



LA CONTRIBUTION DES MALADES À L'AMÉLIORATION DE  
L'ORGANISATION DES SOINS

# UNIVERSITÉ DES PATIENTS

Par Catherine Tourette-Turgis, 2021



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



Article original

## L'apport des malades à l'amélioration de l'organisation des soins : vers une science participative en nutrition



*Patients contributions to the improvements in Healthcare organisations: Toward the development of participatory sciences in nutrition*

Catherine Tourette-Turgis

Université des patients-Sorbonne, faculté de médecine, 91, boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

### INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 8 juillet 2019

Accepté le 9 août 2019

Disponible sur Internet le 30 août 2019

Mots clés :

Patient expert

Organisation des soins

Patient partenaire

Syndrome du grêle court

### RÉSUMÉ

Cet article 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.

© 2019 Société francophone nutrition clinique et métabolisme (SFNCM). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

# La participation des malades à leur soin

## LES ÉTAPES HISTORIQUES





# L'approche patient partenaire de soin et de service (APPSS)

## CELA CONSISTE À

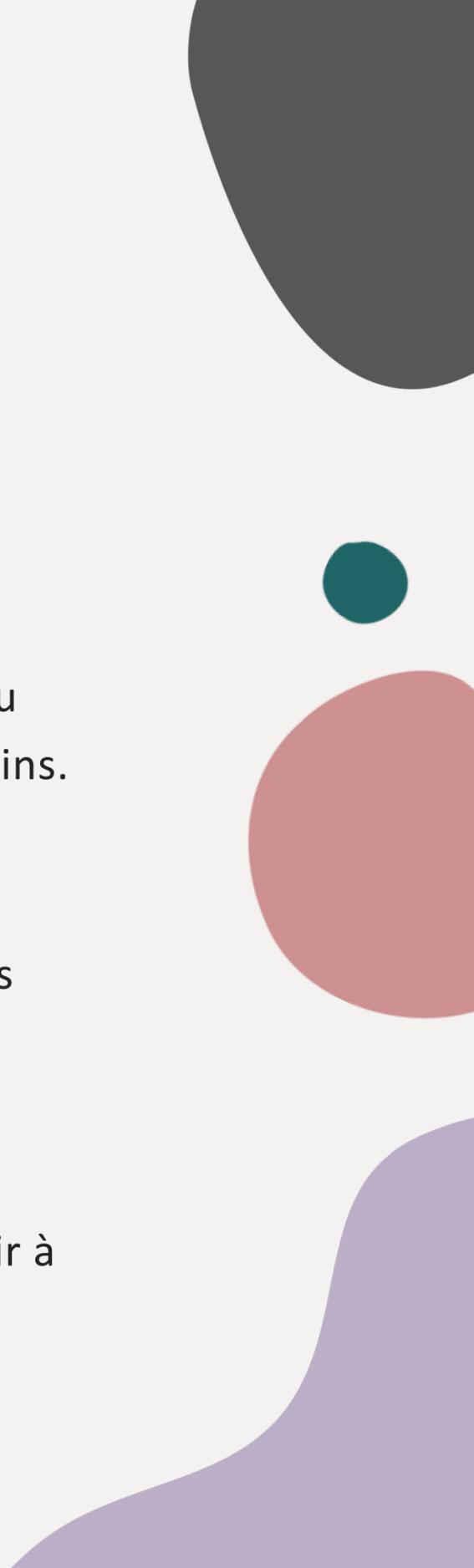
renforcer l'engagement et la présence des patients dans l'amélioration du système de soin par le biais d'une délégation partielle des missions de soins.

## 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





# 3 dispositifs à mettre en oeuvre

## POUR LES PATIENTS

Aider les 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

1

CONSIDÉRER LE PATIENT COMME  
UN MEMBRE, UN PARTENAIRE DE  
L'ÉQUIPE DE SOINS

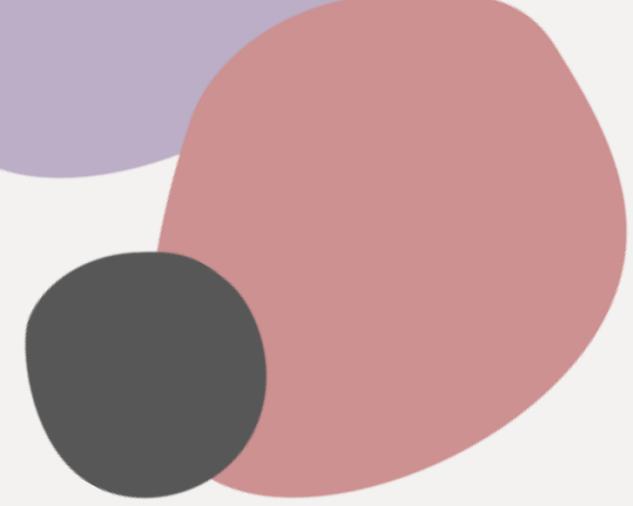
2

COMPLÉTER ET ARTICULER LES  
SAVOIRS SCIENTIFIQUES DES  
SOIGNANTS ET LES SAVOIRS  
EXPÉRIENTIELS DES PATIENTS

# DIFFÉRENTS NIVEAUX DE PARTICIPATION

- **INTERVENTION**  
dans les parcours de soin
- **ORGANISATION**  
des services et de la gouvernance
- **ÉLABORATION**  
des politiques de Santé Publique
- **RÉALISATION**  
à travers la recherche et la formation  
des professionnels de santé





# L'IMPACT DE L'IMPLANTATION DES PATIENTS- PARTENAIRES

1/2

## AMÉLIORATION

des connaissances  
expérientielles de la  
maladie chez le soignant,  
ainsi que la confiance et  
la relation patient-  
soignant

## DÉPLOIEMENT

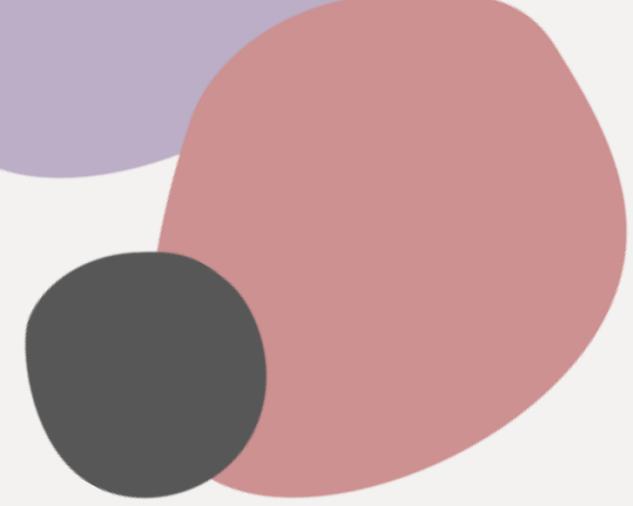
de procédures concrètes  
de collaboration  
soignants-patients mises  
en place dans le service  
de soins

## CRÉATION

de nouveaux outils de  
communication patient-  
équipe soignante

## MODIFICATION

par les patients de  
l'environnement  
physique du soin



# L'IMPACT DE L'IMPLANTATION DES PATIENTS- PARTENAIRES

2/2

## 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 patients.

# Le recrutement des patients - intervenants

**GUIDE DE RECRUTEMENT - DGS, 2014**

Visé à définir une démarche de recrutement des patients intervenants pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient

**Guide de  
recrutement  
de patients-  
intervenants**



# POUR ÊTRE RECRUTÉ EN TANT QUE PATIENT-INTERVENANT- CRITERES 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 A  
LA PRISE DE PAROLE EN  
PUBLIC

4. AVOIR ENVIE DE SE  
FORMER ET DE S'INFORMER  
EN CONTINU

5. AVOIR LE SENS DU  
CONTACT HUMAIN ET ÊTRE  
TOLÉRANT

6. AVOIR UN CERTAIN  
RECU PAR RAPPORT À LA  
MALADIE

7. POUVOIR CONSACRER UN  
CERTAIN TEMPS A CETTE  
ACTIVITÉ

# Exemple de questions

DANS LE CADRE D'UNE AUTO-ÉVALUATION DE PATIENT-INTERVENANT

1 - Selon vous, qu'est-ce que peut apporter un patient-intervenant dans un programme thérapeutique ?

2 - Sur une échelle de 0 à 5, comment estimez vous votre aptitude à prendre la parole en public ?

*Pas du tout à l'aise*            1      2      3      4      5      *Très à l'aise*

3 - Comment estimez-vous votre aptitude à parler de votre vie quotidienne et de votre santé ?

*Pas du tout à l'aise*            1      2      3      4      5      *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

Merci !

