

# 6e journée des associations de patients



# Regard croisé sur la formation

## Parents experts en maladies rares

---

**Josèphe KOYAGBELE**

# Sommaire

**01** Mes attentes et besoins avant la formation.

**02** La formation en quelques mots...

**03** Les compétences acquises.

**04** L'impact de cette formation.

# Pourquoi me former en tant que « parents experts en maladie rare »

## Dans le cadre associatif:

- Acquérir des compétences dans le médico-social
- Légitimité dans l'accompagnement de patients et famille de patients
- Compétences pour co-construire des programmes thérapeutiques

## A titre personnel:

Il m'a manqué dans mon parcours ce « parents experts »

# Le déroulement de la formation « parents experts en maladies rares »

- Format de la formation 42H
- Apport de vastes connaissances d'outils et de techniques d'entretien
- Cas pratiques à partir de situations réelles (mise à nu)
- Focus sur l'ETP en format individuel (formation ETP complémentaire)
- Formateur qui assure la continuité de la dynamique de groupe

# Les compétences acquises

- Réalisation d' accompagnements des patients et familles de patients mieux encadrés et plus efficaces.
- Acquisition de plus de techniques au niveau de la détection des besoins lors des entretiens.
- Meilleure aisance orale pour intervenir
- Une écoute active
- Une vraie prise de conscience sur la nécessité de la « collaboration inter-associative »

# Projets en cours et à venir

- Participation aux ateliers d'ETP organisés par le centre de Jossigny (77)
- Collaboration avec d'autres associations de week-end thérapeutique dédié à la transition en Ile-de-France et projets à renouveler.
- Accompagnement adapté de certaines familles membre de l'association
- Projet de création, d'ateliers d'ETP destinés aux parents de jeunes enfants piloté par l'association en collaboration avec nos hôpitaux de référence.

# Merci pour votre attention

---

