



# La place des proches aidants partenaires dans un parcours de soins

6<sup>ème</sup> Édition

27, 28 et 29 août 2025

• ALBI •

Annie PAGNON – COPS-Savoirs Patients

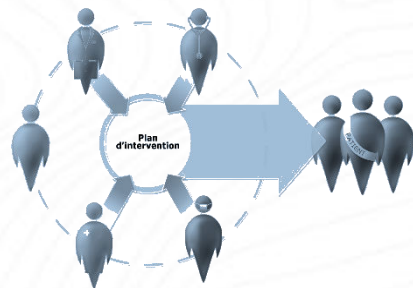
Audrey GUY – MND Occitanie

# Déroulé de l'atelier

- Accueil - Présentation
- « C'est quoi pour vous le Partenariat en santé et un proche aidant partenaire? »
- La valeur ajoutée du Partenariat avec le proche aidant partenaire: travail autour d'un cas clinique
- Rôles et missions des proches aidants
- Où les trouver?

# De construire "pour" à construire "avec" : le Partenariat en Santé

## Modèle de Montreal



**VERS LE PATIENT**  
*paternalisme*



**POUR LE PATIENT**  
*approches centrées*




**AVEC LE PATIENT**  
*partenariat patient*

**PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS :**

Experts de la  
maladie/handicap

**PATIENTS PARTENAIRES :**

Experts de la vie avec la  
maladie/handicap

- 
- 1) Reconnaissance de la complémentarité des savoirs : pertinence des soins.
  - 2) Reconnaissance de la relation d'interdépendance : coopération



# Le Partenariat patient : le modèle canadien

De construire **POUR** vers construire **AVEC** les patients...

The  
Montreal

## ŒUVRER EN PARTENARIAT Conditions de succès



- **LE PATIENT MEMBRE DE L'ÉQUIPE DE SOINS POUR SES SOINS**  
(Karazivan, Dumez, Flora et al, 2015)
- **MOBILISATION DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS**  
(Jouet, Flora, Las Vergnas 2010)
- **DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES DE SOINS**  
(Flora, 2012, 2015)
- **DE LA PRISE DE DÉCISION LIBRE ET ÉCLAIRÉE À LA DÉCISION PARTAGÉE**  
(Charles et al, 1999 ; Légaré et al 2007)
- **MOBILISATION D'UN PROJET DE VIE**  
(Arana, 2006)
- **AUTOGESTION (SELF MANAGEMENT)**  
(Lorig et al, 1985, 1999)

Diapositive adaptée de matériel conçu avec la direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.  
Luigi Flora, PhD, Leader du partenariat patient, du centre d'excellence de la chaîne canadienne du partenariat avec les patients et le public, le 14/12/2016.

# Le Partenariat en Santé

## Le continuum de l'engagement des usagers



## Partenariat

CO...

- leadership
  - responsabilité
  - construction, mise en œuvre...
- + durée / intensité
- Entre patient/personne  
accompagnée/proche-aidant et  
professionnel du système de santé



Source : [www.partenariat-en-sante.org](http://www.partenariat-en-sante.org) (S'engager dans le Partenariat en Santé)



# Le Partenariat en Santé: pourquoi ?

levier de la qualité et de la pertinence des projets de santé au bénéfice de tous



\* Schéma formalisé à partir de l'occurrence des expressions recensées pour exprimer les enjeux du partenariat en santé lors des réunions « culture partagée » (Cf. méthodologie).

# Cas clinique

Madame D, est âgée de 85 ans et débute une maladie d'Alzheimer.

Elle vit à son domicile avec son fils âgé de 60 ans. Ce dernier est très proche de sa mère et l'accompagne depuis des années dans son parcours de soins.

Depuis quelques semaines, une équipe de l'HAD intervient au domicile de Madame D pour des soins d'hygiène et la délivrance de médicaments à la demande de son médecin généraliste afin de « soulager » le fils de Madame D.

Mais très vite l'équipe est confrontée à la gestion complexe d'une situation.

En effet, Madame D arrache systématiquement sa protection contre l'incontinence mise en place par l'équipe pour la nuit. Malgré plusieurs essais de modèles différents, les différents intervenants ne parviennent pas à enrayer ce comportement. Conséquence : lit mouillé, change complet au petit matin, sommeil perturbé, tensions au sein de l'équipe.

Pour "protéger" Madame D et le travail des soignants, une grenouillère zippée est mise en place. Objectif : l'empêcher de retirer la protection.

Mais très vite, le comportement change... et pas dans le bon sens.

Madame D. devient agressive physiquement, parfois violemment, au coucher comme au lever avec l'équipe de l'HAD. Elle repousse les soins, se débat, hurle, attrape les bras des soignants. L'équipe se sent démunie. On évoque une détérioration de son état cognitif. On parle d'augmenter les anxiolytiques.

## Questions :

Comment pourriez-vous réinterroger la situation, non pas en partant du comportement, mais du besoin possible de la personne derrière ce comportement ?

Pensez-vous qu'une approche partenariale soit possible avec le fils de Madame D ?

Comment la mettriez-vous en œuvre ?

Quels bénéfices pourriez-vous en attendre dans votre pratique ?



# Où les trouver?

- Annuaire COPS
- Associations de patients : France Alzheimer, France Parkinson, Association Française des Diabétiques etc.)
- France Asso Santé
- Association Française des aidants
- Avec nos proches
- ADAO: association des aidants d'Occitanie
- Contacter la plateforme de répit des aidants de mon secteur

# Le fil de mes actions

En partant, vous pouvez laisser une idée d'action que vous pourriez mettre en œuvre

Pair aidant pour les patients  
avec des conduites addictives

Communication

Faire coopérer l'aidant à la prise en charge de la personne  
aidée

Analyse d'évènement indésirable lié à une prise en  
charge avec l'équipe et les aidants

Coanimation d'ateliers

Intégrer les proches aidants à un groupe  
de travail, une formation, une  
communication du DAC

Les inciter à être plus formés

Continuer à m'investir dans le  
partenariat

Relation de confiance

Analyse de cas pratique équipe et aidants

Plus d'intégration au plan  
d'accompagnement

Le proche aidant pour le DAC et pour le  
programme ETP enfant, ado et entourage

Favoriser l'aidant à retrouver du pouvoir d'agir,  
valoriser davantage son rôle

**Merci de votre attention**



Universités de la  
COORDINATION  
en SANTÉ