

# PROGRAMME

25 novembre 2013

7e Symposium Qualité et sécurité des patients

Sommes-nous prêts pour l'empowerment  
du patient et de sa famille ?

*« Savoir ne suffit pas, il faut aussi l'appliquer. Vouloir ne suffit pas, il faut aussi agir ! »*  
Goethe



© France

## Notre mission

*La cellule qualité et sécurité des patients stimule la mise en œuvre d'une politique de soins centrée sur le patient, intégrée et basée sur les preuves, à l'aide de programmes innovants et durables et en concertation avec ses partenaires.*



service public fédéral  
SANTÉ PUBLIQUE,  
SECURITE DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE  
ET ENVIRONNEMENT



federale overheidsdienst  
VOLKSGEZONDHEID,  
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN  
EN LEEFMILIEU

.be

# I N T R O D U C T I O N

« Sommes-nous prêts pour l'empowerment du patient et sa famille ? »

*L'empowerment du patient et de sa famille est au cœur de ce*

*7e symposium qualité et sécurité des patients.*

Si nous avons choisi de mettre en avant l'empowerment du patient et sa famille, c'est parce que nous sommes convaincus que, dans les prochaines années, ce thème répondra à un **réel besoin de notre société** : augmentation des pathologies chroniques, allongement de l'espérance de vie, apparition des réseaux sociaux.... **Il est aujourd'hui primordial d'encourager l'éducation et l'implication du patient dans ses soins afin d'en améliorer la qualité et l'efficacité.**

Ce 25 novembre, nous avons l'opportunité d'accueillir un orateur Américain, **Dave deBronkart**, plus largement connu sous le pseudonyme e-patient Dave. Dave deBronkart est un patient-blogueur qui, depuis 2009, milite pour une **médecine participative** et des soins de santé à caractère plus humain. Sa présence est stratégique parce qu'elle contribuera à la prise de conscience de l'empowerment du patient et de sa famille.

D'autres orateurs de qualité viennent compléter le programme : le professeur **Michel Dupuis** pour le point de vue de l'anthropologue (UCL), **Luc Galoppin**, expert en réseaux sociaux, **Helen Baxter** (UK) et son approche du « patient evidence-based »... Bien entendu, nous donnerons la parole aux **patients** et aux **associations de patients**, porteurs de projets et acteurs dans leur maladie ou dans celle de leurs proches. Des témoignages qui ne manqueront pas, nous en sommes convaincus, de toucher l'assemblée.

Nous vous souhaitons un agréable symposium.

L'équipe QS

Cellule Qualité et Sécurité des patients du SPF Santé publique

# PROGRAMME

08.30 | **Accueil**

09.00 | Mot d'accueil

## SESSION 1 : Les forces de l'empowerment

09.15 | Une éthique de l'autonomie raisonnable  
*Michel Dupuis, philosophe, UCL et ULg et président du Comité consultatif de bioéthique*

09.35 | Let Patients Help : comment la participation des patients peut changer les soins de santé  
*Dave deBronkart, e-patient Dave (USA)*

10.35 | « Empowerment : oui, mais... » – Les conséquences d'un changement de culture  
*Luc Galoppin, change management, MedeMerkers*

10.55 | **Pause**

## SESSION 2 : Approches de l'empowerment à différents niveaux

11.25 | Soins de développement NIDCAP : un outil pour l'empowerment de la famille en néonatalogie  
*Dominique Haumont, chef de service Néonatalogie, CHU Saint-Pierre*

11.45 | Le modèle Patient Partenaire de Soins comme premier modèle d'opérationnalisation  
*Yamina Abidli, consultante et chercheuse en management innovant de la santé, ULB*

12.05 | Empowerment et les organisations de patients  
*Ilse Weeghmans, directrice, Vlaams Patiëntenplatform et Peter Gielen, collaborateur service social, Trefpunt Zelfhulp*  
Ancrer la participation des patients au sein des hôpitaux  
*Micky Fierens, directrice, LUSS*

12.45 | Questions aux orateurs de la matinée

13.00 | **Lunch**

## SESSION 3 : Patient stories

- 14.00** Utiliser les témoignages de patients et de prestataires de soins pour améliorer la qualité des soins  
*Helen Baxter, directrice, Innovation and Service Design in Healthcare (UK)*
- 14.30** La participation des familles dans les soins de santé mentaux : de la théorie à la pratique  
*Koen de Maeseneir, coordinateur, Familieplatform geestelijke gezondheid*
- 14.50** On se cache souvent derrière la barrière thérapeutique, mais quand celle-ci tombe, quelle attitude adopter ?  
*Sonja Develter, initiatrice de la maison de répit « Villa Indigo » et Noëlle Baudalet, maman de Haris*
- 15.20** Quand écouter un parent peut sauver un enfant  
*Dominique Damas, présidente de l'association X fragile Belgique et maman de Benoît, Quentin et Diego*
- 15.40** Questions aux orateurs de l'après-midi
- 
- 16.00** **Conclusions**
- 
- 16.15** Fin de la journée

**« Savoir ne suffit pas, il faut aussi l'appliquer.  
Vouloir ne suffit pas, il faut aussi agir ! »  
Goethe**



# Session 1

## Session 1 : Les forces de l'empowerment

09.15 ~ 09.35

### Une éthique de l'autonomie raisonnable

« L'autonomie raisonnable », c'est la valeur éthique de base et l'objectif à atteindre, pour le patient co-acteur de son projet thérapeutique. En contexte, cette autonomie concrète s'exerce toujours en situation individuelle (capacités matérielles et intellectuelles), familiale, et collective. Sans cette contextualisation, l'autonomie n'est qu'un slogan.

*Michel Dupuis, philosophe, UCL et ULg et président du Comité consultatif de bioéthique*

09.35 ~ 10.35

### Let Patients Help : comment la participation des patients peut changer les soins de santé

Ces 40 dernières années, certains médecins ont commencé à dire : « Dans l'équipe soignante, les moins sollicités sont les patients ». De nos jours, grâce à internet, les patients et leurs familles peuvent trouver des informations sur leur maladie et se connecter avec d'autres patients qui vivent la même chose qu'eux. Grâce aux nouvelles technologies, les « e-Patients » et leurs proches sont devenus une nouvelle sorte de patients activement impliqués dans leurs soins, détenant les bonnes ressources et dès lors *empowered*. Afin d'en tirer le meilleur, il est important que nous comprenions ce qui a changé et comment nous devons aborder différemment les soins de santé.

*Dave deBronkart, e-patient Dave (USA)*

# 7e Symposium Qualité et sécurité des patients

*Sommes-nous prêts  
pour l'empowerment du patient et de sa famille ?  
25 novembre 2013*

**10.35 ~ 10.55**

## « L'empowerment: oui, mais... » – Les conséquences d'un changement de culture

L'empowerment fait rêver et nous fait croire en la participation et en la démocratie, jusqu'à ce que nous soyons obligés de partager notre pouvoir. Dès lors, notre autorité est remise en question et confrontée à l'influence d'autres acteurs.

Lors de cette présentation, nous introduirons « l'architecture sociale », ce nouvel équilibre entre l'autorité médicale et l'influence des patients ainsi que l'avantage compétitif à tirer en tant qu'institution de soins. En tant que manager du changement et parent d'un enfant ayant une maladie chronique, Luc Galoppin met en avant ce qui est nécessaire pour lancer ce changement de culture.

*Luc Galoppin, change management, MedeMerkers*

# Session 2

## Session 2 : Approches de l'empowerment à différents niveaux

11.25 ~ 11.45

### Soins de développement NIDCAP : un outil pour l'empowerment de la famille en néonatalogie

Le nouveau-né prématuré est exposé à un environnement hospitalier très différent de son confort intra-utérin. Sa maturation et sa croissance cérébrale sont particulièrement importantes et ceci le rend très vulnérable. Les recherches scientifiques démontrent les effets délétères du stress des unités de néonatalogie et de la rupture de la dyade mère-enfant.

Restaurer la proximité indispensable des parents et les intégrer de façon permanente dans les soins pour soutenir le développement de l'enfant est le défi de la néonatalogie moderne. Le programme NIDCAP est un outil d'implantation du changement pour transformer les unités traditionnelles vers le « family centered care ».

*Dominique Haumont, chef de service Néonatalogie, CHU Saint-Pierre*

11.45 ~ 12.05

### Le modèle Patient Partenaire de Soins comme premier modèle d'opérationnalisation

Le modèle Patient Partenaire de Soins (P.P.S) est un modèle qui se veut être opérationnel et adoptable par les professionnels de la santé aux termes d'une formation/expérimentation. Ce modèle en six étapes permet aux professionnels de développer les compétences nécessaires à l'intégration et à l'accompagnement du patient au cœur du processus de soins.

Il s'agit d'une approche qui part du comportement et de la manière dont s'élabore le comportement à travers une démarche scientifique pour offrir aux prestataires de soin un modèle transposable à la pratique.

*Yamina Abidli, consultante et chercheuse en management innovant de la santé, ULB*

# 7e Symposium Qualité et sécurité des patients

*Sommes-nous prêts  
pour l'empowerment du patient et de sa famille ?  
25 novembre 2013*

**12.05 ~ 12.45**

## **L'empowerment et les organisations de patients**

Les organisations de patients font de l'empowerment au niveau individuel en procurant de l'information aux patients, en favorisant l'échange d'expériences et en stimulant un comportement et des pratiques sains. Ces organisations de patients peuvent également avoir un rôle au sein des institutions de soins. Lors de cette présentation, les conditions de participation seront abordées pour assurer une bonne collaboration entre ces deux acteurs concernés.

*Ilse Weeghmans, directrice, Vlaams Patiëntenplatform et  
Peter Gielen, collaborateur service social, Trefpunt Zelfhulp*

## **Ancrer la participation des patients au sein des hôpitaux**

Les associations de patients sont un véritable acteur de changement. Elles favorisent un mouvement démocratique initiant des démarches collectives et participatives. L'exposé s'appuie sur un projet où associations et acteurs hospitaliers collaborent et analysent les différentes formes de participation, leurs effets sur le renforcement des usagers et sur l'amélioration des pratiques de santé.

*Micky Fierens, directrice, LUSS*

# Session 3

## Session 3 : Patient stories

**14.00 ~ 14.30**

### Utiliser les témoignages de patients et de prestataires de soins pour améliorer la qualité des soins

Cette présentation aura pour but de donner un aperçu de l'expérience-based design (EBD), une méthodologie qui implique les patients et les prestataires de soins pour améliorer la qualité des soins. Cette méthodologie sert à récolter les réactions émotionnelles des personnes ayant vécu des situations spécifiques. Grâce à cela, les patients et les prestataires de soins envisagent différemment ce que les patients/leurs familles et les prestataires de soins ressentent et veulent en réalité.

*Helen Baxter, directrice, Innovation and Service Design in Healthcare (UK)*

**14.30 ~ 14.50**

### La participation des familles dans les soins de santé mentaux : de la théorie à la pratique

Dans le cadre des sessions de coaching et d'intervision au sein de la Familieplatform GGZ (soins de santé mentaux), des expériences de terrain sont partagées quant au rôle des familles aux différents niveaux de l'échelle de la participation. Dès lors, ces témoignages sont analysés à l'aide de critères ce qui permet de créer, pour toutes les autres parties prenantes, des meilleurs conditions de dialogue.

*Koen de Maeseneir, coordinateur, Familieplatform geestelijke gezondheid*

# 7e Symposium Qualité et sécurité des patients

*Sommes-nous prêts  
pour l'empowerment du patient et de sa famille ?  
25 novembre 2013*

## 14.50 ~ 15.20

### **On se cache souvent derrière la barrière thérapeutique, mais quand celle-ci tombe, quelle attitude adopter ?**

L'objectif de l'exposé est de démontrer qu'un expert « isolé » peut via un « bundled empowerment » devenir un catalyseur de changements dans la culture de prise en charge global de l'enfant malade et de ses proches, tous lieux de soins confondus.

La création de la Villa Indigo servira d'exemple dans cet exposé.

*Sonja Develter, initiatrice de la maison de répit « Villa Indigo »*

Humaniser l'hôpital, c'est pratiquer l'empowerment. L'importance de cette prise de conscience est un élément primordial dans la pratique de la médecine, et de l'art infirmier. C'est en m'interrogeant, sur les différentes étapes du parcours de mon fils, lié à la maladie et à de nombreuses hospitalisations, que j'essaierai de présenter notre vécu.

*Noëlle Baudalet, maman de Haris*

## 15.20 ~ 15.40

### **Quand écouter un parent peut sauver un enfant**

Maman de trois enfants porteurs du syndrome X fragile, j'ai à cœur de suivre leur évolution depuis leur diagnostic. Qui mieux que vous, professionnels, connaissez la médecine, la pédagogie, les méthodes d'apprentissage? Qui mieux que nous, parents, connaissons nos enfants, leur parcours, leur santé? Ensemble, partageons nos connaissances pour aller plus vite, plus loin!

*Dominique Damas, présidente, de l'association X fragile Belgique et maman de Benoît, Quentin et Diego*

# Centre Pacheco

Entrée sur le côté de la Tour des Finances  
Boulevard Pachéco, 13  
1000 Bruxelles



- ◆ Participation gratuite
- ◆ Traduction simultanée (français/néerlandais/anglais)
- ◆ Points d'accréditation demandés pour les médecins
- ◆ Contact : [qs@health.belgium.be](mailto:qs@health.belgium.be)
- ◆ [www.patient-safety.be](http://www.patient-safety.be)