

La contribution des malades à l'amélioration de l'organisation des soins.

Exposé du Pr Catherine Tourette-Turgis du 13 octobre 2022

Ce document décrit la présentation power-point de l'exposé du Pr Catherine Tourette-Turgis qui contient 13 diapositives listées dans la table des matières ci-après.

Dans ce document, le masculin est employé à titre générique et désigne aussi bien les hommes que les femmes. L'écriture inclusive n'a pas pu être utilisée dans la mesure où les outils de lecture vocale la détecte mal.

SOMMAIRE

Diapo 1. Diapo de titre de l'exposé

Diapo 2. Photo du résumé de l'article

Diapo 3. La participation des malades à leur soin - Les étapes historiques

Diapo 4. L'approche patient partenaire de soin et de service (APPSS)

Diapo 5. Trois dispositifs à mettre en œuvre

Diapo 6. Postulat de l'Approche Patient Partenaire

Diapo 7. Différents niveaux de participation

Diapo 8. L'impact de l'implantation des patients partenaires (1 sur 2)

Diapo 9. L'impact de l'implantation des patients partenaires (2 sur 2)

Diapo 10. Le recrutement des patients – intervenants

Diapo 11. Les critères de recrutement de patient – intervenant

Diapo 12. Exemple de questions dans le cadre d'une auto-évaluation de patient intervenant

Diapo 13. Merci !

Diapo 1. Diapo de titre de l'exposé

La contribution des malades à l'amélioration de l'organisation des soins.

Par Catherine Tourette-Turgis, 2021

22 septembre 2022

Diapo 2. Photo du résumé de l'article

Le titre du diaporama correspond au titre d'un article de Catherine Tourette-Turgis publié dans la revue « Nutrition Clinique et Métabolique », Volume 33, Issue 4, Novembre 2019, Pages 290-294.

La diapo montre un extrait de la première page de l'article original.

L'article en question retrace l'histoire de la création des collectifs de malades dans plusieurs pathologies. Il illustre différentes modalités d'intervention des malades dans l'organisation des soins en s'attachant à décrire les niveaux d'engagement et les types d'actions conduites par les malades.

Il décrit les luttes des malades, les dispositifs législatifs et plusieurs innovations dont l'implantation des patients dans les services de soin dont un exemple dans le syndrome du grêle court.

Diapo 3. La participation des malades à leur soin - Les étapes historiques

Etape 1 : Mouvement des alcooliques anonymes, 1935

Etape 2 : Participation des ex-malades dans le traitement des pathologies de la dépendance, 1950 et années 70

Etape 3 : Les collectifs de malades et le malade réformateur social (hémophilie, Sida, cancer...), Années 80

Diapo 4. L'approche patient partenaire de soin et de service (APPSS)

Cela consiste à renforcer l'engagement et la présence des patients dans l'amélioration du système de soin par le biais d'une délégation partielle des missions de soins.

Cela induit un engagement des patients à la fois dans leur processus de soins et dans l'amélioration de la qualité des soins et des services.

Cela est possible par le développement de compétences permettant au patient d'intervenir à différents niveaux du système de santé

Diapo 5. Trois dispositifs à mettre en œuvre

- **Pour les patients :** Aider les personnes malades à transformer leur expérience en expertise (formation actions, analyse de pratiques...)
- **Pour les soignants :** Formation des professionnels de santé aux approches collaboratives avec les patients
- **Pour les deux :** Apprendre à travailler ensemble

Diapo 6. Postulat de l'Approche Patient Partenaire

- considérer le patient comme un membre, un partenaire de l'équipe de soins
- compléter et articuler les savoirs scientifiques des soignants et les savoirs expérimentiels des patients.

Diapo 7. Différents niveaux de participation

- Interventions dans les parcours de soin
- Organisation des services et de la gouvernance
- Elaboration des politiques de santé
- Réalisation à travers la recherche et la formation des professionnels de santé

Diapo 8. L'impact de l'implantation des patients partenaires (1 sur 2)

- **Amélioration** des connaissances expérientielles de la maladie chez le soignant, ainsi que la confiance et la relation « patient-soignant »
- **Déploiement** de procédures concrètes de collaboration « soignants-patients » mises en place dans le service de soins
- **Création** de nouveaux outils de communication patient-équipe soignante
- **Modifications** par les patients de l'environnement physique du soin

Diapo 9. L'impact de l'implantation des patients partenaires (2 sur 2)

- **Amélioration** des connaissances des patients vis-à-vis de l'organisation de leur parcours de soins
- **Réduction** des recours juridiques, des plaintes, ainsi que des conflits et de la pression vécue par les équipes soignantes.
- **Transformation** des indicateurs de la qualité des soins par l'intégration de l'expérience patiente

Diapo 10. Le recrutement des patients – intervenants

Image de la page de garde du Guide rédigé et édité en 2014 par la Direction Générale de la Santé (DGS) intitulé « Le recrutement des patients – intervenants ».

Ce guide vise à définir une démarche de recrutement des patients intervenants pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Diapo 11. Les critères de recrutement de patient – intervenant (Critère DGS)

1. Bien connaître la pathologie et sa prise en charge
2. Être motivé et avoir envie de s'impliquer dans un projet
3. Avoir une aptitude à la prise de parole en public
4. Avoir envie de se former et s'informer en continu
5. Avoir le sens du contact humain et être tolérant
6. Avoir un certain recul par rapport à la maladie
7. Pouvoir consacrer un certain temps à cette activité

Diapo 12. Exemple de questions dans le cadre d'une auto-évaluation de patient intervenant

1. Selon vous, que peut apporter un patient intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique ?
2. Sur une échelle de 1 à 5 comment estimez-vous votre aptitude à prendre la parole en public ? (1 est égal à Pas du tout à l'aise et 5 à très à l'aise)
3. Comment estimez-vous votre aptitude à parler de votre vie quotidienne et de votre santé ? (1 est égal à Pas du tout à l'aise et 5 à très à l'aise)
4. Quelle est votre disponibilité (une seule réponse possible)
 - Tous les jours de la semaine, peu importe l'horaire
 - Tous les jours de la semaine sauf le week-end, peu importe l'horaire
 - En semaine, seulement le soir
 - En semaine, jamais le soir
 - Seulement le week-end
 - Seulement quelques jours par mois

Diapo 13.

Merci !