



Apport du partenariat patient-soignant dans la co-construction d'une séance d'ETP

LAETITIA DEFUDES, PARENT PARTENAIRE PROGRAMME TRACH&AUTONOMIE

CAROLINE ARTU DUMONT, COORDINATRICE UNITÉ TRANSVERSALE D'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (UTEP) DE ROBERT-DEBRÉ

JOURNÉE DES INFIRMIÈRES SFORL

06 OCTOBRE 2023

Contexte

Trach&autonomie programme d'ETP déclaré à l'ARS depuis 2018

Programme destiné aux enfants trachéotomisés sur l'hôpital Robert-Debré et leur famille.

Programme coordonné et animé par Zina GHELAB.

Quels objectifs ?

Le programme d'éducation thérapeutique vous permettra d'acquérir des compétences nécessaires afin d'améliorer votre qualité de vie.

Il permettra également à votre enfant de réaliser ses soins seuls et de s'autonomiser dans sa vie quotidienne et à l'école.

Pour finir cela vous permettra de participer activement au projet de soin.



1 jour, 1 demande

Ca te dirait de participer au programme Trach&autonomie?

- ▶ C'était le bon moment
- ▶ Co définition de notre partenariat et ses objectifs
- ▶ Réflexion sur mes propres motivations

J'ai dit oui

- ▶ envie d'aider les familles à vivre avec la trach et d'avancer dans leur vie.
- ▶ envie de transmettre et de partager mes expériences.
- ▶ envie que les parents soient entendus que la parole leur soit donnée. Prendre en compte l'annonce diagnostic et leur questionnement.
- ▶ envie de se sentir utile, trouver un sens, une extension à sa vie professionnelle.
- ▶ envie d'aider les soignants dans leur approche, de les aider à se représenter le patient.

Le parcours d'intégration de Laetitia

- ▶ Rencontre avec l'UTEP (recensement des besoins et attentes de Laetitia, détermination du niveau d'engagement souhaité)
- ▶ Participation à la journée de sensibilisation
- ▶ Formation à la dispensation de l'ETP (40h)
- ▶ Communications orales au RMEF (Réseau Mère-Enfant de la Francophonie) et à la Journée de la trach.



Notre 1^{er} projet est né.... « Bienvenue à bord »

Pourquoi ce thème :

- Sujet maîtrisé qui me tenait à cœur
- Thème « sympa »
- Réelle demande et pas d'atelier existant

Méthodologie :

- 1^{ère} réunion pour définir ensemble les grands axes
- Réflexion individuelle
- 2^{ème} réunion pour mettre en commun des idées, et formaliser de la séance d'etp
- Rédaction du déroulé de séance et validation

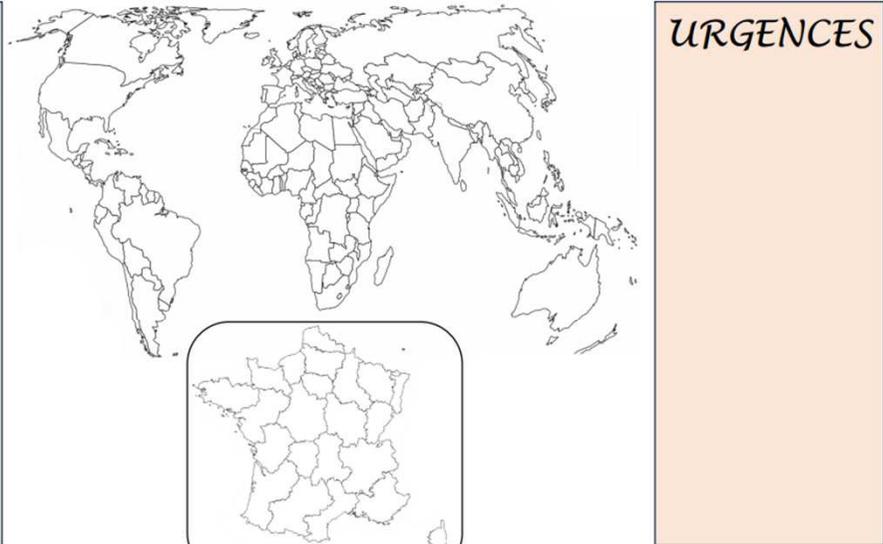
Les objectifs de la séance

Le participant sera capable de :

1. choisir sa destination, son mode de transport et son hébergement
2. identifier les étapes clés pour préparer son voyage
3. préparer son matériel et ses effets personnels pour voyager
4. de gérer les situations d'urgence durant son voyage

L'outil pédagogique

BIENVENUE À BORD

NOTES	 <p>A world map showing the outlines of continents and countries. Below it is a smaller, rounded rectangular inset map of France, showing its regional boundaries.</p>	URGENCES
SÉANCE ETP LE/...../.....	 <p>A large, light blue arrow pointing from left to right, spanning the width of the bottom row.</p>	DÉPART LE/...../.....



Selon vous quels sont les intérêts du partenariat ?



Selon vous quels sont les intérêts du partenariat ?

- ▶ Réelle expérience du terrain
- ▶ Approche différente avec les patients
- ▶ Une grande complémentarité (hôpital/domicile, théorique/pratique)
- ▶ Une relation gagnant-gagnant



LES BÉNÉFICES DE LA CO-CONSTRUCTION

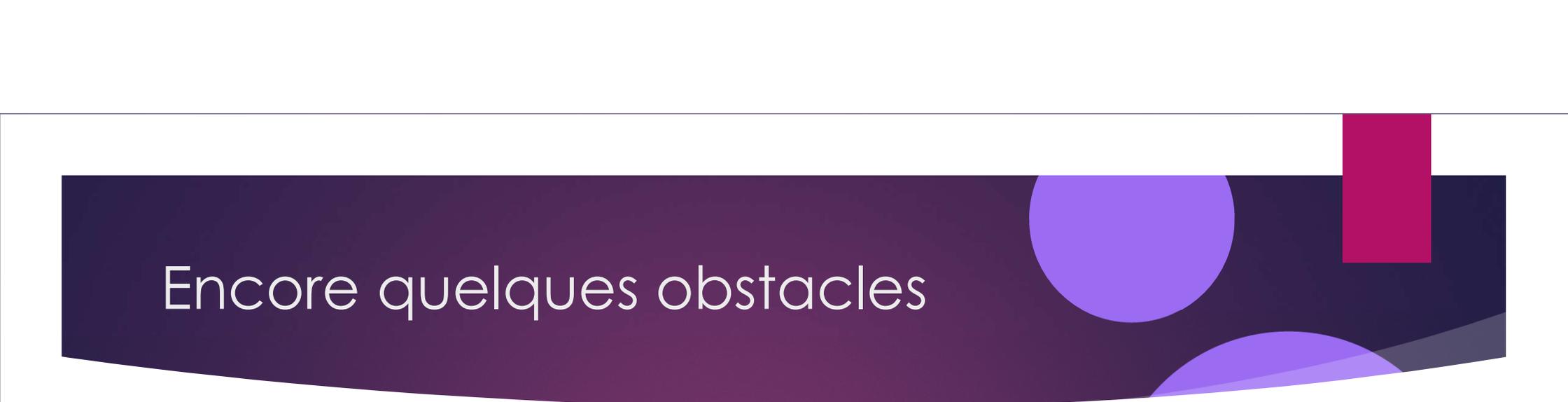
Meilleure garantie d'être au plus près des besoins du patient

- Implication d'une pluralité d'acteurs dans l'élaboration et la mise en œuvre du programme
- Mise en valeur du savoir expérientiel
- Enrichissement mutuel des compétences ETP
- Amélioration des pratiques

Le partenariat

- ▶ Avant tout une envie partagée de partage
- ▶ La compréhension mutuelle de l'intérêt du partenariat
- ▶ Une relation éthique

Seriez-vous prêt(e)s à passer d'une relation de soin à une relation professionnelle avec vos patients?



Encore quelques obstacles

- ▶ Temporalité
- ▶ Reconnaissance et valorisation
- ▶ Formation

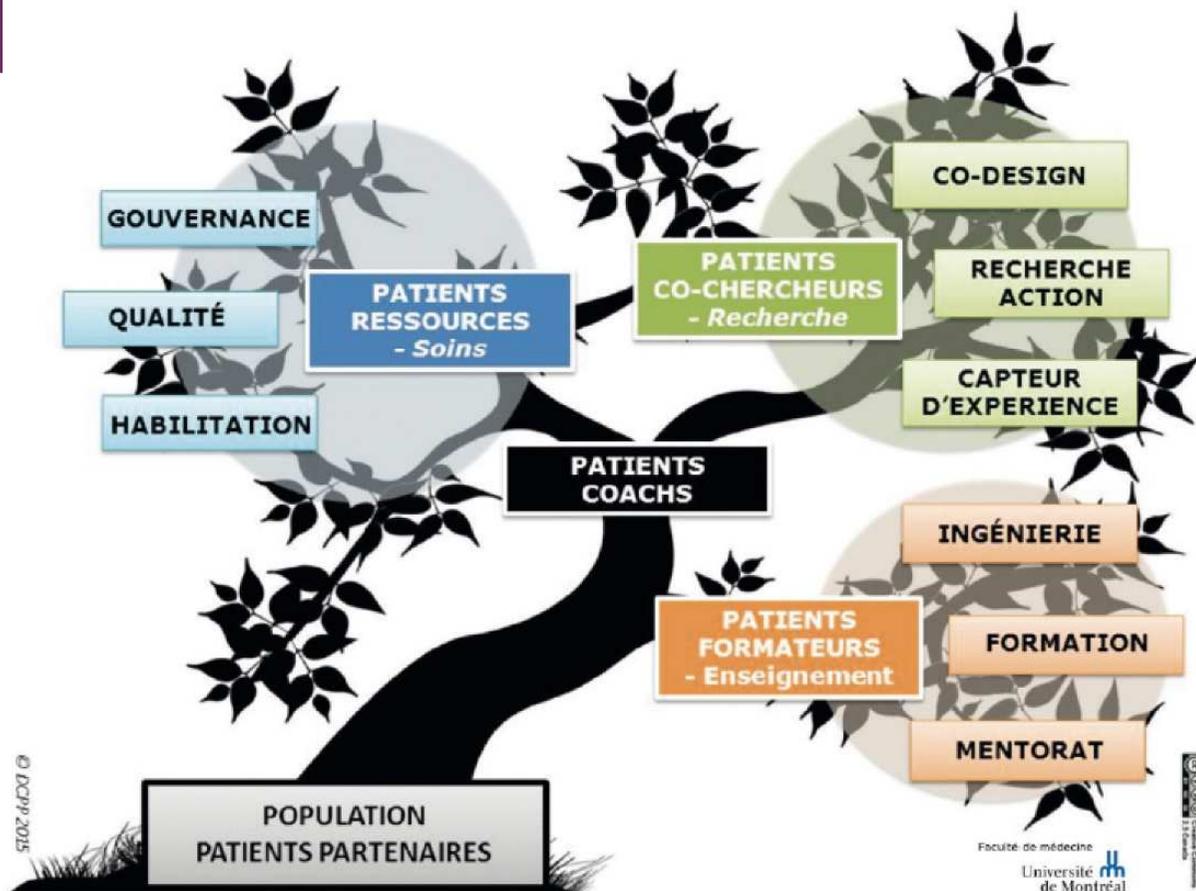
Modélisation



SCHÉMA 1

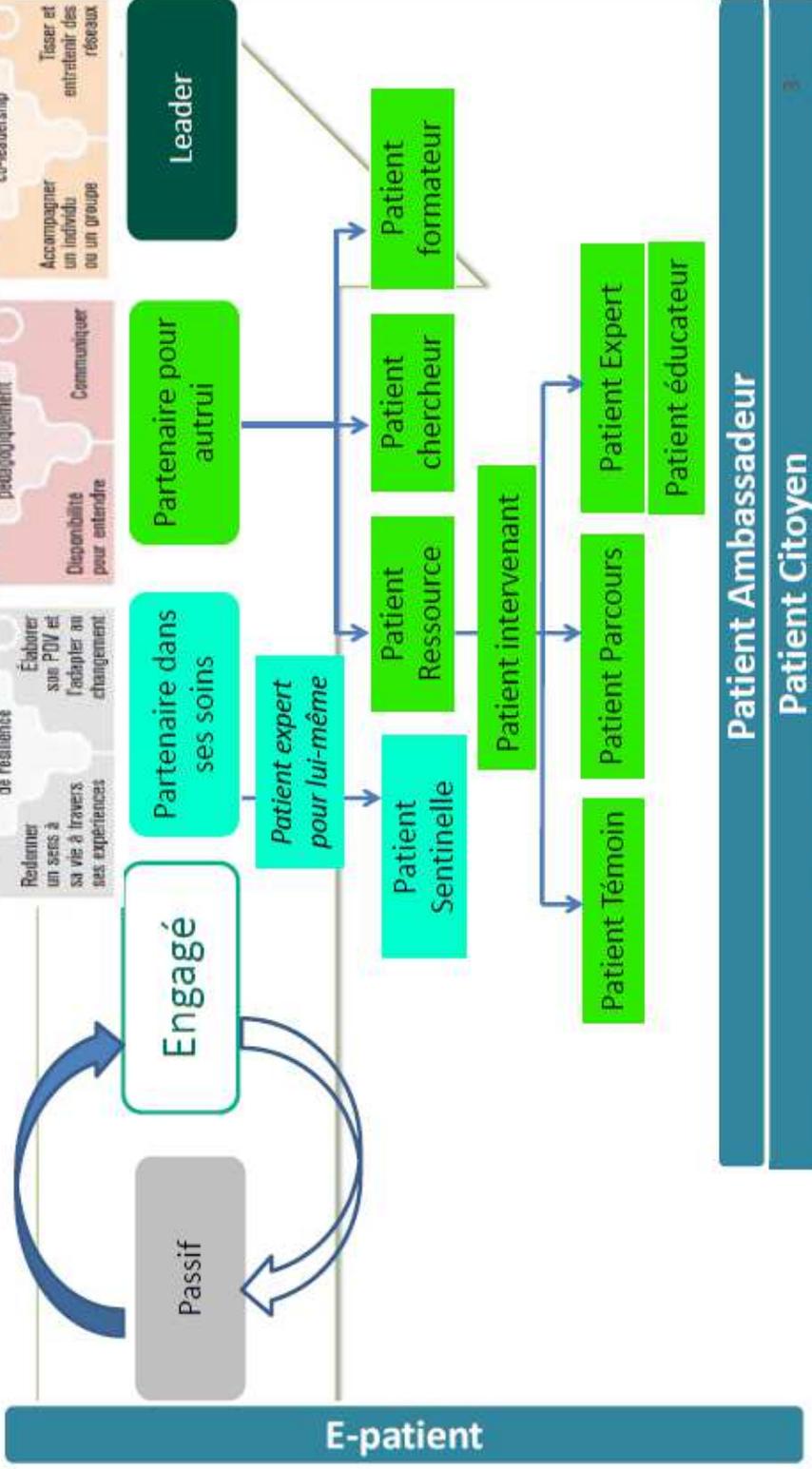
Le modèle de Montréal

Patients experts : nomenclature





Proposition d'une classification les différents rôles des patients engagés



Unité d'évaluation médicale, Service d'évaluation et information médicales (SEIM), CHRU Nancy et Groupe de patients partenaires du CHRU – version novembre 2019
 Référence : Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montreal model": Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique (Paris)*. 2015;27:S41–50.

Liens utiles

- ▶ [Université des Patients - Transformer l'expérience des malades en expertise \(universitedespatients-sorbonne.fr\)](http://universitedespatients-sorbonne.fr)
- ▶ [Projets et actions | Savoirs Patients \(assoconnect.com\)](http://assoconnect.com)
- ▶ [CEPPP – Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public](#)
- ▶ [UFPP](#)
- ▶ [Plateforme ressource du partenariat en santé en Occitanie \(partenariat-en-sante.org\)](http://partenariat-en-sante.org)
- ▶ [Institut Français de l'Expérience Patient \(experiencepatient.fr\)](http://experiencepatient.fr)

Charte du patient partenaire

LA CHARTE DU PATIENT PARTENAIRE



UNION FRANCOPHONE PATIENTS PARTENAIRES

www.ufpp.fr

AIDE & ACCOMPAGNEMENT

S'appuyer sur son réseau (patients, soignants, autres patients partenaires, établissements, institutions, associations) comme ressource utile à tout patient partenaire.
Accompagner les professionnels de santé, les patients et les aidants, avec l'appui d'outils pédagogiques et d'un réseau commun.

ÉTHIQUE & HUMANISME

Pratiquer l'éthique clinique en favorisant les décisions partagées avec le patient, ses proches, les autres partenaires de soin, dans le respect du pluralisme des valeurs.
Reconnaître l'autre dans sa différence.
Avoir une attitude respectueuse et ouverte envers tous les patients.

ÉCOUTE & EMPATHIE

Avoir les ressources et le recul nécessaires par rapport à sa maladie, développer l'écoute et apporter des réponses aux différents interlocuteurs.
Partager les connaissances et les expériences pertinentes dans un dialogue respectueux et empathique.
Expliquer son parcours si besoin, donner éventuellement des clés qui peuvent être utiles aux différents interlocuteurs (professionnels et patients/aidants).

COMPLÉMENTARITÉ & PARTAGE

La complémentarité de patients et de professionnels est entière pour mener ensemble des actions identifiées.
Développer l'échange dans une réelle communication avec l'ensemble des partenaires.
S'inscrire dans une démarche de la démocratie en santé pour représenter le patient.

RESPECT & CONFIANCE

Évaluer dans un climat de confiance, d'apaisement et de sécurité en étant fort de propositions.
S'adapter à son public et au contexte.
Respecter la neutralité bienveillante, sans jugement, par une écoute active.

CONFIDENTIALITÉ

Assurer la confidentialité des échanges et des documents partagés.
Observer un devoir de discrétion, et s'engager à ne divulguer aucune information d'ordre privé.
Respecter le secret médical.

DROITS & OBLIGATIONS

Connaître et respecter les règlements internes du lieu d'intervention.
Prendre connaissance des textes de loi encadrant le système de santé.
Partager les actions et communications avec votre association référente de patient partenaire.

INDÉPENDANCE & AUTONOMIE

Apporter son expérience et son vécu en toute liberté de pensée.
Pouvoir agir sans appartenance à un mouvement de pensée.
Accueillir la parole de tout patient quel qu'il soit, de manière factuelle sans influence.
S'engager à rester neutre vis-à-vis de ses interlocuteurs afin d'éviter tout conflit d'intérêt.
Avoir et prendre un engagement de neutralité dans le cadre d'un corps indépendant de patient partenaire.

Bibliographie

- ▶ PATIENT PARTENAIRE : DE LA PRATIQUE À LA RECHERCHE Benoît Pétré, Gilles Louis, Bernard Voz, Alexandre Berkesse, Luigi Flora S.F.S.P. | « Santé Publique » 2020/4 Vol. 32 | pages 371 à 374
- ▶ CHAPITRE 3. L'APPLICATION D'UN MODÈLE INTÉGRÉ DE PARTENARIAT-PATIENT DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ : VERS UN NOUVEAU PARADIGME HUMANISTE ET ÉTHIQUE DE CO-CONSTRUCTION DES SAVOIRS EN SANTÉ; Luigi Flora, Alexandre Berkesse, Antoine Payot, Vincent Dumez, Philippe Karazivan ; ESKA | « Journal International de Bioéthique »; 2016/1 Vol. 27 | pages 59 à 72
- ▶ L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS : UNE RECONNAISSANCE INSTITUTIONNELLE DES SAVOIRS DES MALADES Catherine Tourette-Turgis L'Harmattan | « Le sujet dans la cité » 2013/2 N° 4 | pages 173 à 185