveau des soins de santé.
5. Une vision holistique des soins de santé fondée sur une conceptualisation élargie du bien-être, ce qui inclut la santé physique et mentale, les déterminants sociaux de la santé ainsi que les soins spirituels pour les patients.
6. Autonomie et indépendance par rapport à toute autre organisation.
7. Approche collaborative de travail en lien avec les autres organisations.

