



MASTER CLASS

FORMATION DE PATIENT·ES ET DE PROCHES AIDANT·ES PARTENAIRES DANS LE DOMAINE DU SYNDROME DE LYELL



29 FEVRIER / 21 MARS / 25 AVRIL / 30 MAI 2024

de 18h00 à 19h30 pour les micro-enseignements via Zoom.

9 MARS (présentiel) / 6 AVRIL (distanciel) / 4 MAI (distanciel) / 8 JUIN 2024 (présentiel)

de 9h00 à 12h30 et 13h30 à 17h00 / Hôpital Necker à Paris en présentiel - Zoom en distanciel

ÉQUIPE DE FORMATION

Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des Patient·es
& Titulaire de la Chaire compétences et vulnérabilités - Sorbonne Université,
Lennize PEREIRA PAULO, Directrice de l'Université des Patient·es - Sorbonne Université, Chercheure au CRF-Cnam.
Corinne DELPORTE, Consultante formatrice à Comment Dire.
Maryline REBILLON, Présidente de Comment Dire.

Des membres de l'association Amalyste, des professionnel·les de santé et des patient·es partenaires.

Amalyste, avec l'assistance de la filière Fimarad,
et l'appui de l'Université des Patient·es - Sorbonne et de l'agence de formation et de conseil Comment Dire,
s'engage dans la démarche «Patient·e Partenaire» afin de permettre i) aux équipes de soins,
aux patient·es et aux proches aidant·es volontaires de travailler ensemble, au travers d'un partenariat soutenu,
un dialogue vertueux et unique au service des uns, des unes et des autres, et ii) aux futur·es patient·es et proches aidant·es
partenaires d'accompagner, dans un esprit de dialogue et de solidarité,
l'ensemble des patient·es et de leurs proches dans leurs «parcours de soin et de vie».

PUBLIC

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

OBJECTIF GÉNÉRAL DE FORMATION :

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 SECONDAIRES :

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.

ADRESSE DE LA FORMATION :

Hôpital Necker à Paris en présentiel / Zoom en distanciel

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.

Gratuite pour les participant·es.

DURÉE ET MODALITÉS DE DISPENSATION DE LA FORMATION :

Formation de 35 heures, réparties en 2 parties :

- > 28 h animées par l'Université des Patient·es - Sorbonne
et Comment Dire (2 jours en présentiel et 2 jours à distance).
- > 7 h de micro-enseignements à distance co-animés
avec Amalyste (en amont des 4 journées).

ORGANISATION :

12 participant·es maximum

PROCÉDURE D'INSCRIPTION :

Se renseigner auprès de Gérald Santucci :
contact@amalyste.fr

Inscription définitive après entretien avec
Maryline Rébillon, Présidente de Comment Dire.

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.



ADRESSE DE LA FORMATION
Hôpital Necker à Paris en présentiel
Zoom en distanciel