

LE PATIENT FORMATEUR

CAEN – 4^{ÈME} ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA FORMATION ET DE LA RECHERCHE MÉDICALES – 1^{ER} DÉCEMBRE 2017

THOMAS SANNIÉ, PRÉSIDENT DE L'AFH

Reconnue d'utilité publique et agréée par le ministère de la Santé



Association française
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix

www.afh.asso.fr



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 : Ailylam, 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

UN MOUVEMENT SOCIAL

- 1) contexte social,
 - 2) post crise VIH,
 - 3) démocratie sanitaire,
 - 4) maladie chronique,
 - 5) 50 à 70 % d'absence d'adhésion thérapeutique
- Biosse Duplan 2017 Démocratie Sanitaire, Ed Dunod

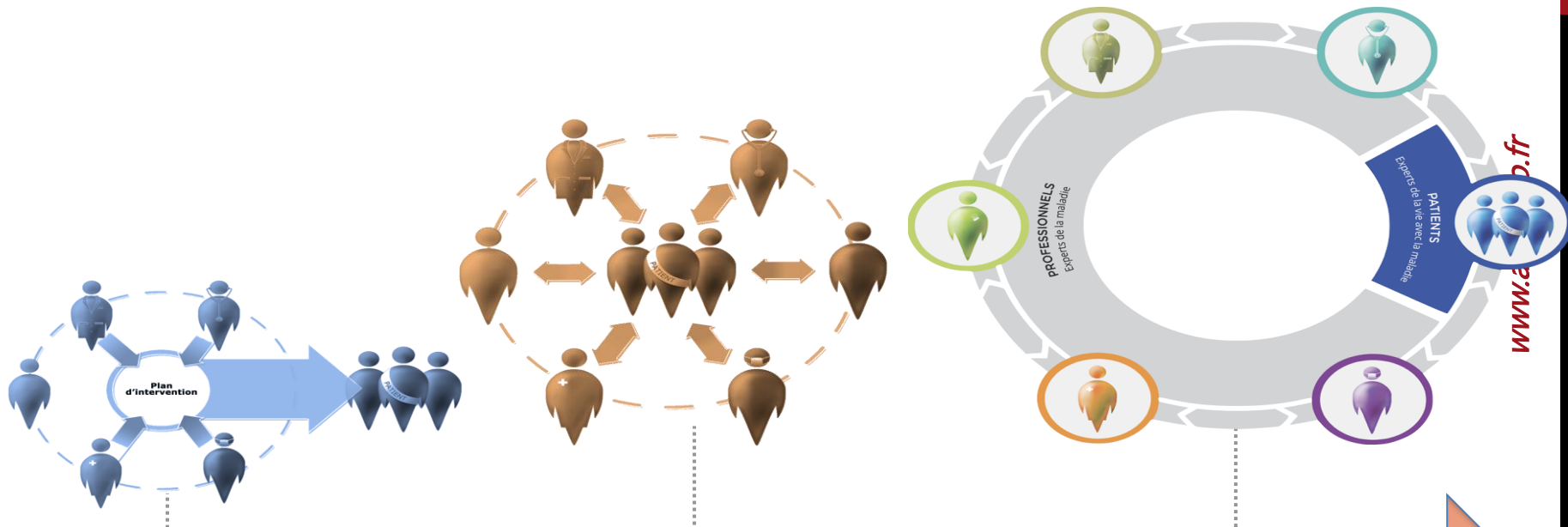
CONSTATS

1. Développement maladies chroniques ? Aucun système de santé ne pourra mettre un professionnel de santé derrière chaque patient en capacité de le suivre aussi régulièrement que nécessaire (Baillet, 2011),
2. Un patient passe en moyenne 5 à 10 heures avec les professionnels de santé dans l'année, de son côté, il est amené à prendre soin de lui directement ou par l'intermédiaire de ses proches 6.000 heures par an (Coulter and al, 2014),
3. Des patients qui viennent et reviennent à l'hôpital : regard aigüe sur ce lieu de soin. Une expérience de la vie avec la maladie.

CAPACITÉS DES PERSONNES VIVANT AVEC

- Ce qu'est la maladie chronique pour une personne vivant avec (Pierru et Thiaudère 2011)
 1. individus comprennent leurs propres besoins mieux que quiconque,
 2. chacun dispose d'atouts sur lesquels bâtir sur son expérience (savoirs expérientiels Jouet et al. 2009 et Flora 2015)
 3. empowerment est l'affaire d'une vie, c'est en quelque sorte un processus permanent,
 4. expérience personnelle et le savoir sont valides et utiles pour exercer son pouvoir et améliorer ses conditions de vie.
- **Rapport Saout 2016, CAP Santé**

UNE TRANSFORMATION DES SOINS AVANT TOUT, VERS UN PARTENARIAT DANS LES SOINS



VERS LE PATIENT

INFORMER

CONSULTER

POUR LE PATIENT

PARTICIPER

AVEC LE PATIENT

CO-CONSTRUIRE
CO-LEADER

PARTENARIAT

LE PATIENT, UN EXPERT DE LA VIE AVEC LA MALADIE

PROFESSIONNELS
DE LA SANTÉ :
EXPERT DE LA
MALADIE



PATIENTS :
EXPERTS DE LA
VIE AVEC LA
MALADIE

PATIENT FORMATEUR : ACCORD DES PATIENTS ET ACCOMPAGNEMENT MÉTHODOLOGIQUE

Les patients sont très favorables à partager leurs savoirs pour l'accompagnement des futurs professionnels de santé.

Ils estiment que leur implication permet d'améliorer chez les étudiants des attitudes « patients centrés » : en les aidant à être empathiques, de mieux comprendre ce qu'est l'expérience de vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap, de savoir utiliser l'expérience des patients et des proches ainsi que d'autres professionnels de santé avec qu'ils travaillent.

Patient and public involvement in the education of Tomorrow's Doctors, A. Berlin, C. Seymour, I. Johnson & S. Cupit Dec. 2011, UCL

Le rapport 2014 Compagnon « L'an II de la démocratie sanitaire ».

Le principe de PEP 13 : la perspective des patients complète les enseignements classiques et permet aux internes d'améliorer leur pratique de soins.

Aussi la question principale de la recherche : les effets de la contribution de la perspective des patients-enseignants dans les apprentissages des internes.

Olivia Gross et al., « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants »

Revue française des affaires sociales 2017/1, p. 61-78.

Où : GEPRI (groupes d'enseignements à la pratique réflexive entre internes)

Comment : perspective patient

Qui : des patients-enseignants

- bonne culture en santé,
- des savoirs expérientiels collectifs et
- être formés pour pouvoir participer aux GEPRI sans gêner leur déroulement et afin d'y être vraiment actifs.

Contribution effective

2. FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS DE LA TRANSPOSABILITÉ

En général : pour la mise en place d'un programme comparable

1. Engagement d'un doyen, d'un DUMG, d'un laboratoire dans la responsabilité sociale de leur UFR ;
2. Adossement du DUMG à un laboratoire de recherche ;
3. Intégration de patients leaders dans le DUMG ;
4. Effort apporté au recrutement des patients ;
5. Contenu de leur perspective ait été l'objet d'une élaboration collective progressive.

(Olivia Gross et al., 2017)

CONCLUSION : ACCOMPAGNER LES FUTURS PROFESSIONNELS DE SANTÉ À CE CHANGEMENT

Les usagers sont un levier de la qualité des soins.

Un travail est effectué à l'Université Paris 13 qui apporte déjà des réponses très concrètes.

Différentes modalités pédagogiques existent qui convoquent différents profils de patients (Flora 2015 et Gross, 2017) :

Ils peuvent participer à entraîner **les étudiants aux entretiens cliniques, évaluer des simulations**, participer aux **cours sur la relation de soins**, enseigner la **qualité des soins** telle que les patients la conçoivent et témoigner de situations vécues. Ils peuvent aussi **participer aux enseignement** sur la **collaboration professionnels/usagers**.

Mais pour que cela se diffuse, notamment dans le second cycle, il faudra que les **ECN incluent des items sur les grands principes qui fondent l'engagement des usagers**. Car tout ce qui motive les étudiants renvoie à cette échéance.

MERCI POUR
VOTRE
ATTENTION

ix

Association française
des hérophiles

213 JUIN
..... NANCY

45^e
CONGRÈS
NATIONAL DE L'AFH

FÉVRIÈRE, MARS, MAI, JUIN, SEPTEMBRE, OCTOBRE, NOVEMBRE, DÉCEMBRE

INNOVATION[S]
ou RÉVOLUTION?

> INSCRIPTION & PROGRAMME SUR WWW.AFH.ASSO.FR

SUIVEZ L'ACTUALITÉ DU CONGRÈS NATIONAL DE L'AFH : #CN2018AFH

facebook.com/AssociationFrancaiseDesHemophiles @AFH_Officiel

EN PARTENARIAT AVEC

AVEC LE SOUTIEN DE

Roche Shire LFB sobi Allergan Bayer HealthCare Biotin EFS

www.afh.asso.fr

13