

Formation de patient·es et de proches aidant·es partenaires dans le domaine du Syndrome de Lyell

Suite à la « Journée Patients » du 14 octobre 2022, organisée par Toxibul, Aftermylyell et Amalyste, l'association Amalyste souhaite développer l'approche patient·e et proche aidant·e partenaires dans le parcours de soins de patient·es et de leurs proches, plus particulièrement à la sortie de la phase aiguë, moment défini comme essentiel pour initier un accompagnement à même de répondre aux besoins non satisfaits identifiés par l'association.

Public :

Personnes directement concernées par le Syndrome de Lyell et proches aidant·es désirant s'engager aux côtés de l'association Amalyste dans le parcours de soin d'autres patient·es.

Durée et Modalités de dispensation de la formation :

Formation de 35 heures, réparties en 2 temps :
- Temps 1 : 7 h de micro-enseignements à distance animés par Amalyste (en amont des 4 journées).
- Temps 2 : 28 h animées par l'Université des Patient·es - Sorbonne et Comment Dire (2 jours en présentiel et 2 jours à distance).

Nombre de participant·es :

12 participant·es maximum

Objectif général :

Former des membres volontaires de l'association Amalyste à intervenir, en tant que Patient·es Partenaires (PP) et Proches Aidant·es Partenaires (PAP), dans le parcours de soins d'autres patient·es et de leurs proches.

Objectifs opérationnels :

Qu'à l'issue de la formation, les participant·es soient en capacité de :

- Mieux comprendre et intervenir dans le parcours de soins d'autres patient·es et de leurs proches
- Mobiliser leur expérience pour la transformer en expertise au service d'autres patient·es et proches aidant·es
- Adopter une posture d'écoute en situation d'accompagnement et de partage d'expériences
- Utiliser des techniques de base (questions ouvertes et reformulations) dans le cadre d'entretiens.

Contenus :

- Les parcours de soins et les besoins des patient·es et des proches à chaque étape du parcours de soins.
- Les compétences relationnelles et techniques en tant que patient·e ou proche aidant·e partenaire.
- La construction de son récit thérapeutique.
- Mieux comprendre pour mieux accompagner le vécu de l'hospitalisation, la sortie des soins intensifs et le retour à domicile.
- Des micro-enseignements thématiques : le syndrome de Lyell, les ressources mises à disposition par Amalyste pour l'amélioration du parcours de soins...

Méthodes pédagogiques :

- Alternance d'exposés, d'entraînements à la pratique, d'études de cas et de travaux en sous-groupes.
- Questionnaires pré et post-formation & Fiche d'auto-évaluation à l'issue de la formation.

Intervenantes

Formatrices expérimentées dans le champ de la formation de patient·es et de proches aidant·es & Membres de l'association Amalyste.

Dates, Horaires et Adresse de la formation :

De 9h00 à 12h30 et de 13h30 à 17 heures en présentiel et distanciel les :

- Samedi 10 février 2024 (présentiel),
 - Samedi 9 mars 2024 (distanciel synchrone)
 - Samedi 6 avril 2024 (présentiel)
 - Samedi 4 mai 2024 (distanciel synchrone)
- dans les locaux dans les locaux de l'Hôpital Necker pour les journées en présentiel et via Zoom pour les deux journées et les micro-enseignements à distance.

Organisation et tarif de la formation :

- Cette formation est réalisée à la demande et avec le soutien de FIMARAD - Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques. Elle est portée par l'Université des Patient·es Sorbonne, en partenariat avec Comment Dire et l'association Amalyste.
- Coût : Gratuit pour les participant·es

Procédure d'inscription :

Se renseigner auprès de Gérald Santucci : gestion@listes.amalyste37.fr – Tél. 07 67 83 01 54
Inscription définitive après entretien avec Maryline Rébillon, Directrice de Comment Dire