

# 1<sup>ER</sup> WEBINAIRE ÉCHANGES DE PRATIQUES PPR ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ

**ANNIE BOREL DERLON (CRC CAEN) ET THOMAS  
SANNIÉ ET L'ENSEMBLE DU GT ETP AFH AVEC LA  
COLLABORATION DE MHEMO**

www.afh.ass  
o.fr





Introduction

Présentation des équipes de Rennes  
et Caen

Tableau blanc sur la collaboration PPR et  
Professionnels

# TEST DE CONNEXION

- Vous nous entendez ?
- Voyez-vous le diaporama ?
- Quelle est votre météo du jour ?
- Pour répondre, utilisez la fonctionnalité "réagir"



# QUELQUES CONSIGNES AVANT DE DÉMARRER



On est là pour parler ensemble



On n'est pas là pour juger les autres



Chacun a le droit de s'exprimer



On s'écoute



On ne monopolise pas la parole



On ne parle pas à plusieurs



# UN TOUR DE TABLE EN VOIX POUR SE CONNAÎTRE

**Pouvez-vous nous préciser  
brièvement votre...**

- prénom
- lieu de vie ou d'exercice professionnel
- Si vous êtes PPR ou professionnel
- Ce que vous êtes venu chercher à cet échange de pratique



# ATTENTES DES PARTICIPANTS

**Voir comment évolue l'ETP?**

**Comment trouver sa place en tant que PPR?**

**Partage d'expériences, quels outils sont à privilégier, comment travailler avec son CRC...**

**Comment travailler avec le CRC?**

**Curiosité Partage et Enrichissement 😊**

**Être au fait des nouveautés et prendre des idées**

**Collaboration essentielle**

# OBJECTIFS DE CET ATELIER D'ÉCHANGE DE PRATIQUES

## OBJECTIFS DE L'ATELIER

- Identifier les déterminants qui favorisent la collaboration professionnels et PPR : prérequis et au cours de celles-ci
- Caractériser les plus et les ajustements à faire entre PPR et PS dans la conception et l'animation des ateliers d'ETP

## DÉROULÉ DE L'ATELIER

1. Présentation de ce qui est fait à Rennes et Caen. Rennes qui débute et raconte les premiers pas et Caen qui a une expérience ancienne dans la collaboration PPR et PDS
2. Travail sur tableau blanc sur les difficultés rencontrées ou potentiellement rencontrées par les équipes PPR soignants dans la conception, puis l'animation et enfin la logistique des ateliers d'ETP entre PPR et PDS



Introduction

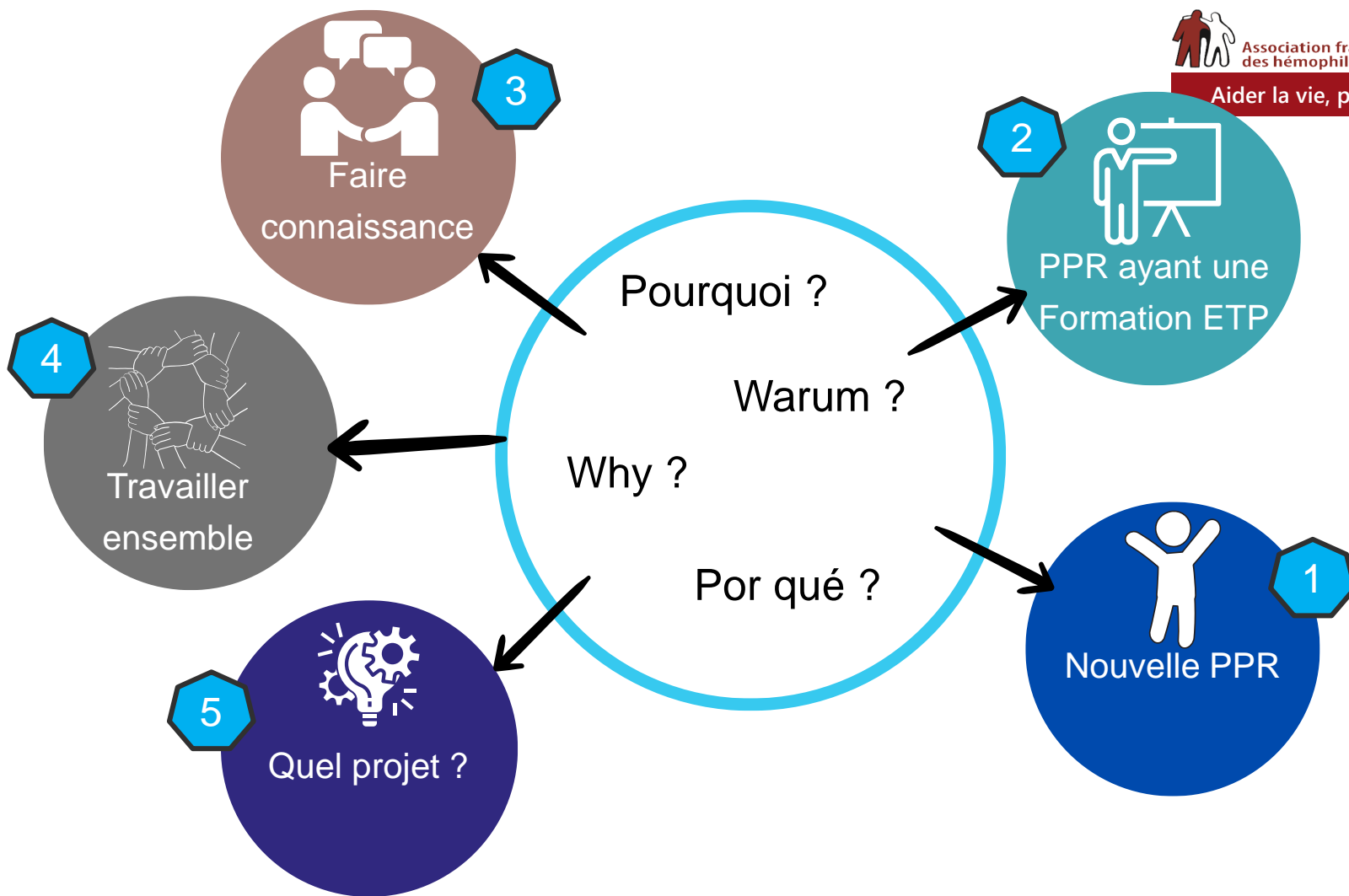
Présentation des équipes de Rennes  
et Caen

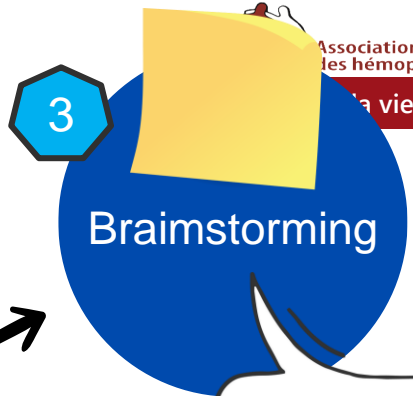
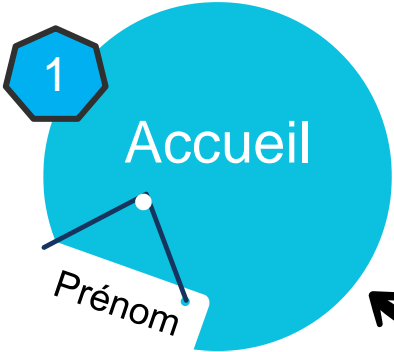
Tableau blanc sur la collaboration PPR et  
Professionnels





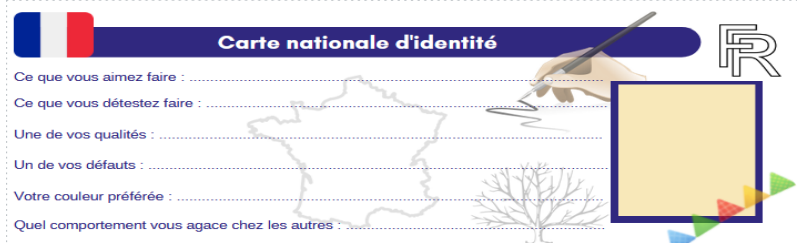
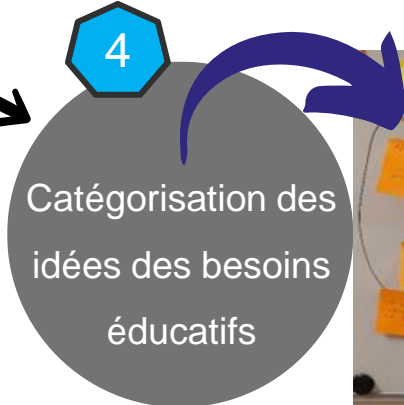
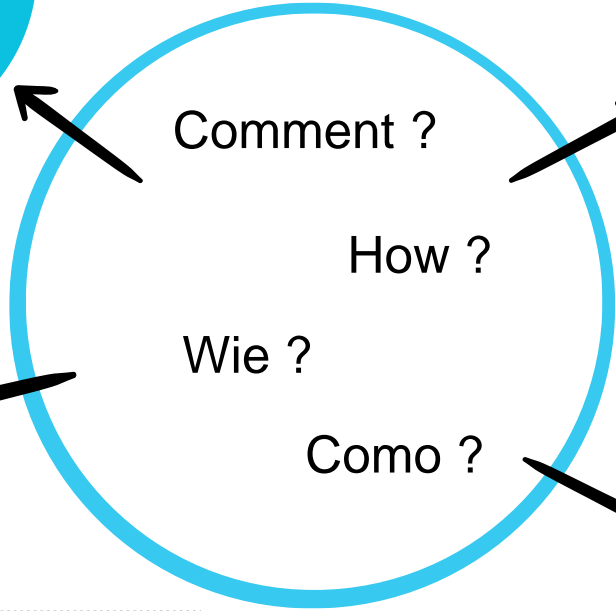
Comment se rencontrer entre  
PPR AFH et professionnels : les premiers pas  
de l'équipe de Rennes

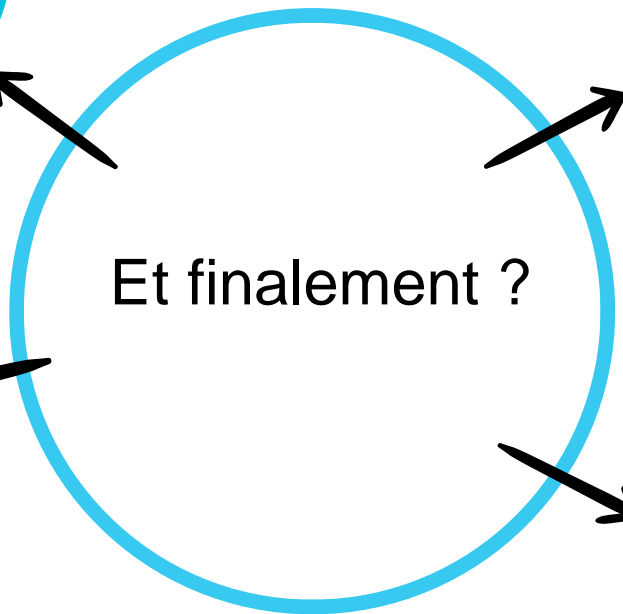




Quels seraient les attentes  
et les besoins des familles ?

www.afh.fr







Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix



# Merci

# COLLABORATION ETP AFH BASSE NORMANDIE CRC-MHR DE CAEN ENTRE PPR ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ



# HISTORIQUE DE LA COLLABORATION

**Organisation en 1998 du premier stage d'ETP impliquant les membres du CRTH de Caen (Dr ABD, PG) -> participation informelle d'un patient et de membre de l'AFH national (assistante sociale de l'AFH)**

## **Participation aux travaux sur le concept de PPR (2007-2008):**

- Groupe interdisciplinaire The 3 P + LEPS Paris 13 (CRC Caen, Paris KB, Dijon, Chambéry...)
- Création du programme de formation d'un module de 40h en ETP
- Identification d'un patient
- Intégration au programme d'ETP du CRC de Caen

# ACTUELLEMENT

**ETP au CHU, en individuel, selon les besoins des patients, au fil de l'eau -> pas de recours systématique aux PPR**

**ETP collectif : travail commun systématique**

**Organisation de 2 – 3 actions collectives chaque année selon les besoins identifiés par le CRC ou le comité**

- Journée d'ETP sur des thématiques ciblées (programme Transform, journée parents d'enfants nouvellement diagnostiqués, journée femmes et maladies hémorragiques, conduite à tenir aux urgences...)
- Stage d'ETP -> enfants, transition, auto traitement...
- Ateliers d'ETP proposés pendant les weekends associatifs (conduite à tenir aux urgences, activité physique adaptée, diététique...)



# PRÉREQUIS POUR UNE COLLABORATION EFFICACIE

**Instauration d'un climat de confiance sur le long terme**

**Bien se connaître -> intérêt de la « cooptation » des candidatures par le CRC-MHR et le comité; engagement réciproque nécessaire**

**Implication du binôme PPR/Soignant à toutes les étapes dans l'organisation de l'ETP collective**

**Construction du déroulé pédagogique (choix du thème, objectifs, animation répartition des rôles de chacun, évaluation)**

**Implication du comité dans la démarche d'ETP (soutien logistique et financier)**

**Une pratique régulière de sessions d'ETP est une des clés de la réussite d'une bonne collaboration**

**Volonté des 2 parties de travailler ensemble dans un but commun**

# FACTEURS INFLUENÇANT LA COLLABORATION



## Éléments facilitateurs:

Partenariat dans la durée, habitude de travailler ensemble (Participation du CRC aux actions associatives et réciproquement) -> création d'un lien fort

Confiance mutuelle

Réunions de travail régulières -> maintien du lien, anticipation des actions, identification des besoins -> très en amont

Co-construction du déroulé pédagogique (PPR+soignants)



Freins : disponibilité des différents acteurs, trouver le temps pour les réunions de préparation des actions, intégration des PPR dans l'offre d'ETP individuelle (si identification du besoin fait en amont), mobilisation des patients...

# DÉTERMINANT FACILITANT LA COLLABORATION PENDANT LES ATELIERS

**Respect de chacun dans son champ d'action (données médicales et scientifiques, traitements -> soignants / vie avec la maladie et difficultés rencontrées au quotidien -> PPR)**

**« Respect » du déroulé pédagogique. Conserver néanmoins une souplesse: chacun doit se sentir libre d'intervenir et de dévier du déroulé en fonction de la réaction des participants**

**Pas d'attitude hiérarchique entre soignant et PPR**

**Equilibre dans l'animation des ateliers -> selon les thèmes abordés, l'animateur principal peut être le soignant ou le PPR**

**Ateliers privilégiant l'interaction avec les participants**

# CONCLUSION

**Complémentarité entre soignants et PPR**

**Bénéfice de cette collaboration pour les participants, les PPR et le PDS**

**Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes est très gratifiant**

**But commun : amélioration des connaissances et compétences avec *in fine* une amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec une MHR**

**Contribuer à rendre le patient acteur de sa santé**



Introduction

Présentation des équipes de Rennes  
et Caen

Tableau blanc sur la collaboration PPR et  
Professionnels

# COLLABORATION PPR ET PROFESSIONNELS DE SANTE 1/ CONCEPTION DES ACTIONS ÉDUCATIVES

## DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

1. Peu sollicité par le CRC
2. Se faire identifier, reconnaître par le CRC
3. Connaître les besoins des participants et comment faire pour partager l'identification des besoins PDS/Patients
4. Pas de formation du PDS en ETP
5. Envies et intérêts opposés entre les PPR et le CRC
6. Secret professionnel
7. Trouver des sujets d'intérêt communs

## SOLUTIONS

1. Créer du lien entre PPR et PPR, établir la confiance = démarrer par une réunion conviviale pour faire connaissance (voir exemple de Rennes)
2. S'entendre sur la plus-value de l'intervention des PPR, de la double expertise (expertise de la maladie des PDS et expertise de la vie avec la maladie des PPR) et Rappeler que la formation PPR valide la formation de 40h, demander le soutien président(e) du comité de l'AFH
3. Mettre en place un Focus group auprès des patients ou questionnaires pour identifier les besoins ou se référer aux savoirs collectifs, associatifs, aux besoins identifiés dans les référentiels (disponibles sur le site ETP Mhém) ou encore Brainstorming (remue-méninge) entre PPR et équipe pour identifier des projets
4. Tous les PDS qui participent à l'ETP doivent être formés à l'ETP
5. Aller rencontrer le PDS, l'équipe du CRC avec en exemple d'atelier d'ETP qui a été construit lors de la formation PPR et
6. Rappeler qu'en tant que PPR, on est soumis au secret professionnel et que l'on fera partie de l'équipe éducative au même titre que l'équipe, au besoin signature d'une charte de déontologie
7. Etablir un calendrier de travail, programmation (voir exemple de Caen) et Voir le PDS et prendre connaissance s'il y a des besoins ou une organisation d'ETP dans les tuyaux. Puis par la même occasion faire savoir son volontariat de participer ou d'être sollicité Travailler ensemble les déroulés pédagogiques

# COLLABORATION PPR ET PROFESSIONNELS DE SANTE

## 2/ ANIMATION DES SESSIONS

### DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

1. Ne pas prendre assez de temps pour préparer l'animation
2. Positionnement difficile de chaque animateur ou si la posture des pros en face n'est pas facilitante ça peut être compliqué de se "glisser" dans l'équipe
3. Quels outils utiliser? Qui fait quoi?
4. Fluidité de l'animation/des échanges au début
5. Il y a des personnalités qui peuvent prendre toute la place.
6. Comment réagir face à une grosse émotion
7. Que faire quand un des co-animateur peut ne pas se sentir bien?
8. Aborder des sujets personnels alors qu'il faut rester global

### SOLUTIONS

1. Alternier les rencontres physiques et virtuelles pour trouver du temps. Faire des réunions efficaces centrées sur l'objectif, se dire au début de la réunion combien de temps on a. Le temps de préparation en amont est un temps gagné pour l'animation,
2. S'entendre sur l'objectif de départ et l'apport des PDS et PPR pour chaque atelier.
3. Déroulé pédagogique coconstruit, fil conducteur nécessaire et il faut le respecter (exemple des déroulés de l'Afh). Détail de qui fait quoi. Prévoir qui va prendre le leadership sur les différents temps de l'atelier.
4. Au début, c'est normal de ne pas être « fluide » -> Oser se lancer et trouver sa place pour le PPR et le PDS savoir accueillir. Proposer de participer à une session en tant qu'observateur avant de se lancer dans l'animation.
5. Après la session organiser un debriefing pour évoquer cette question et se mettre d'accord, sur un code si la personne la prochaine fois prend trop de place (exemple, s'approcher de la personne gentiment et poser sa main sur son bras)
6. L'émotion est très présente en ETP. Lorsqu'elle est présente il convient de la considérer et en faire une situation. Ne pas considérer cette émotion comme un frein à l'échange. Remercier la personne et laisser un temps si nécessaire. Si nécessaire, un des animateurs peut sortir avec la personne
7. Intérêt d'être en binôme, de construire la confiance pour se "reposer" sur l'autre
8. Les PPR sont formés pour mobiliser leurs expériences personnelles dans un cadre pédagogique pour illustrer une situation

# COLLABORATION PPR ET PROFESSIONNELS DE SANTE

## 3/ LOGISTIQUE

### DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

1. Trouver des dates communes pour les ateliers
2. Trouver une salle
3. Faut-il rester/sortir du cadre hospitalier?

### SOLUTIONS

1. Sondage (doodle) pour trouver des dates sur une période assez longue. Prendre en compte les jours facilitants pour chacun. Prendre de l'avance, intérêt de faire un retroplanning.
2. AFH peut prendre en charge cet aspect logistique, enjeu de l'accessibilité géographique et physique (personne en situation de handicap)
3. Il vaut mieux sortir du cadre hospitalier pour créer un cadre convivial pour les bénéficiaires



# CONCLUSION

**Quels prochains thèmes à traiter pour un prochain échange de pratiques ?**

**Travailler un déroulé sur une thématique d'atelier transversal.**

**Exemples : vieillissement des personnes, la douleur chronique, la sexualité**



MERCI  
POUR VOTRE ATTENTION