

## L'exemple du travail mené en hémophilie : complémentarité entre soignant et soigné

*Travailler ensemble en ETP : relations patients/soignants et  
soignants/soignants*



Association française des hémophiles  
Thomas Sannié - Etienne et Sylvie Charon  
Jeudi 5 avril 2012  
Baume-les-Dames

### ***Raison d'aller d'un patient dans une formation d'éducation thérapeutique ?***

*«Pourquoi devrais je m'intégrer dans un programme d'éducation thérapeutique?  
quel est mon intérêt? que pouvez vous m'apprendre que je ne sais déjà?  
en quoi ce qui est dit est en lien avec ce que je vis? Vous me parlez  
d'«éducation»? j'ai passé l'âge de l'école! Encore l'école?  
Papa ou Maman me parlent déjà quasiment tous les jours de ma maladie.»*

*«Je change d'orientation professionnelle, je ne peux plus me permettre d'avoir  
une crise.*

*j'ai envie d'aller en classe de voile au mois de mars, il faut que j'apprenne à me  
piquer. j'ai rencontré un jeune de 18 ans qui a la même maladie que moi, cela  
m'a fait réfléchir.»*

Education c'est un moment dans une vie composé de moment de silence  
et de désir de faire. Eduquer c'est aller au delà du fantasme du  
médecin, de l'infirmière de guérir, de soigner. Eduquer c'est prendre en  
compte le désir du patient mais également susciter inlassablement son  
désir.

## ***Faire intervenir un patient dans un programme : l'enjeu de l'accessibilité des programmes nous concerne tous***

Donner toutes les chances aux personnes de vivre mieux avec leur pathologie et programmes correspondent aux besoins des patients.

La question de l'accessibilité essentielle : coût, langage, modalités des échanges, hôpital, discours «soignants» peuvent être des freins.

Auto-évaluation annuelle des programmes d'ETP doit intégrer des indicateurs sur évolution dans le temps de la participation et assiduité des patients aux séances d'etp, sur l'accessibilité géographique.

Information et rôle sur et de l'ETP doit être multi-canal et convergente. Ne dépend pas que du médecin, que des soignants ou que des associatifs, administration de l'hôpital :

là aussi il y a complémentarité.

3

## ***Hémophilie et ETP***

- Hémophilie : maladie du sang, génétique, rare, déficit en facteur VIII ou IX, trouble de la coagulation.
- Traitement par voie intraveineuse par injection du facteur manquant, progression de la prophylaxie (traitement préventif versus la demande)

Un programme éducatif adapté et personnalisé peut permettre de prendre des décisions favorables à la santé pour éviter et traiter les accidents hémorragiques



## ***Raison de faire pour l'AFH en Education thérapeutique du patient***

**2007 : Un constat commun avec les professionnels de santé :**

Les protocoles de soin sont connus en principe mais :

- Des adolescents abandonnent leur traitement, ont des attitudes à risque, n'osent pas parler de leur maladie
- Des jeunes adultes connaissent aujourd'hui des chirurgies lourdes
- Des séquelles articulaires même s'il existe la prophylaxie
- Des adultes qui s'éloignent de leur centre de traitement, d'autres qui connaissent d'autres pathologies VHC, VIH.
- Des hémophiles modérés ou mineurs qui ne connaissent mal leur pathologie
- Une disparité du niveau de l'apprentissage sur l'ensemble du territoire.

### **Un enjeu associatif**

Rien de ce qui nous concerne ne peut se faire sans nous

Le médicament ne fait pas tout, dimension psychosocial, Le silence, le « tout va bien » ne traduit pas forcément la réalité.

Prendre soin, ce n'est pas simplement un geste, celui de se piquer. Vivre avec la maladie tout au long de sa vie, nécessite un autre apprentissage, plus riche, plus sensible, en rapport avec la vie quotidienne des patients

**Le rôle d'une association est d'essayer de trouver une solution, de chercher des pistes pour améliorer la vie des patients et de leur famille.**



## ***Les conditions de cet engagement et les objectifs***

### **Les conditions de l'engagement**

Dépasser l'apprentissage du geste

Une méthodologie rigoureuse établie avec l'Université Paris 13,  
Laboratoire de Pédagogie en santé de Bobigny

Travailler les complémentarités avec les Professionnels de santé  
et l'interdisciplinarité.

### **Objectifs**

améliorer la prise en charge des patients tout au long de la vie et  
des familles,

valoriser les savoirs des patients et renforcer leur autonomie,

Une alliance renouvelée avec les soignants



## Un travail en commun qui a été récompensé

2007-2008 groupe de travail interdisciplinaire sur le patient ressource  
2009-2010 création d'un groupe de travail interne AFH comprenant un médecin, une infirmière et un kinésithérapeute mais pas de pharmacien.

2010 : Soignants et patients nous avons remporté un appel à projet lancé par le Ministère français de la santé intitulé « *Conditions et modalités d'intervention des patients dans un programme d'éducation thérapeutique du patient* ».

C'est pour cela que l'AFH, aux côtés de la communauté soignante, s'est engagée dans le travail d'une éducation renouvelée des malades et de leur proche.

Le patient ressource : aider à formuler, être à l'écoute, témoigner de son vécu, traverser des difficultés, être en lien, ne pas s'isoler



## Champs et objectif

### Champ d'intervention exploré :

En collaboration avec des soignants, participation sur le territoire national de Patients ressources à des programmes d'Education Thérapeutique du Patient, dans le domaine de l'hémophilie.

### Principaux objectifs du projet :

Le projet a pour objectif de mettre en œuvre l'intervention de Patients ressources dans le cadre de programmes personnalisés d'Education thérapeutique du patient hémophile.

Il vise plus particulièrement à :

- ✓ identifier et coopter des patients hémophiles en vue de leur participation à des programmes d'ETP en tant que Patient ressource,
- ✓ 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,
- ✓ évaluer les compétences développées par les Patients ressources lors de leur intervention dans les programmes d'ETP



## Partenaires

### Partenaires du projet

Afh (Association française des hémophiles)

CRMH (Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles)

Cometh (Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles) est la société savante

Grikh (Groupe de Réflexion et d'Information sur la Kinésithérapie des maladies Hémorragiques)

Fidel'hem (Fédération des infirmières françaises de l'hémophilie)

Laboratoire de pédagogie de la santé EA3412 - Université Paris 13 (Bobigny)

Format Santé

### Création d'un Comité de Pilotage ad hoc

**Le travail complémentaire des acteurs garantit la mise en oeuvre effective du projet**



## Population

### Population cible et modalités de recrutement

Patients âgés de plus de 18 ans, atteints d'une hémophilie modérée ou sévère, confrontés régulièrement et fréquemment à l'autotraitement.

Parents d'enfant atteint d'hémophilie, ayant au minimum une expérience d'autotraitement de 3 ans avec leur enfant

Ces PR participeront à des stages d'ETP qui concernent l'ensemble des PWH

L'AFH souhaite former une vingtaine de Patients et parents ressources parmi une population qui est potentiellement de plus de 1.500 personnes (source : France Coag, 2006).

Les CTH et l'AFH identifient, repèrent le patient ressource.

PR recrutés par voie d'affichage, plaquette, encart, déplacement en région, article dans la Revue, téléphone, rencontre individuelle, internet etc. puis soumet la candidature au CTH.

La procédure de sélection des futurs Patients ressources est la même quelle que soit la source de recrutement : Mini Lettre de motivation de la part du postulant. Désir de transmettre et comportement spontanément empathique vis-à-vis de ses pairs, les patients.

Entretien commun (soignant du CTH + membre AFH), si cette lettre retient l'attention. Préalablement à cet entretien, le candidat patient ressource reçoit une information (en cours de rédaction) reprenant les différentes compétences nécessaires pour être Patient ressource.



## Description de l'action (1/3)

### Actions mises en place : programme de formation

En s'appuyant notamment sur sa propre expérience, le **Patient Ressource** va renforcer 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 va également acquérir 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 ainsi d'être capable de :

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



## Description de l'action (2/3)

Pour chacun de ces objectifs, le Patient ressource doit posséder des pré-requis à l'admission en formation (rappel en auto-formation).

La formation lui permettra d'en renforcer certains et lui permettra d'acquérir d'autres capacités pour atteindre *les objectifs pédagogiques attendus*.

Formation en deux temps : autoformation sur hémophilie et une formation en présentiel pour développer des compétences pédagogiques et relationnelles.

Un focus est effectué sur la notion de secret professionnel



## Description de l'action (3/3)

### Calendrier

Septembre 2010 à mars 2011 : Recrutement des futurs Patients et parents ressources - (appel à candidature national notamment via la revue de l'AFH et son site Internet).

Avril à juin 2011 : Formation des Patients et parents ressources

Novembre à décembre 2011 : Evaluation de la formation et des apprentissages des Patients et parents ressources. Expérimentation de l'intervention des Patients et parents ressources dans les stages d'éducation thérapeutique

2ème et 3ème trimestre 2012 : Formation Patient et parents ressources II



## Communication

### Modalités de communication autour de l'action :

Patients : compte-rendu réguliers dans la revue et sur le site Internet de l'Afh ;

Professionnels de santé : informations régulières via Revue, lettre d'annonce, Congrès de l'AFH, Congrès européen des infirmières, AG Cometh, Bureau du CRMH et CRMW Congrès mondial de l'hémophilie Paris 2012

Réunion finale fin 2012 : présentation avec l'ensemble des acteurs.  
professionnels de santé : rendu résultat et transférabilité du modèle coopératif.

Invitations d'acteurs d'autres pathologies.



## Mise en oeuvre en région Franche-Comté

### Une rencontre organisée par l'AFH Franche-Comté et l'équipe du CRTH de Besançon : patients/soignants

- une rencontre avec le Dr Bertrand 1 semaine avant : méthodologie de la rencontre : le méta plan.
- jour J : présentation des PR, de la formation, du rôle et de sa place
- deux groupes un PR avec les personnes atteintes d'hémophilie et un PR avec les parents (environ 20 personnes pour chaque groupe).
- deux questions : quelles sont vos préoccupations pour l'avenir (adultes), quelles sont vos attentes actuelles (parents)?  
quelques exemples (patients) : *la douleur, la perte d'autonomie au quotidien, la peur de la dépendance, rencontrer un psychologue, difficulté de jouer avec les enfants à cause du handicap, la situation au travail.*  
quelques exemples (parents) : *l'accueil de son enfant à l'école, difficultés rencontrés aux urgences, répondre aux questions de son enfant hémophile, la non autonomie dans les traitements*

**PR : nous écoutions, nous reformulions, nous aidions les autres à parler d'eux. Beaucoup plus vivant et interactif.**

**Conclusion : PR a permis à l'équipe d'enrichir ses interventions, l'interaction avec les patients. PS font confiance en ces PR.**



## Evaluation (1/5)

### Evaluation mise en place : premiers résultats

(Merci à Jean-Charles Verheye du Laboratoire de pédagogie en santé de l'Université Paris 13)

#### L'évaluation explore plusieurs domaines de compétences :

- > Se sentir compétent (savoir, savoir-faire)
- > Se situer en tant que Patient/Parent ressource (savoir-être)

#### En écho de son expérience personnelle avec les soignants (9/9) :

- > en lien avec des manques perçus ;  
« *Faire ce que je n'ai pas reçu à l'époque* », « *J'aurai eu besoin de me projeter dans l'avenir* »
- > pour faire bénéficier de ce qui a été vécu en tant que patient ;  
« *J'ai été reçu par des parents et cela nous a beaucoup aider dans notre cheminement* »
- > pour améliorer le dialogue avec le monde médical.  
« *(...) pour que tout le monde se comprenne* » « *Essayer d'amener des mots plus simples* »





## Evaluation (2/5)

**Etre un interlocuteur de l'informel (3/5 ayant une expérience d'intervention) :**

> des moments importants lors des échanges informels.

« *Les gens venaient me parler mais c'était en dehors (des ateliers)* » « *J'étais plus utile en dehors* »

**Acquérir des outils et des techniques d'intervention (8/9) :**

> pour approfondir des compétences antérieures ;

« *L'expérience professionnelle est utilisable* », « *Avec la formation de médecin, je sais comment parler* ».

> pour favoriser la communication avec les patients.

« *Il faut faire passer le message et bien le faire passer* », « *Ça a marché parce qu'on connaissait le groupe mais c'était un peu empirique tout ça* ».



## Evaluation (3/5)

**Situer son rôle et son périmètre d'action (7/9) :**

> Vis à vis de soi-même ;

« *Je sais très exactement le rôle que je dois avoir entre le CTH et (mon action à l'AFH)* », « *Certes, vivre Notre expérience nous légitimise (...) il faut dépasser ce stade de parler juste de notre expérience* ».

> vis à vis des patients ;

« *On est là pour optimiser une relation avec la finalité que le patient en tire bénéfice* ».

> vis à vis des soignants.

« *On ne remplace pas l'infirmière* », « *Je pense que pour les médecins, c'est pas tellement évident* ».



## Evaluation (4/5)

### Une valeur ajoutée : collaborer avec les soignants

#### Faciliter le cheminement des patients (8/9) :

- > dans l'acquisition de compétences ;  
« *Ce que les parents viennent chercher, c'est la possibilité de faire l'injection (...) je pense qu'on a un rôle important à jouer pour faire passer des messages qui sont importants sur le long terme* ».
- > dans le vécu de la maladie.  
« *Evacuer le stress des parents, parce que c'est ce qu'on mesure le plus* ».

#### Soutenir l'action des soignants (7/9) :

- > à la demande des soignants éducateurs  
« *On a hâte que tu viennes pour que tu donnes une autre image aux enfants et aux parents* » .
- > au bénéfice des patients bénéficiaires de l'ETP  
« *On est là pour optimiser une relation avec la finalité que le patient en tire bénéfice* ».



## Evaluation (5/5)

### Mais à l'avenir, comment cela se passera ?

#### Mettre en pratique des acquis de formation (8/9) :

- > à partir d'apports théoriques rassurants ;
- > par la confrontation à l'expérience des premières interventions.  
« *On est bien armé, mais on ne sait pas si ça va vraiment bien marché* »

#### Participer à des programmes existants (6/9) :

- > s'intégrer à des équipes soignantes demandeuses ;  
« *On a été coopté, ça veut dire ce que ça veut dire* », « *Le temps de se réunir, de se parler...* », « *C'est pas parce qu'ils sont d'accord que les choses vont se faire si facilement* ».



# Le projet PR récompensé par le MS: 80.000 € et publication dans la Revue Haemophilia en 2010



### ORIGINAL ARTICLE

## Population cible et modalités de recrutement

### Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group

I. WINTZ,<sup>\*</sup> T. SANNIÉ,<sup>†</sup> S. AYÇAQUER,<sup>‡</sup> C. GUEROIS,<sup>†</sup> J. P. BERNHARD,<sup>†</sup> D. VALLUET,<sup>†</sup> A. BOREL DERLON,<sup>§</sup> P. GUILLON,<sup>§</sup> C. FONDANESCHE,<sup>†</sup> T. LAMBERT,<sup>¶</sup> S. MEMBRETT,<sup>||</sup> N. ALLIAUME<sup>††</sup> and R. GAGNAYRE<sup>\*</sup>

<sup>\*</sup>Health Education Laboratory, EA 3412 Paris 13 University, Bobigny;  
<sup>†</sup>Haemophiliac Treatment Centers, Hospital center Tours, Tours; <sup>‡</sup>Hemophilia  
<sup>§</sup>Study group for Information on Physiotherapy Specialist of Hemophilia  
<sup>¶</sup>Centers, Bicêtre AP-HP Hospital and Faculté de Médecine, Kremlin-Bicêtre  
<sup>||</sup>de Lyon, Lyon, France

**Qui peut être candidat ?  
Tout le monde !**

**Mais il faut remplir quelques conditions :**

- Patient hémophile, modéré ou sévère, contacté régulièrement et fréquemment à l'établissement pour un public de patients hémophiles ou de parents d'enfants hémophiles
- Parent d'enfant hémophile, âgé de minimum une expérience d'autotraitement de 3 ans (avec son enfant), pour un public de parents d'enfants hémophiles.
- Bonnes connaissances de l'hémophilie et de sa prise en charge.
- Désir de transmettre, de partager.
- Entretien de bonnes relations avec le milieu soignant.
- Avoir au minimum 18 ans.
- Être bilingue et adhérent à l'AFH (ou accepter d'adhérer à l'AFH).
- Bénéficier d'un accès à internet.

**Vous désirez être candidat ?**

Envoyer une lettre de candidature simple expliquant pourquoi vous souhaitez être patient ou parent ressource

Par email avec 3 destinataires: [pr@fhf.asso.fr](mailto:pr@fhf.asso.fr), adresse mail de votre AFH régionale, adresse mail de votre CTH

ou par courrier à: AFH Patient Resource, 1 rue Alexandre Cabanis 75123 Paris Cedex 19

Il peut être renseigné complémentairement le rapporteur de l'AFH (01.48.87.77.87) ou de votre CTH.

Ce projet est financé par le Ministère de la Santé et médiateur auprès de ses CTH.

Partenaires essentiels:

- La Coordination Nationale pour l'Étude et le Traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (CNCHT)
- Le Centre de Référence de l'hémophilie et autres Maladies Hémostatiques constitutionnelles (CRMH)
- La Fédération des Infirmières Spécialisées de l'hémophilie et des maladies hémostatiques (FISCH)
- Le Groupe de Recherche et d'Information sur le Kinésithérapie des maladies Hémostatiques (GRIMH)
- L'Université de formation agréée Formed Santé
- Le laboratoire de pédiatrie de la Santé de l'Université Paris 13, seul laboratoire labellisé en éducation thérapeutique de patient.

**Devenir PATIENT ou PARENT RESSOURCE**

L'Association Française des Hémophiles (AFH) et les Centres de Traitement de l'Hémophilie (CTH) de toute la France

**RECHERCHER**  
 pour leurs besoins d'éducation thérapeutique (autotraitement) des patients hémophiles et des parents d'enfants hémophiles qui souhaitent aider et épauler des patients et des parents concernés par l'hémophilie au quotidien.

Vous avez acquis au fil du temps une expérience que vous souhaitez faire partager.

