

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

LAETITIA DEFUDES, PARENT PARTENAIRE PROGRAMME TRACH&AUTONOMIE, PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION TRACHÉOCHILD

CAROLINE ARTU DUMONT, CHARGÉE DE MISSION ETP MHEMO&AFH

JOURNÉE DE LA TRACHÉOTOMIE

21 MARS 2025

Contexte

Trach&autonomie

- ▶ Programme d'ETP déclaré à l'ARS en 2018 par l'équipe d'ORL de l'hôpital Robert-Debré à Paris.
- ▶ Destiné aux familles et aux enfants trachéotomisés
- ▶ Coordonné par Zina GHELAB, IPA
- ▶ Animé par une équipe pluridisciplinaire

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
 - Etat de santé stable de mon fils
 - Plusieurs années de pratique et d'adaptation

- ▶ Co définition de notre partenariat et ses objectifs
 - Participer à l'élaboration de séances d'ETP
 - Co-animer les ateliers

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 la vie quotidienne avec une trachéotomie.

Mon parcours d'intégration

- ▶ Rencontre avec l'Unité Transversale d'ETP de l'hôpital Robert-Debré (recensement de mes besoins et attentes, détermination du niveau d'engagement souhaité)
- ▶ Participation à la journée de sensibilisation à l'ETP
- ▶ Formation à la dispensation de l'ETP (40h réglementaires)
- ▶ Co-construction et coanimation d'une séance d'ETP sur le thème du voyage.
- ▶ Communications orales au RMEF (Réseau Mère-Enfant de la Francophonie), Journée de la trachéotomie, journée des infirmières de la SFORL, webinaire « rendez-vous du GHU Paris-Nord » sur le partenariat patient.

Notre 1^{er} projet est né....

« Bienvenue à bord »

Pourquoi ce thème :

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

Méthodologie :

- 1^{ère} réunion pour définir ensemble les objectifs
- 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

La séance

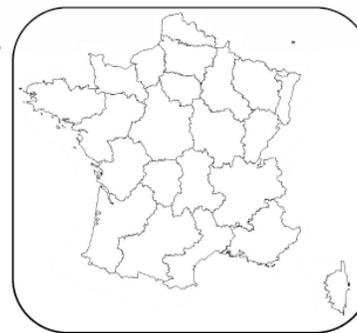
Les objectifs de la séance:

- Choisir sa destination, son mode de transport et son hébergement
- Identifier les étapes clés pour préparer son voyage
- Préparer son matériel et ses effets personnels pour voyager
- Gérer les situations d'urgence durant son voyage

L'outil pédagogique

BIENVENUE À BORD

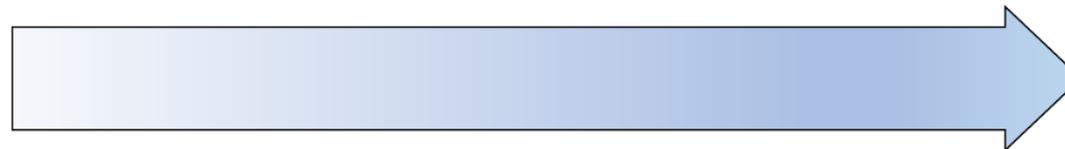
NOTES



URGENCES

SÉANCE ETP LE

...../...../.....



DÉPART LE

...../...../.....



Le partenariat patient/soignant en santé

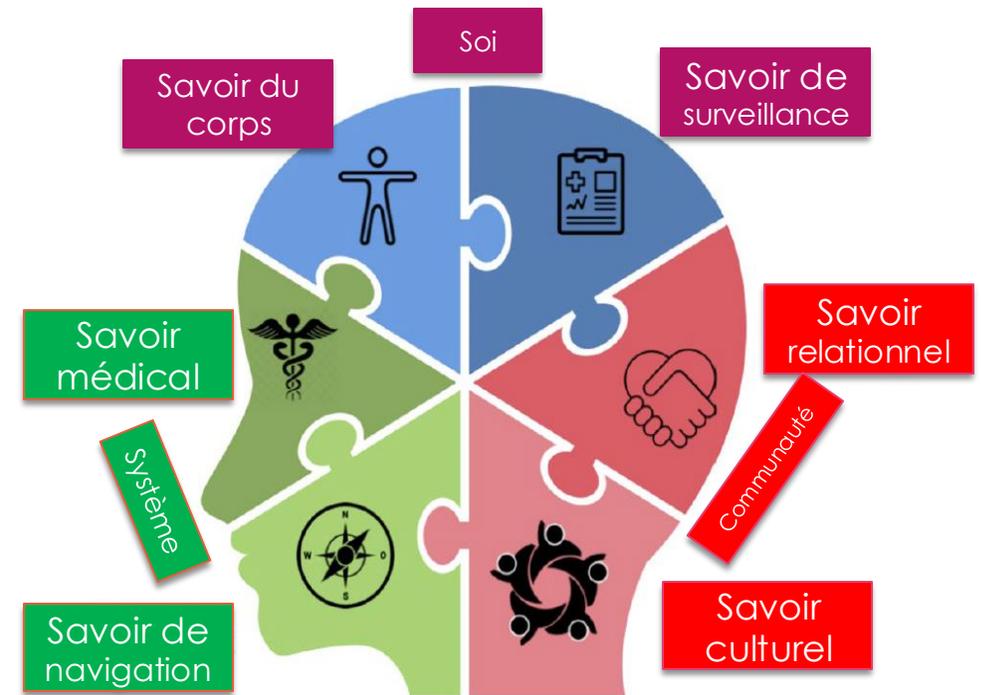
Les fondements du partenariat patient-soignant

- Reconnaissance de l'expertise du patient sur sa propre expérience de la vie quotidienne avec la maladie chronique
- Complémentarité des savoirs : expertise médicale/technique et connaissances expérientielles
- Complémentarité des compétences acquises en milieu de soins et des compétences acquises en situation de la vie quotidienne (adaptations)

Aspirer son enfant en chambre de réa

VS

Aspirer son enfant dans le métro à l'heure de pointe

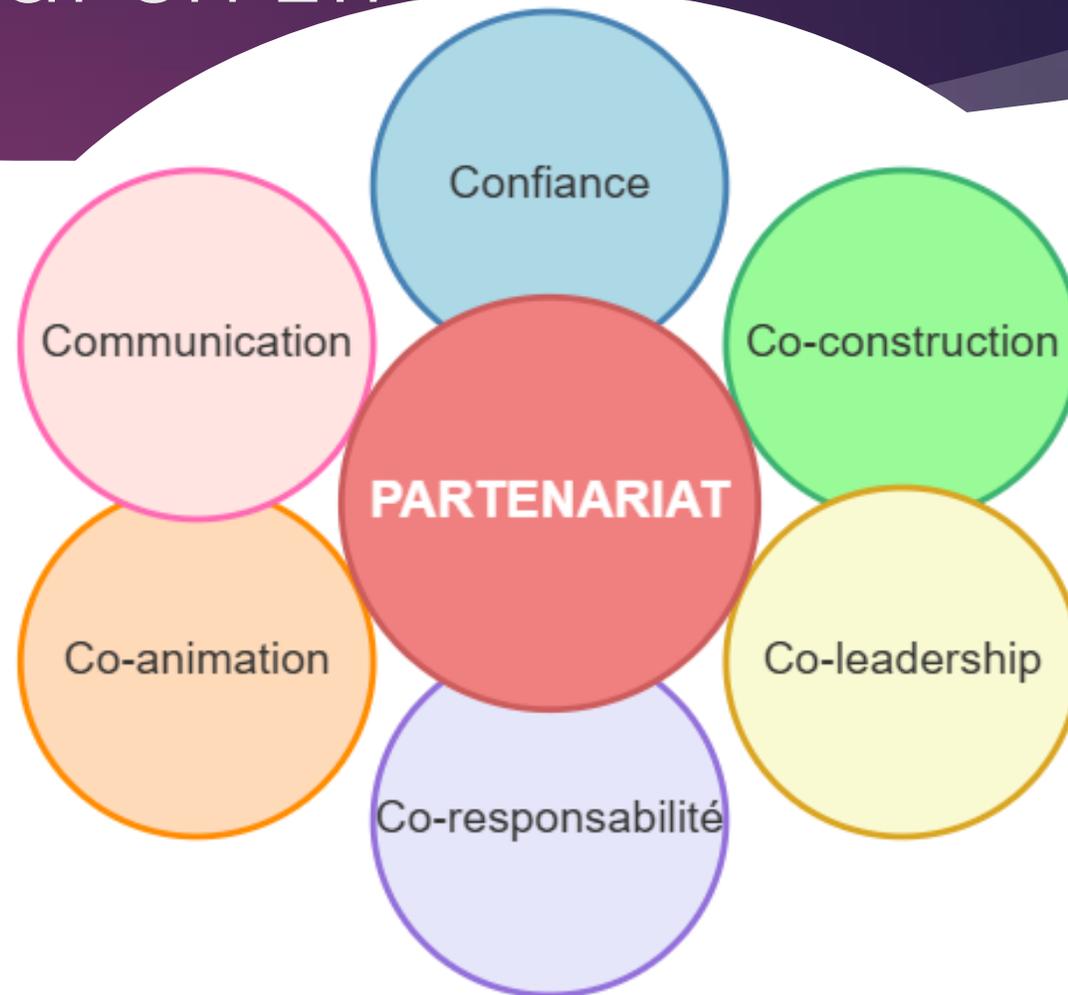


Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge

Vincent Dumez1 · Audrey L'Espérance2

Les 6 co du partenariat en ETP

Passer d'une relation
parent/patient/soignant à
une relation professionnelle



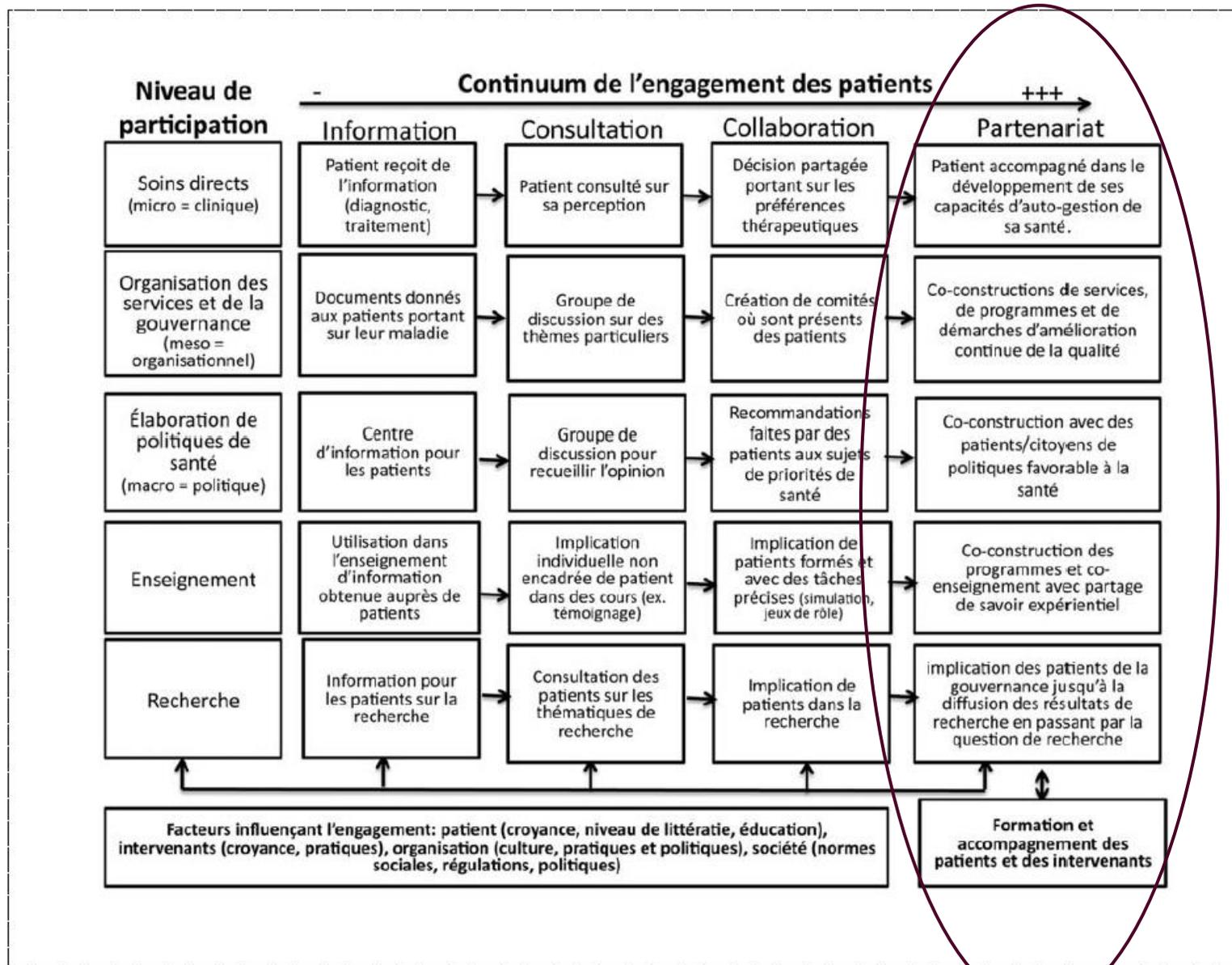


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.* (2013)



Le partenariat
patient/soignant en
santé, quels bénéfices?

Bénéfices du Partenariat Patient-Soignant

- Qualité et pertinence des projets





Merci pour votre attention

Avez-vous des questions ?

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
- ▶ Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge Vincent Dumez1 · Audrey L'Espérance2 Accepted: 29 April 2024 © The Author(s) 2024