De parents à partenaires : prendre soin ensemble.

Delphine Vissac - Parent partenaire

Mercredi 4 juin 2025 - Carcassonne

Journée de l'Association des SESSAD et Dispositifs de PMO d'OCCITANIE
"Faisons place aux familles dans l'accompagnement médico-social"

L’objectif de mon intervention

- Le vécu et la perspective d’un parent aidant
- Le partenariat comme levier de la transformation
- Les avantages d’une pratique collaborative entre les intervenants et avec les familles

Parcours et engagement dans le partenariat en santé

- 15 ans dans l’évènementiel
- 2 enfants un garçon de 9 ans et une petite fille de 7 ans porteuse d’une maladie rare
- Diplômée du DU “Se former au partenariat Patient-Soignant”
- Parent partenaire au sein de l’équipe du CCMR MAFACE et SPRATON CHU de Toulouse et Polyclinique Saint-Roch
- Présidente de l’association Tremplin Séquence de Pierre Robin
- Enseignement et de la formation sur le partenariat en santé
- Commission éthique de la SFN, gouvernance des centres de compétence et filières de maladies rares.

Vécu et perspectives

- Le choc de l’annonce du diagnostic anténatal
- La découverte du monde hospitalier
- L’expérience de la vulnérabilité
- Le sentiment d’isolement, d’incompréhension
- L’asymétrie de la relation de soin

Quelle place pour moi en tant parent dans les soins, l’organisation, l’équipe de soins ?

Notre parcours de soin - Séquence de Pierre Robin (prénatal, néonatal, pédiatrique)

Diagnostic anténatal écho T2, séquence de Pierre Robin => naissance CHU niveau 3, centre de compétence maladies rares SPR et troubles de succion-déglutition congénitaux.

70 jours dans le service de néonatalogie :
Suivi pluridisciplinaire : pédiatrie, ORL, ophtalmo, génétique, orthophoniste, kiné, psychomot, diététicien, chirurgie plastique pédiatrique...

20 jours en HAD => fin hospitalisation

Chirurgie
=> 1 chirurgie de fermeture de la fente à l'âge de 9 mois
=> 2 interventions pour la pose d'aérateurs transtympaniques

Suivi pluridisciplinaire pédiatrique régulier dans le CCMR SPRATON et MAFACE de la naissance jusqu'à 18 ans.

La maladie comme source d’apprentissage

Les savoirs expérientiels renvoient à un ensemble de savoir-faire, savoir-dire ou savoir-être caractérisés par leur dimension pragmatique, c’est-à-dire orientée vers ce qui marche du point de vue des personnes concernées.

(B. Godrie, 2022).

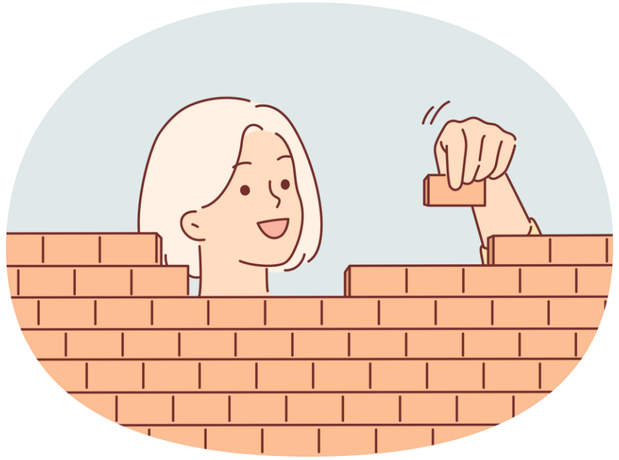
- **Observer et interpréter le comportement de mon enfant**
- **S’adapter au quotidien**
- **Échanger avec les professionnels de santé**
- **Trouver ma place dans la relation de soin**
- **Évaluer mes propres capacités**

Savoir : comprendre les spécificités des troubles de mon enfant et des soins requis.
Savoir-faire : développer des stratégies adaptées pour répondre à ses besoins.
Savoir-être : construire une relation de soin partenariale avec les professionnels de santé.

Les savoirs expérientiels : un enjeu de transformation des pratiques de soin et de la gouvernance en santé.

Le sujet en soin, expérimentant la vulnérabilité avec la maladie, acquiert des savoirs spécifiques. La reconnaissance de l'expérience du vécu avec la maladie, **la considération des savoirs dits expérientiels** de la personne en soin ou du proche aidant « **constituent un enjeu majeur de la transformation et l'amélioration des pratiques de soin ainsi que dans l'évolution des pratiques de gouvernance sanitaire** »

(Olivia Gross et Rémi Gagnayre. 2017)



Le partenariat avec le patient* - La proposition Canadienne

*la notion de patient s'étend aux parents et proches aidants

Relation de collaboration **égalitaire** entre les partenaires que sont le patient, ses proches aidants et les intervenants, les gestionnaires et les décideurs des services de santé et des services sociaux.

Cette relation s'inscrit dans **un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages** qui favorise **l'autodétermination du patient** (choix de santé libres et éclairés) et l'atteinte de résultats optimaux en fonction du contexte spécifique du patient.

Fondée sur la complémentarité des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon **concertée, personnalisée, intégrée et continue** autour des **besoins et du projet de vie** du patient.

Le partenariat s'exerce aussitôt qu'un intervenant entre en relation avec le patient et que s'installe entre eux une relation de collaboration, de reconnaissance mutuelle des savoirs, avec le souci d'une habilitation progressive du patient à prendre sa situation de santé en main. **En ce sens, patient et intervenant forment une équipe.**

(*Direction Collaboration et Partenariat Patient, Faculté de médecine de l'Université de Montréal)*

Le partenariat avec le patient* - La proposition Belge

*la notion de patient s’étend aux parents et proches aidants

Le partenariat patient est donc **un mode de collaboration** entre un patient désireux d’être partenaire de ses soins et un professionnel de santé, qui mettent en commun **leurs savoirs respectifs, complémentaires**, de la vie avec la maladie et de la maladie. Dans le partenariat patient, au moment **de poser des choix**, la décision appartient au patient partenaire de ses soins. Il partage avec le professionnel de santé **ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités** pour orienter le traitement proposé par les professionnels **en fonction de son projet de vie**.

D. Lecocq, H. Lefebvre, A. Néron, M. Pirson, J. Nortier, V. Plennevaux, M. Laloux, M. Schetgen, « Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l’adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts », Hospitals.be, n° 4, 2017.

Les recommandations de la HAS

Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Etat des lieux. HAS, octobre 2013

• le professionnel de santé et le patient **partagent de manière bilatérale** une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;

• le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les **différentes options** possibles et **exprimer ses préférences.**

- **un choix éclairé** entre les différentes options **est effectué et accepté mutuellement** par le patient et les professionnels de santé.

Recommandation de la HAS qui publie en 2020 « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social ou sanitaire » indique :

- Que les principes de la reconnaissance mutuelle, du partage des savoirs et des pouvoirs et du respect des droits des personnes sont primordiaux.

Les avantages de la collaboration pour les patients et les proches aidants

- Amélioration des soins au patient : taux de satisfaction accrus, meilleure acceptation des soins, résultats améliorés
- Amélioration de l’accès et de la coordination des services de santé
- Augmentation de la sécurité du patient et réduction des erreurs cliniques
- Réponse plus complète et mieux intégrée aux besoins du patient et de ses proches
- Diminution de la redondance lors de la cueillette d’information auprès du patient et de ses proches
- Cohérence du message véhiculé par l’équipe auprès du patient et des proches par les différents intervenants
- Valorisation liée à la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, au partage des responsabilités et à la prise de décision
- Diminution des complications chez les patients
- Diminution du taux de mortalité

Source : Annexe I Guide d’implantation du partenariat de soins et de services - Université de Montréal, 2020.

Les avantages de la collaboration pour les intervenants

- Vision plus globale des besoins du patient grâce au partage d’une cueillette d’information plus élaborée qui favorise des orientations cliniques plus solides
- Diminution de la duplication lors de la cueillette d’information ; gain de temps et d’efficacité
- Meilleure gestion des épisodes de soins, ce qui peut augmenter les probabilités d’un traitement précis, efficace et de durée contrôlée
- Développement de la compétence de l’équipe par la mise en commun des expertises de tous
- Valorisation liée à la reconnaissance des différentes compétences et expertises
- Synergie, esprit de cohésion, sentiment d’appartenance et soutien de la part de l’équipe
- Motivation des intervenants à maintenir et à développer leurs compétences et à apprendre ensemble
- Satisfaction augmentée en raison de l’amélioration de la qualité des soins et des services dispensés aux patients
- Stimulation et esprit d’innovation générés par le soutien de l’équipe

Source : Annexe I Guide d’implantation du partenariat de soins et de services - Université de Montréal, 2020.

Prendre soin ensemble

- Un changement de regard : du patient objet de soin au patient sujet de soin et partenaire
- Des savoirs complémentaires : scientifiques, cliniques, expérientiels
- Une relation de soin co-construite : reconnaissance, confiance, réciprocité
- Des bénéfices pour tous : qualité des soins, autodétermination, satisfaction, pertinence
- Une dynamique en mouvement : formation, organisation, culture de soins partagés

Merci pour votre attention

Delphine Vissac

Me contacter

06 85 63 69 04

delphinedominique77@gmail.com