

# COMMENT PRÉPARER LES SOIGNANTS À INTÉGRER LES INTERVENTIONS DES PATIENTS, QUEL DISPOSITIF DE MÉDIATION

PARIS – COLLOQUE SAVOIRS EXPÉRIENTIELS, SAVOIRS COLLECTIFS ICA, LEPS ET POLE

THOMAS SANNIÉ, PRÉSIDENT DE L'AFH, POLE ETP IDF



## Déclaration lien d'intérêt des intervenants de l'AFH

CONFLIT D'INTÉRÊT	DÉCLARATION
SOUTIEN DANS LA RECHERCHE	NON
DIRECTEUR, SALARIÉ	NON
PORTEUR D'ACTION	NON
HONORAIRE	NON
CONSEIL, COMITÉ	NON
CONSULTANT	NON

Mais l'AFH reçoit un soutien financier de fonctionnement et de projets des entreprises du médicament suivantes : Aynlam, Bayer healthcare, BioMarin, CSL Behring, LFB, NovoNordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Shire, Sobi.

Le montant total de ces soutiens n'a jamais dépassé 50% du budget annuel de l'AFH  
L'AFH reçoit annuellement un soutien financier de la DGS sur fonctionnement et appel projet et de l'Etablissement français du sang.

Reconnue d'utilité publique et agréée

# QUESTION POSÉE À NOTRE COMMUNAUTÉ

**Mettre en œuvre l'intervention de Patients ressources dans le cadre de programmes personnalisés d'Education thérapeutique du patient hémophile.**

Et ainsi,

- 1) Identifier et coopter des patients hémophiles en vue de leur participation à des programmes d'ETP en tant que Patient ressource,
- 2) Former les patients afin de leur faire acquérir les compétences nécessaires à une intervention adaptée aux activités d'ETP, en tant que Patient ressource, en collaboration avec les soignants,
- 3) Evaluer les compétences développées par les Patients ressources lors de leur intervention dans les programmes d'ETP

# CONDITIONS DE L'ENGAGEMENT DE L'AFH ET DES PROFESSIONNELS

## Dépasser l'apprentissage du geste

- Une méthodologie rigoureuse établie avec l'Université Paris 13, Laboratoire Educations et Pratiques en Santé de Bobigny jouant le rôle de tiers sachant
- Travailler les complémentarités avec les Professionnels de santé en se fondant sur l'interdisciplinarité.

## Objectifs

- Améliorer la prise en charge des patients tout au long de la vie et celle des familles,
- Valoriser les savoirs expérientiels des malades et renforcer leur autonomie
- Une alliance renouvelée avec les soignants

# LE CONCEPT DE PATIENT RESSOURCE, OUI/NON ET SUR QUELLE BASE

## Septembre 2007

En accord avec le centre  
de référence

**L' AFH constitue un groupe  
de travail multidisciplinaire**

- 6 Professionnels de santé
- 3 Représentants associatifs,  
patients et parents
- 2 Spécialistes ETP  
(animateurs)

## Janvier à juin 2008

Sous la supervision  
du LEPS (Université Paris 13)

**L'AFH organise  
4 séminaires de  
travail**

1,5 j

1,5 j

1,5 j

1 j

Avec des rencontres & auditions pour enrichir la réflexion du  
groupe :

- 1 psychanalyste
- l'AFA et AIDES
- 1 candidat Patient Ressource
- 2 experts nationaux ETP

**En s'appuyant notamment sur sa propre expérience, le Patient/parent Ressource (PPR) renforce ses compétences sur la maladie et sa prise en charge afin d'être à l'aise au sein de l'équipe et face à ses pairs. Il acquiert des techniques d'animation nécessaires pour pouvoir intervenir dans les séances d'ETP et délimiter son rôle de patient ressource, dans le but final de faciliter l'apprentissage de ses pairs.**

***Les objectifs pédagogiques* de la formation de Patient ressource sont de permettre au PPR d'être capable de :**

## OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES DE LA FORMATION DU PPR

- 1. Expliquer ce qu'est l'hémophilie et sa prise en charge (auto-formation)***
- 2. Reconnaître et décrire les situations à risque ou d'urgence rencontrées dans l'hémophilie, et mettre en place une réaction adaptée (auto-formation).***
- 3. Situer le rôle et la place du Patient/parent ressource***
- 4. Mettre en œuvre les techniques d'animation adaptées à la co-animation***
- 5. Aider les patients à apprendre.***

**Un focus est effectué sur la notion de secret professionnel.**

MERCI POUR  
VOTRE  
ATTENTION

