



PATIENTS PARTENAIRES

Université des Patients Auvergne Rhône-Alpes

DEMOCRATIE SANITAIRE

Loi Kouchner 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Droits individuels

L'information médicale qui incombe au professionnel de santé

Le secret médical qui doit être partagé par l'équipe

L'accès direct au dossier médical dans des conditions simples et pratiques

La prise en charge de l'aléa thérapeutique

Droits collectifs

Associations de patients agréées

Représentation des Usagers

Participation aux évolutions du système de santé

Source:
R.Auzimour

DEMOCRATIE SANITAIRE

- Cette loi a initié la participation active du patient dans les instances politiques, sanitaires et sociales.
- Validation par l'ARS des programmes ETP dont l'objectif premier est d'améliorer la qualité de vie du patient
- Pr. Grimaldi « *20 millions de Français souffrent de maladies chroniques qui accompagnent le patient tout au long de sa vie(...). Nous sommes rentrés dans l'ère de la 3^{ème} médecine, véritable médecine de la personne. Pour le Patient, une nouvelle façon de vivre; pour le médecin, une nouvelle façon d'exercer son métier* ».
- Repenser la relation soignant/soigné dans le parcours de soin

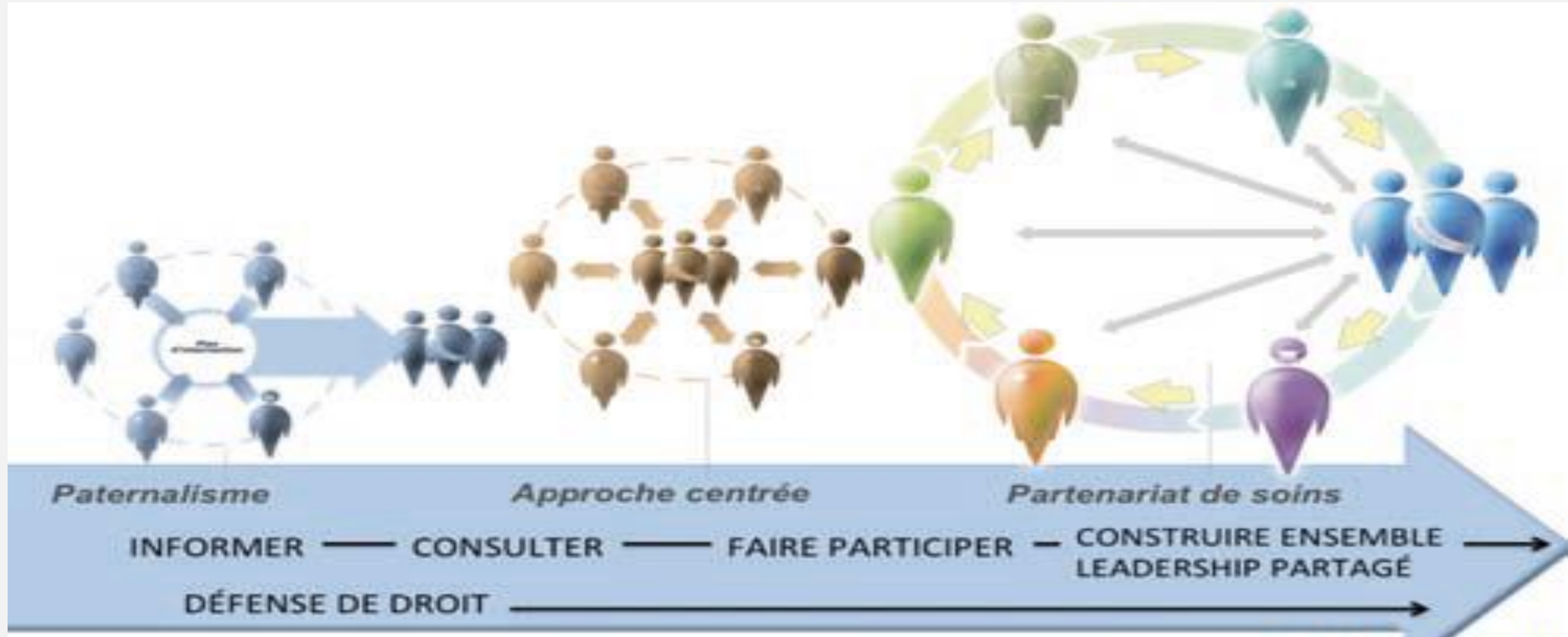
PARCOURS DE SOIN

Un parcours se définit comme **la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé**, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix.

- Il nécessite **l'action coordonnée des acteurs** de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social.
- Il intègre **les facteurs déterminants de la santé** que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.

Source: R. Auzimour

MODÈLE DE MONTREAL



Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1 (HS), 41–50.

PATIENTS PARTENAIRES

- Reconnaissance du patient comme membre à part entière de l'équipe ayant des savoirs complémentaires ceux des professionnels
- Patient ayant un véritable pouvoir de décision. Il s'agit de décider **AVEC** lui et non pas **POUR** lui.

PATIENTS PARTENAIRES

- Nouvelle approche de **co-construction** à différents niveaux: dans les organisations de santé, l'enseignement et la recherche (niveau méso)*, dans les organismes gouvernementaux (niveau macro)* ou bien dans le parcours de soin à travers l'apprentissage par les pairs.
- Le patient en tant que partenaire, fondement de l'éducation thérapeutique des patients. Les patients sont amenés à gérer eux-mêmes ou par un proche aidant plus de 90% des heures de soins**

Sources: * Patient – Partenaire et éducation des patients: enjeux , modèles et pratiques. M.Morsa; MM. Leurquin et C. Denis; Ethica Clinica, 2018

** Engaging patients in healthcare.A. Coulter; UK MCGraw Hill, 2011

UNIVERSITÉ DES PATIENTS: HISTORIQUE

- En 2009, Mme C. Tourette-Turgis a proposé une offre ETP intégrant des Patients, à Paris dans le cadre de l'Université P. Et M. Curie
- En 2011, une 2^{ième} Université des Patients est créée à Marseille sous l'égide du professeur Y. Berland
- En 2014, à Grenoble un groupe de patients a fondé la 3^{ième} Université des patients. Cette Université, portée par les patients, a choisi d'œuvrer avec l'UGA et le CHUGA
- En 2018, afin de conforter son développement, l'UDPG a évolué vers des actions régionales en créant l'Université des Patients Auvergne Rhône-Alpes

UDPARA: NOS MISSIONS

L'UDPARA propose des programmes de formation et de développement professionnels continus en permettant aux patients porteurs de maladies chroniques et aux aidants :

- ❖ De se réinsérer dans la société, et / ou de se réorienter professionnellement.
- ❖ De se spécialiser dans le domaine de la santé publique, la promotion de la santé, la prévention, l'éducation à la santé, l'éducation thérapeutique du patient, avec les professionnels de santé, et les structures publiques et privées.

Et ainsi

De pouvoir valoriser le savoir expérientiel

Nos Objectifs

Acquérir les connaissances et les compétences pour exercer les fonctions **de patient ressource ou aidant ressource** dans les services de soins hospitaliers et plus généralement dans les établissements de santé, dans les associations de patients et d'aidants, et dans les projets de recherche :

- ❖ Intégrer les notions de « Démocratie Sanitaire »
- ❖ Réfléchir au positionnement du Patient Ressource ou Aidant Ressource
- ❖ Appréhender les droits et obligations des patients
- ❖ Développer la compréhension de l'éducation thérapeutique du patient afin de pouvoir trouver sa place au sein d'une équipe pluridisciplinaire en tant que Patient-ressource ou Aidant Ressource.
- ❖ Comprendre le parcours du patient, ses difficultés et ses divers problèmes d'insertion.
- ❖ Construire un projet personnel

FORMATION « PATIENT RESSOURCE »

Inclusion de
patients avec
un projet

Travail à partir
des savoirs
Expérientiels
des patients

Communication
Non Violente

Education
thérapeutique
Des Patients

Matrice SWOT du point de vue du Patient- ressource



FORCES

- Expériences associatives: rencontres avec les patients
- Ouverture au monde/milieu médical et expérience avec les acteurs de la santé
- Connaissance de la maladie, de nouvelles techniques, évolution du traitement, apprentissage permanent
- Apprentissage de la différence
- Transcender la douleur en tolérance et amour
- Retour à l'essentiel: recherche des vraies valeurs
- Création d'automatismes, de stratégies
- Savoir se ressourcer
- Réfléchir sur son parcours, son recul

FAIBLESSES

- Période de découragement
- Période de rébellion
- Injustice et déni
- Usure, fatigue, lassitude
- Émotion
- Stress
- Manque d'expérience de la greffe
- Recherche incessante de sens: ressenti de l'insécurité
- Ne pas être pris au sérieux par les soignants

**Interne:
Patient
Ressource**

OPPORTUNITES

- Evolution des maladies chroniques: défi pour le Système de santé
- Besoin d'efficience du système de santé pour la prise en charge de la maladie chronique
- Loi de modernization de santé (CDU ...)
- Volonté de co-construction des saviors et des Pratiques
- Approche éducative de type socioconstructiviste (éducation par les pairs légitimes dans les éducations en santé)

MENACES

- Système de santé centré sur la prise en charge de la maladie aiguë
- La prévention= 2,4 % de la dépense courante de santé
- Tensions identitaires du professionnel de santé face aux patients partenaires
- Freins des professionnels de santé
- Aucun financement du patient partenaire

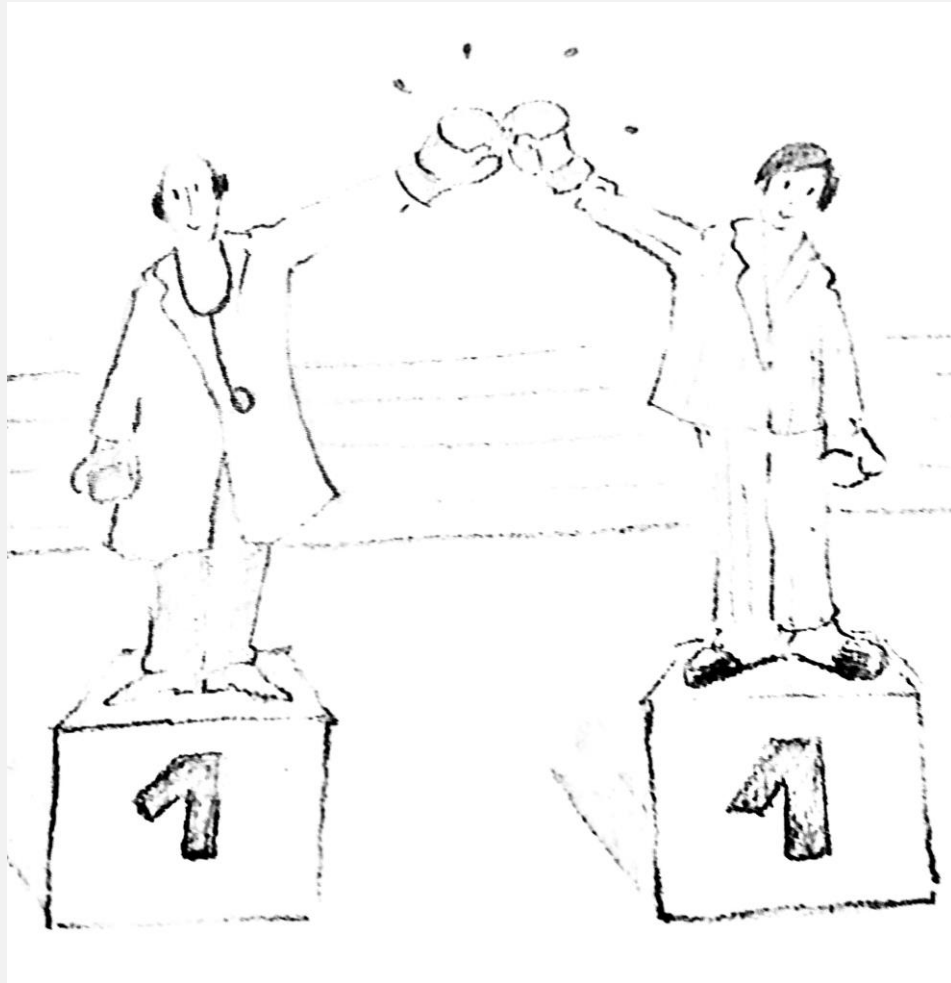
**Externe:
Système de
santé
&
institutions**

CONCLUSION

- Reconnaître l'expérience et le savoir des patients/aidants dans la connaissance de la maladie. Le rétablissement et la réhabilitation du patient, un enjeu pour la santé publique dans le cadre de la démocratie sanitaire
- Un des objectifs des universités des patients est de répondre à cette demande en proposant une formation de patient ressource afin de valoriser leurs savoirs expérientiels, et de progresser vers le patient partenaire

PERSPECTIVES

- Dispenser cette formation de Patient Ressource et Aidant Ressource dans les différentes filières de l'UDPARA.
- Elaborer la preuve de ce concept « patient ressource » en participant activement à des projets de recherche
- Intégrer des patients ressources dans les associations de malades



Pour plus d'informations

Pascale DAYNES

p.daynes@udpara.org

Renée AUZIMOUR

Renee.auzimour@wanadoo.fr

Bernard DENIS

b.denis@udpara.org

MERCI POUR VOTRE ATTENTION