

**PATIENTS PARTENAIRES  
DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE :**

**L'EXEMPLE  
D'UNE ASSOCIATION FRANÇAISE  
DE PATIENTS HEMOPHILES**

**XVI ème Journée de l'IPCEM  
25 novembre 2008**

**Thomas Sannié  
Lydie Wintz  
Claude Guérois**

- 1. DEVELOPPEMENT DE L'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)**
- 2. ACTION DE L'ASSOCIATION  
FRANCAISE DES HEMOPHILES (AFH)**
- 3. ACTION DE LA HAUTE AUTORITE DE  
SANTE (HAS)**

# 1. DEVELOPPEMENT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

Processus structuré, répété dans le temps

- Visant à faire acquérir à des patients atteints de maladies chroniques **DES COMPÉTENCES**
  - d'auto-soins
  - d'adaptation de leur mode de vie, de leurs comportements
  
- Leur permettant d'être ou de devenir des **PARTENAIRES DE SOINS**

## 2. ACTION DE L'ASSOCIATION FRANCAISE DES HEMOPHILES (AFH)

- Association de malades porteurs d'une maladie hémorragique chronique, rare, familiale
- Préoccupée par les enjeux d'un traitement lourd, continu, nécessitant une surveillance tout au long de la vie pour l'ensemble des patients
- Impliquée dans l'éducation à l'auto-traitement depuis 1974 en collaboration avec les soignants des centres de traitement de l'hémophilie



### 3. L'ACTION DE LA HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS)

En 2007, structuration d'un programme  
d'éducation thérapeutique du patient  
dans le champ des maladies chroniques \*



Proposition de participation du patient au sein de  
séances collectives d'éducation thérapeutique  
en complémentarité de l'intervention  
des professionnels de soins

*\*HAS-INPES guide méthodologique*

*Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques (juin 2007)*

# PROJET : PATIENT PARTENAIRE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS L'HEMOPHILIE

Projet écrit par l'AFH / Groupe de travail mis en place fin 2007

## Participants :

- **AFH**, promoteur et acteur, (1 personne)
- **Hémophiles** ou **parents** d'hémophiles (2 personnes)
- **Soignants** recrutés en fonction de leur expérience en hémophilie et en ETP, participation validée par le Centre de Référence Maladies Rares Hémophilie et autres Maladies Hémorragiques constitutionnelles (4 médecins, 2 IDE, 1 kinésithérapeute)
- **Spécialistes de l'éducation thérapeutique**  
(2 personnes détachées par le Laboratoire de Pédagogie de la Santé, Université Paris 13)

# METHODOLOGIE

- **Objectif** : obtention d'un consensus au sein d'un groupe
- À partir du guide méthodologique par **consensus formalisé\*** : rédaction de recommandations sur un sujet donné à partir de l'expérience de groupe de professionnels.
- **Durée** : 9 mois  
3 mois de préparation fin 2007  
4 séminaires (janvier, mars, mai et juin 2008)

\* HAS. Guide méthodologique. Bases méthodologiques pour l'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé. 2006; 1-37

# DEROULEMENT DU PROJET

## SEMINAIRE 1

- **Lecture préalable :**
  - ***guide HAS / INPES***
- **Thèmes :**
  - ***le groupe de travail***
  - ***le concept PATIENT RESSOURCE***

### ▪ **Objectifs :**

- *créer l'identité du groupe*
- *fixer, valider les règles de fonctionnement*
- *déterminer les attentes des participants*
- *aborder le concept patient ressource*
- *1ères réflexions communes autour de ce concept*
- *débattre en groupe avec un intervenant extérieur (psy)*
- *identifier les pratiques éducatives avec intervention du patient dans le champ de l'hémophilie*
- *valider une terminologie du patient ressource*



## SEMINAIRE 2

- **Lecture préalable :**
  - ***Pré-guide d'entretien***
- **Thème :**
  - ***Le patient ressource : complémentarité et compétences***

- **Objectifs :**

- *valider le guide d'entretien en vue des auditions futures*
- *valider les audités à partir de critères crédibles*
- *approfondir la réflexion sur le patient ressource en terme de complémentarité avec les soignants*
- *échanger sur les pratiques éducatives des soignants en hémophilie*
- *prendre connaissance d'autres pratiques éducatives associant patients / soignants*
- *définir les compétences du patient ressource*

## SEMINAIRE 3

- **Lectures préalables :**
  - *les journées de l'INPES\**
  - *la formation du patient ressource*
  - *les obstacles,*
  - *les éléments facilitateurs*
  
- **Thèmes :**
  - *partenariat soignant / soigné*
  - *classification des compétences*
  - *formation du patient ressource :*
    - *de la formation initiale*
    - *de la formation continue*
    - *du suivi du patient ressource*

## ■ Objectifs :

- *Etayer la réflexion par la réalisation d'auditions (1 clinicien expert en ETP, 1 candidat patient ressource)*
- *Repérer les pratiques éducatives où peut s'inscrire le patient ressource*
- *Identifier les éléments facilitateurs / les obstacles à la participation du patient ressource*
- *Catégoriser les compétences définies en S2 en compétences requises et à acquérir pour devenir patient ressource*

\* 3èmes journées annuelles 29-30 mars 2007, Paris :  
« Le patient : sa place et son rôle dans la démarche éducative »

## SEMINAIRE 4

### ■ Thèmes :

- *Le recrutement, le suivi du patient ressource*
- *Le groupe de travail*

### ■ Objectifs :

- *Déterminer les modalités de recrutement et d'évaluation*
- *Valider une terminologie*
- *Synthèse et devenir du projet du groupe*



# RESULTATS

- **La participation du patient ressource est validée**
- **Caractéristiques**
  - Hémophile confronté régulièrement à l'auto-traitement (parent d'hémophile si 3 ans d'expérience d'auto-traitement au moins)
  - Volontaire, bénévole, disponible
  - Partenaire de l'équipe soignante
  - Adhérent de l'AFH
  - Âge minimum 18 ans
  - Issu de la même région que l'équipe soignante

## ▪ Règles de fonctionnement

- Soumis au secret professionnel
- Respecte le contexte de l'intervention de l'ETP
- Présence régulière
- Acceptation d'une formation, d'une supervision, d'une présence aux débriefings
- N'exprime pas de jugement
- N'est pas la personne de confiance d'un pair
- Ne remet pas en cause la pratique médicale, ne se substitue pas au soignant.

## ■ **Recrutement**

- 2 voies complémentaires : le CTH et / ou l'AFH
- Étape préalable : lettre de motivation suivie d'un entretien avec soignant du CTH et membre du comité régional de l'AFH

## ■ **Rôles**

- Intervention au cours des stages d'ETP
- Rôle défini pour chaque activité d'éducation dans l'hémophilie
  - o Atelier médical
  - o Atelier infirmier
  - o Atelier de kinésithérapie
  - o Groupe de paroles
  - o Réunions de synthèse
  - o Programmes d'ETP

- **Compétences réparties en compétences requises ou à acquérir au terme d'une formation (1)**

## **7 types de compétences définis :**

- 1. Compréhension par le patient de son rôle de patient ressource**
- 2. Animation et médiation**
- 3. Communication favorisant l'apprentissage des pairs**
- 4. Compétences d'intelligibilité de la maladie**
- 5. Compétences d'auto-soins, de gestion des traitements**
- 6. Compétences d'adaptation à la maladie**
- 7. Compétences d'analyse de situations à risque, de raisonnement et de décisions**

## ▪ Compétences réparties en compétences requises ou à acquérir au terme d'une formation (2)

### Exemple : Animation et médiation

#### ➤ Compétences requises

- Est capable :
- d'empathie
  - d'écoute

#### ➤ Compétences acquises au terme d'une formation

- Donne confiance et aide les pairs afin qu'ils puissent s'exprimer sur leur difficulté
- Favorise la compréhension du discours des soignants
- Reformule le discours des pairs
- S'exprime en public
- Favorise un climat d'accueil et de confiance
- Anime un groupe de patients en binôme
- Facilite la parole et l'écoute dans la relation triangulaire (soignant / patient / patient ressource)



## ■ **Éléments facilitateurs et Obstacles**

- Éléments facilitateurs :
  - o Motivation de l'AFH
  - o Adéquations entre besoins patients et équipes soignants
  - o Rôle reconnu du patient ressource dans d'autres pathologies
  - o Volonté des CTH d'harmoniser les pratiques d'ETP
- Obstacles :
  - o Rareté et indisponibilité des candidats
  - o Méconnaissance des pratiques d'ETP dans certains CTH et / ou manque de moyens
  - o Refus de la participation du patient ressource dans les stages d'ETP

## ■ **Financement**

- financement public a priori
- possibilité d'un financement privé

- **Dispositifs de formation initiale et continue**
  - En groupe, au plan national, dans les locaux de l'AFH
  - Plusieurs sessions
  - Effectuées par soignants, AFH et / ou prestataire extérieur
  - Contenu programme soignant : maladie, traitements, complications, urgences
  - Contenu programme AFH : fonctionnement de l'association, illustration du vécu de la maladie
  - Contenu programme soignants et AFH : institutions, utilisation des ressources, auto-traitement, activité physique
  - Contenu programme prestataire extérieur : développement personnel
  
- **Requis et supports de formation à écrire**
  
- **Fréquence des formations continues** : tous les 2 à 3 ans

# CONCLUSIONS (1)

- Participation du patient ressource dans le cadre de l'éducation thérapeutique en hémophilie acceptée par le groupe
- Définition
  - Personne hémophile confrontée régulièrement à l'auto-traitement, cooptée sur la base du volontariat selon des prédispositions et des compétences.
  - Appartient à la même région que le CTH
  - Se distingue de ses pairs (formation spécifique)
  - Assure un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien
  - Contribue à l'amélioration des programmes d'éducation
  - Favorise la compréhension du discours des soignants
  - S'appuie sur son vécu ou sur un vécu partagé avec d'autres patients pour traduire son expérience de la maladie et du traitement

# CONCLUSIONS (2)

- Le patient ressource devrait faciliter l'acquisition des compétences d'auto-soins, d'adaptation et de vigilance
- Le patient ressource favoriserait l'élaboration d'une réelle alliance thérapeutique entre soignants, patient et leur famille
  
- Nécessité de formaliser le dispositif de formation et de suivi
- Coordination de sa mise en œuvre à mettre en place
- Phase pilote dans 3 CTH puis évaluation avant extension du projet à l'échelle nationale
- Projet ultérieur de formation de patients ressources dans les autres pathologies hémorragiques constitutionnelles

# REMERCIEMENTS

## Aux membres du groupe

Nadine Alliaume (Lyon)  
Sophie Ayçaguer (Paris)  
Jean Pierre Bernhard (Strasbourg)  
Annie Borel Derlon (Caen)  
Christian Fondanesche (Montpellier)  
Patricia Guillon (Caen)  
Thierry Lambert (Paris)  
Sandrine Meunier (Lyon)  
Delphine Valluet (Paris)

## Aux personnes auditées

### ➤ **Associations**

MICI  
AIDES

### ➤ **Candidat patient ressource**

Ludovic Robin

### ➤ **Experts**

Dr Daniel Koslowski  
Pr André Grimaldi  
Dr Brigitte Sandrin-Berthon