

5e Journée des associations de la filière MCGRE

VENREDI 26 NOVEMBRE

Pass Sanitaire et Pièce d'identité obligatoires

Campus Picpus, 33 Bd de Picpus, 75012 Paris
9h30 - 17h

MCGRE
FILIERE SANTE MALADIES RARES



ADODREP S'EVAD IDF

Week-End d'évasion
pour préparer la transition
Ado/Adulte



LE PROJET ADODREP S'EVAD IDF

Porteur du projet



Problématique

L'adolescence, période cruciale et difficile :

- des changements physiques et psychologiques.
- Etape de transition s'y ajoute une maladie chronique et invalidante pouvant entraîner une rupture du suivi chez certains patients.

Objectif

Accompagner des adolescents et jeunes adultes en Ile-de-France, âgés de 14 à 19 ans et atteints de la Drépanocytose à quitter la pédiatrie et poursuivre leur suivi en monde adulte qui constitue en soi un premier challenge.

Axe 1 - Week-end pédagogique (27-29 aout)

Axe 2 - suivi et journée de restitution (Avril 2022)

UNE ÉQUIPE ENCADRANTE PLURIDISCIPLINAIRE DANS CE PROJET

L'équipe projet

Les membres issus des associations
"porteurs du projet" et formés à l'ETP

- Patients et Aidants (Expert/Ressource)
Anelka Raphaëlle, Ngo Kwem Suzanne, Mageot Cindy, Kekeh Awa, Aicha Ly
- Patient-expert salarié du RoFSED
Anselme Michel
- Professionnels de santé
Dr Driss Françoise, Dr Dora Bachir, Pr De Montalembert Marianne, Sterlin Alizée

Des organisateurs du projet issus de l'équipe projet

- pilotent et managent le projet.
- orientent et mettent en place le projet
- gèrent les sponsors, les fournisseurs, le budget, la logistique et la communication
- organisent les ateliers
- animent et encadrent

Anelka Raphaëlle, Driss Françoise, Anselme Michel, Ngo Kwem Suzanne, Mageot Cindy, Bachir Dora, Olivier Muntaner (logistique)

Les partenaires du projet

Des soignants formés à l'ETP encadrent et sont les interfaces (intermédiaire) dans l'organisation du programme :

- *Médecin pédiatre : Corinne Guitton*
- *Infirmières coordinatrices : Emmanuella Leveille, Anne Corbasson, Arouny Kéohavong, Maylis Lesgourgues*

Les Intervenants

- Marvin Moreau Leveille (coach danse)
- Nathalie Echard (Sophrologue)
- Docteur Françoise Driss (Hypnothérapeute)
- Saïd Mohammedi (Educateur sport-santé)
- Kekeh Awa (Patiente ressource)

LES JEUNES PARTICIPANTS

13 jeunes dont 11 patients adolescents (de 14 à 19 ans) sélectionnés sous la recommandation de leur médecin référent en services pédiatriques des Centres de Référence des Maladies Rares (APHP) de l'Ile-de-France :

CHIC Créteil

Emmanuella LEVEILLE
Infirmière coordinatrice

Hôpital Trousseau

Maylis LESGOURGUES
Infirmière coordinatrice

Hôpital Le Kremlin Bicêtre

Dr Corinne GUITTON
Pédiatre

Hôpitaux Necker &
HEGP

Anne CORBASSON
Infirmière coordinatrice

Hôpital Robert Debré

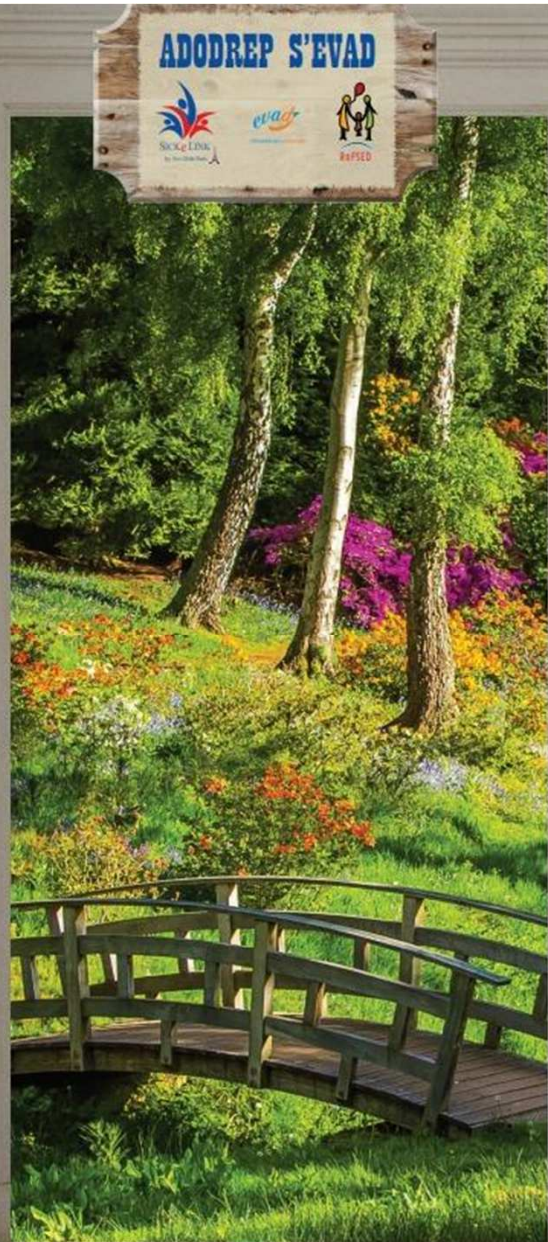
Arouny KEOHAVONG
Infirmière coordinatrice

Une jeune adulte âgée de 21 ans du
CHIC ayant effectué sa transition

proposé par EVAD

Un jeune adulte greffé

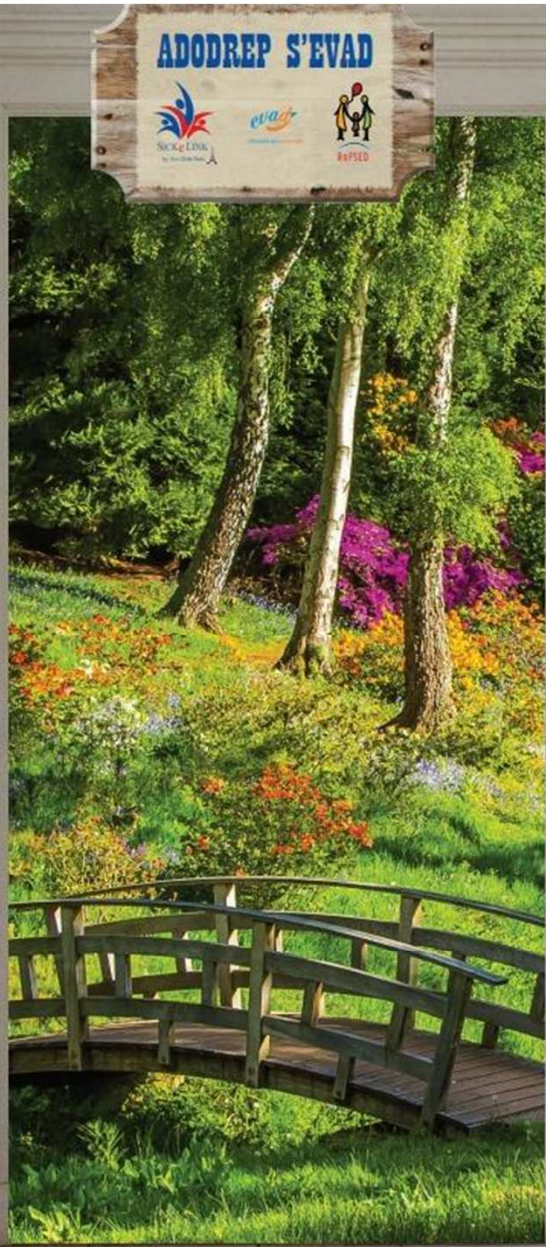
proposé par Emmanuella LEVEILLE
DREPAGREFFE



ADODREP S'EVAD IDF

Axe 1
Week-End pédagogique
et d'évasion
pour préparer la transition
Ado/Adulte





La préparation du week-end

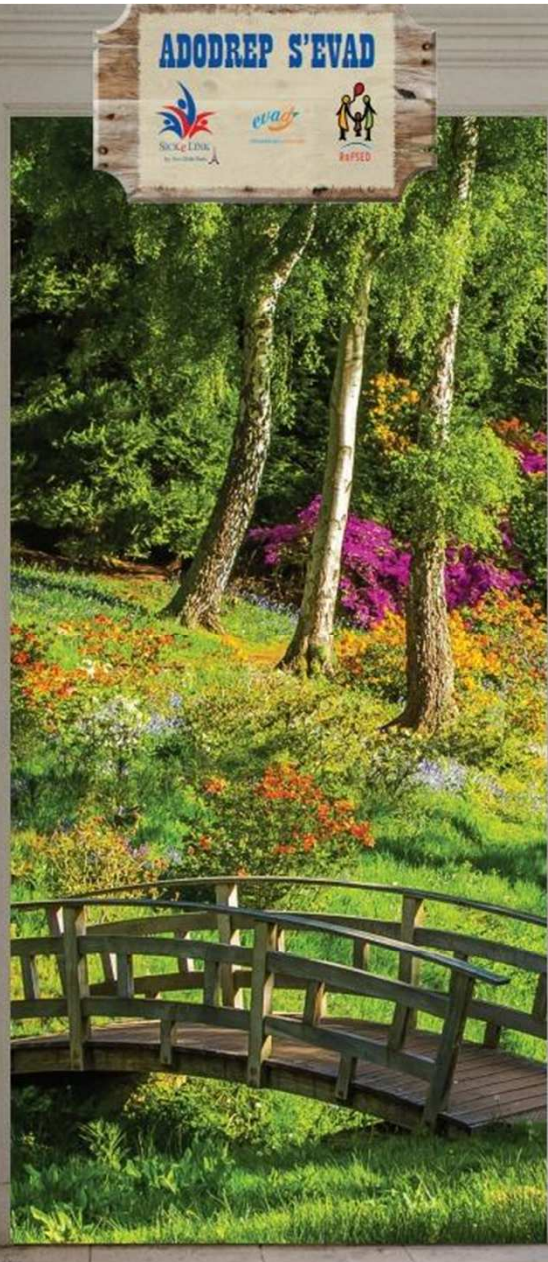
- Recherche du lieu et organisation du week-end
- Création des programmes ETP du week-end
- Création des outils :
 Carte Totem-Emotransition
 Animal Totem /
 Cercles des émotions ...



ADODREP S'EVAD		RÉGLETTE EMOJI "EMOTRANSITION"															
Emoji		😊	😄	😁	😍	😜	😝	😎	😏	😬	😂	😅	😄	😭	😞	😡	😤
Nombre																	

- Gestion du matériel
- Logistique du projet
- Répartition des missions entre les différents encadrants
- Gestion des activités (planning, description, rôle des animateurs)





Planning

PLANNING			
Date	Début	Fin	Désignation
Vendredi 27 août 2025	13:00	17:00	Groupe 1 : Logistique (matériel), caudettes, salle commune) Groupe 2 : accueil des arrivants du Groupe 2 (partir vers 15:45 restaurant "Le Train bleu" gare de Lyon)
	17:00	18:00	Part d'accueil / Présentation / Programme / Rapport des régions
	18:00	19:00	Népaçtion dans les caudettes et départ des collants
	19:00	20:00	Dîner (20:00 - préparation de la salle commune pour l'activité)
	20:00	21:00	- Atelier (S1) => "Mon animal favori" (1342)
	21:00	21:45	- Séance d'apologie (S1) : "Mon bien-être" (1343)
22:00 : le coucher			
Date	Début	Fin	Désignation
Samedi 28 août 2025	08:00	08:30	 Petit déjeuner
	08:30	08:45	Le logistique prépare les tables et les caudettes dans la salle commune
	08:45	09:15	- Atelier (S2) => "Emotions" (1344)
	09:15	10:15	Passez 20 min
	10:15	11:15	- Atelier (S2) => "Marketing Live" (1345)
	11:15	12:15	Séance à thème (S3) : "Dites le avec..." / Application - préparations (1346)
	12:15	12:30	Passez 20 min
	12:30	13:00	Déjeuner
	13:00	15:10	- Atelier (S4) => Jeu de Piste suivi d'un brainstorming (1347)
	15:10	16:10	- Séance de sophrologie (S2) : "Le cercle des émotions" Nathalie (1348) (temps de débrieçage de l'équipe)
	16:10	17:00	Passez goûter 20 min
	17:00	18:00	Séance à thème (S4) : "Dites le avec..." / préparation (1349 - 1349) - Séquences B : "Comprenez avec la DISPARITION" (thème au choix à 20:00)
	18:00	19:00	Temps libre / Délivrance jeu de société (S1) - (temps de débrieçage de l'équipe)
	19:00	20:30	Dîner
	20:30	22:30	Séance à thème (S5) : "Dites le avec..." / Réprésentation
	23:00 : le coucher		

PLANNING			
Date	Début	Fin	Désignation
Dimanche 29 août 2025	07:00		Les jeunes doivent être basés + 7 sites ADODREP
	08:00	08:00	Petit déjeuner
	08:15	10:40	- Séance S2 : "Sport santé avec Santé" / LMS Temps libre / Jeu de société (S2) pour les jeunes ne pouvant pas faire de sport Logistique : départ de rangement du matériel - installation de la salle pour les activités
	10:00	10:45	Préparation des collants Déposer les collants dans la salle commune au plus tard à 10:45
			Temps de débrieçage de l'équipe
	10:45	11:45	- Atelier (S2) => "Prendre soin de soi" / OMS (thème à - vérification des caudettes)
	11:45	12:40	- Séquences (S2) : "Comprenez avec la DISPARITION" / OMS • "Comprenez les traitements" • "Mes soins médicaux et mes attentes de soins"
	12:40	13:00	Déjeuner
	13:00	15:00	dîner (S1) : "Délivrance essentielle"
	15:00	15:15	Préparation du départ
	15:15	15:40	- co-voiturage pour la gare - Groupe 1 accompagner Groupe 2 en voiture
	15:40	17:15	Groupe 2 : - part en train à 16:05 pour Paris gare de Lyon point de rendez-vous avec les parents à 17:05 Boulevard "Le Train bleu" place Louis Armand Groupe 1 : - finalisation de rangement du matériel à tous les sites avant départ en voiture

: remplir les gourdes

Vendredi : Groupe 1 arrive en voiture avec le matériel (Françoise/Olivier/Raphaëlle/Michel)
Groupe 2 arrive en train avec les jeunes (Suzanne/Cindy/Emmanuelle/Annie/Marite)

Dimanche : Groupe 2 part en train avec les jeunes (Suzanne/Cindy/Emmanuelle/Annie/Marite)
Groupe 1 (Françoise/Olivier/Raphaëlle/Michel/ etc...) part en voiture

WEEK-END ADODREP S'EVAD

Du vendredi 27 au dimanche 29 août 2021 sur l'Île de loisirs de Bois-le-Roi Les Roulotte de Bois Le Roi,



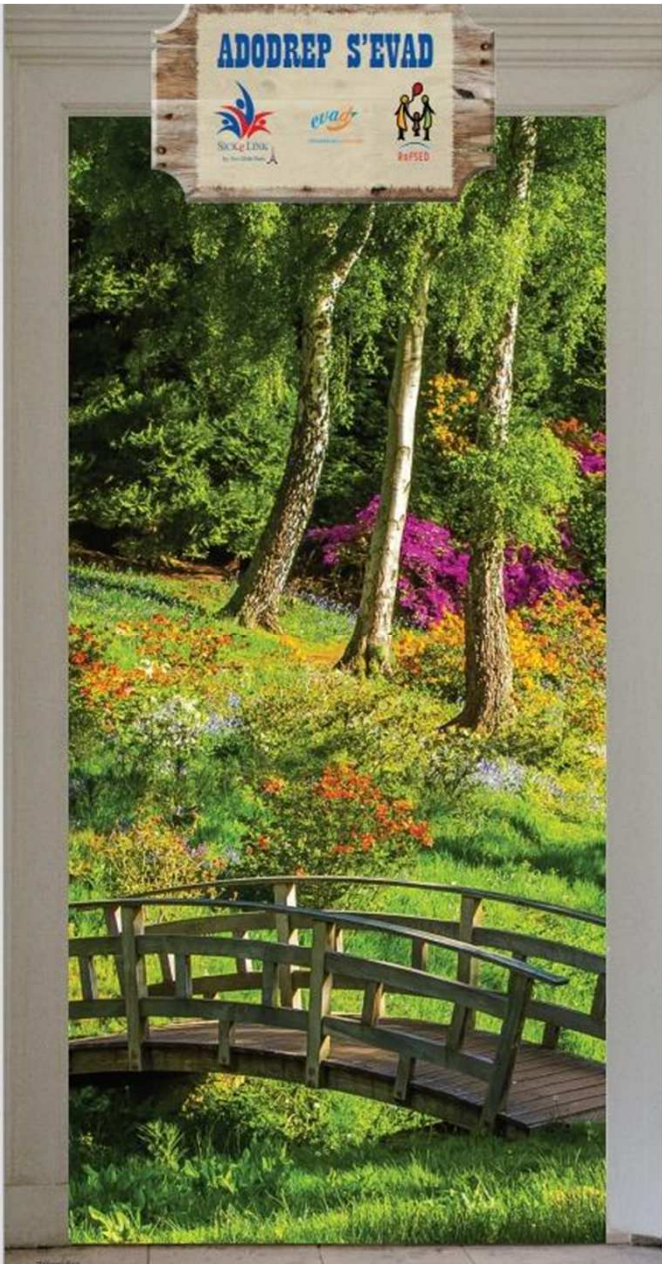
Week-end articulé autour :

- des ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient en lien avec la transition
- des groupes de discussion
- des initiations à des activités physiques adaptées (marche/jeux de piste)
- de la découverte de méthode de relaxation (Sophrologie et Hypnothérapie).

Encadré par une équipe pluridisciplinaire (médecin, pédiatre, infirmières, patients et aidants) formés en ETP et participation des intervenants

Organisation : dossier d'inscription des jeunes, accord des parents des mineurs, contact avec les hôpitaux de proximité, sécurité, vérification du lieu, répartition des roulotte et des tâches, financement, la préparation

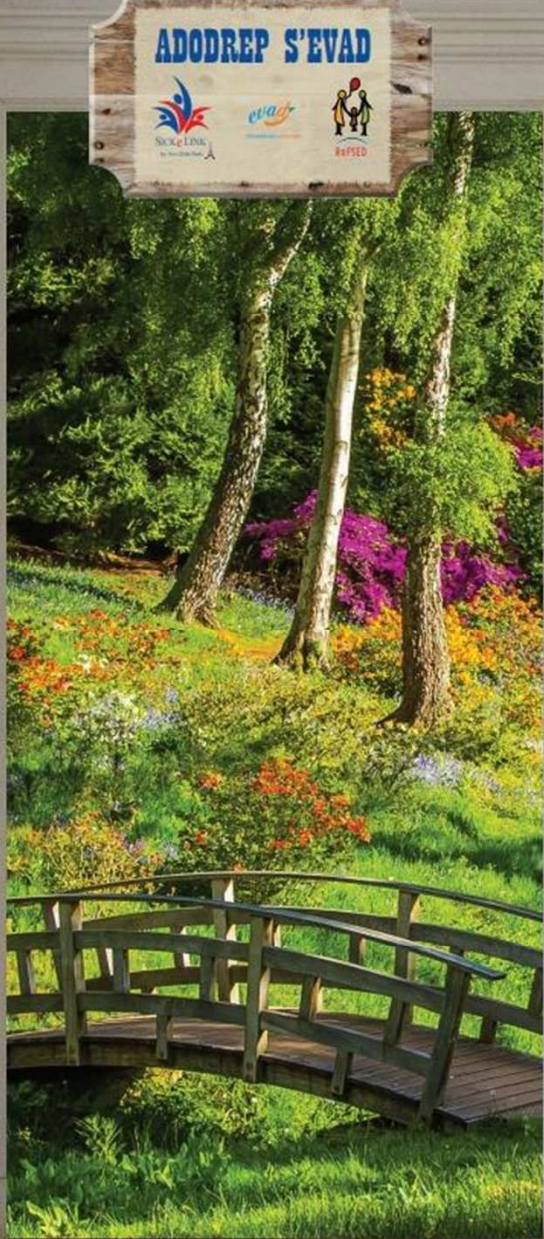


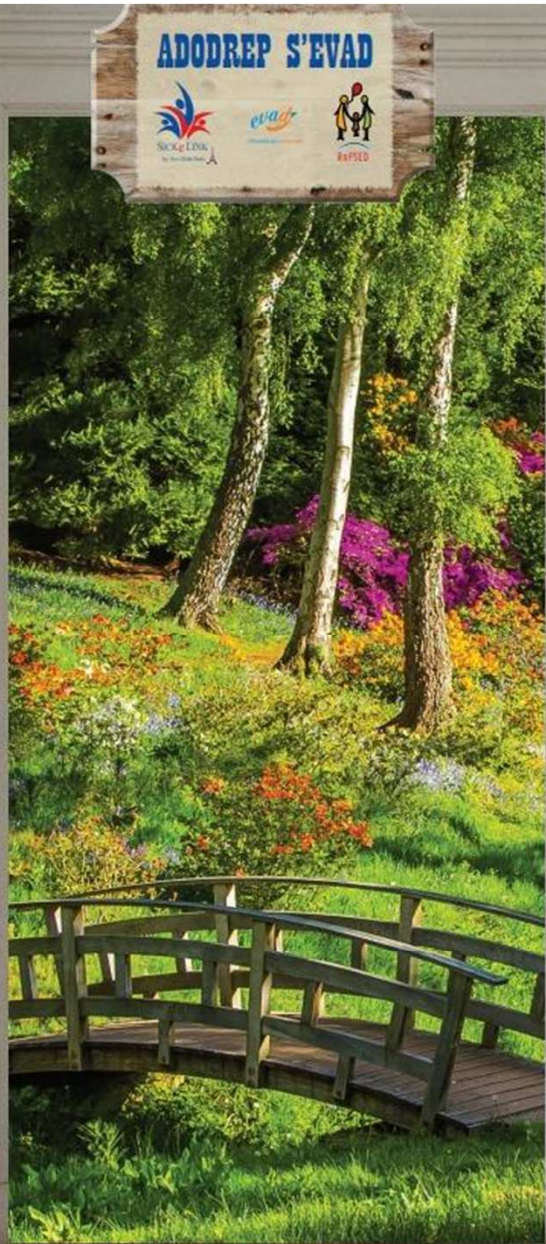


L'arrivée des jeunes et les accompagnateurs



Dans un cadre reposant et naturel





Les ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient

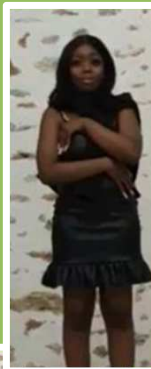
Les thèmes pour mieux se connaître :

- qui suis-je vis à vis de la maladie ?
- qu'est ce que je ressens ?
- quelles sont mes émotions ?
- comment je parle de ma maladie?
- comment prendre soin de moi ?

Des thèmes imaginés pour mieux aborder :

- la transition
- le prendre soin de soi
- grandir
- les thérapeutiques (greffe de moelle)
- la gestion des émotions et la libération de la parole

De nombreux témoignages vibrant d'émotion





« Ton traitement m'énerve, mais avec ou sans toi je vis bien »

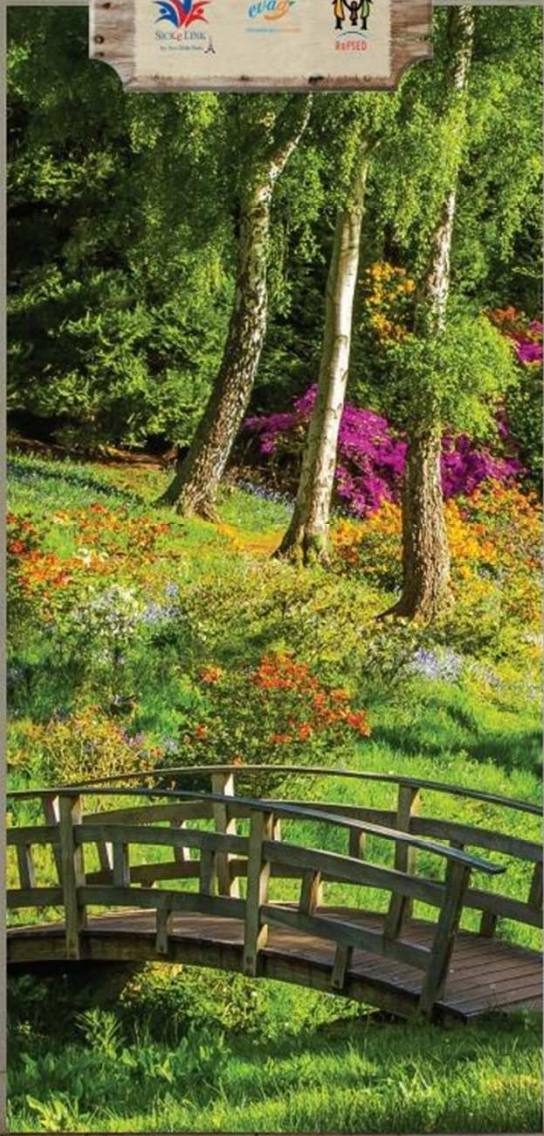
Une blogueuse/ un bloggeur
au sujet de



le avec
e ne me
sur
s de
se...)

Des centres

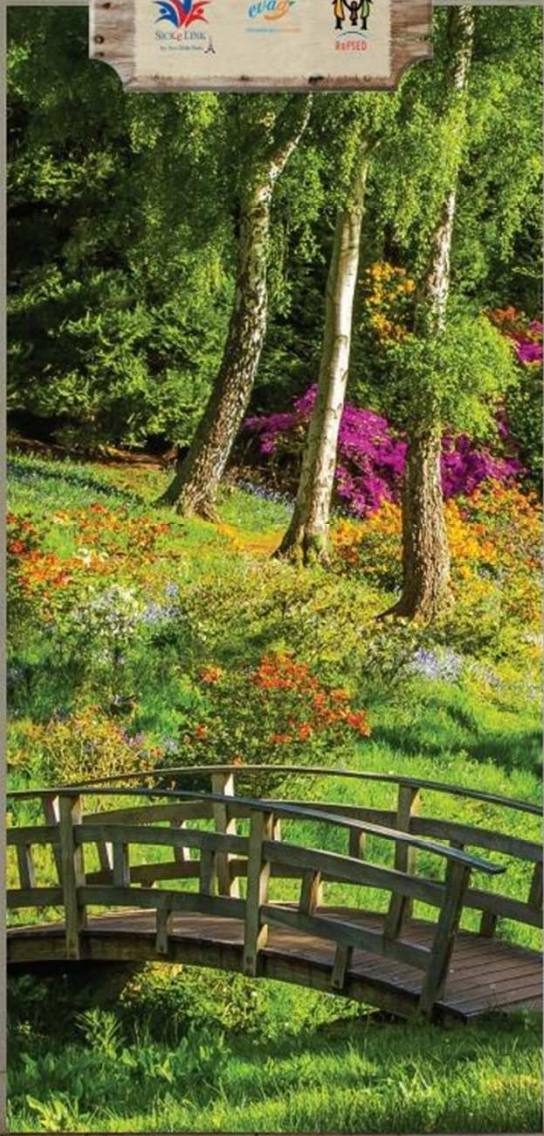




Et également

- Séances de sophrologie en groupe pour mieux accueillir ses émotions
- Découverte de l'hypnose thérapeutique et de son utilisation dans la gestion des douleurs et du stress





Des activités extérieures

Le jeu de piste
qu'est ce que Grandir ?

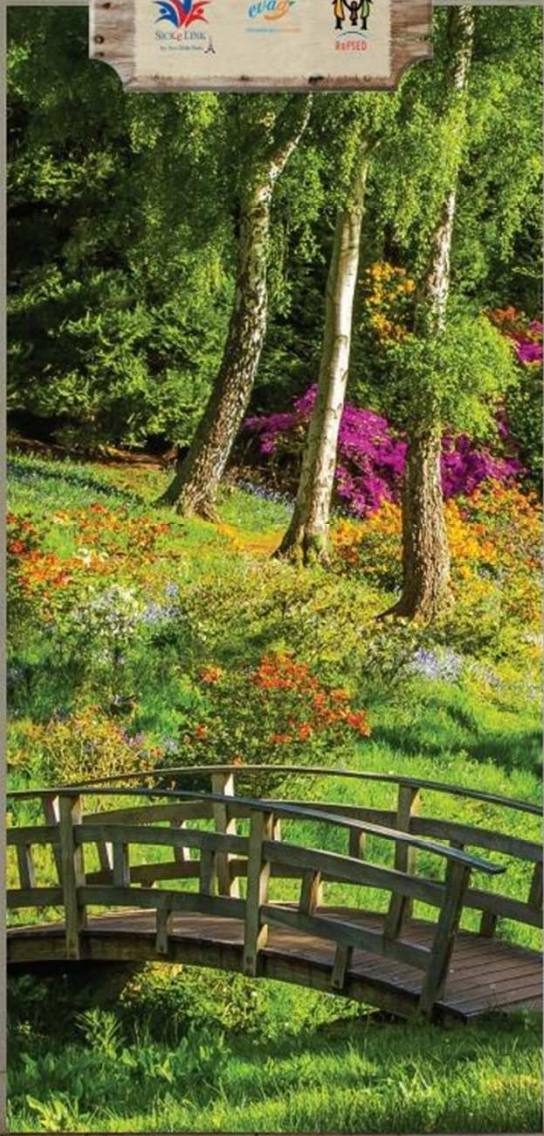


L'initiation à la marche nordique



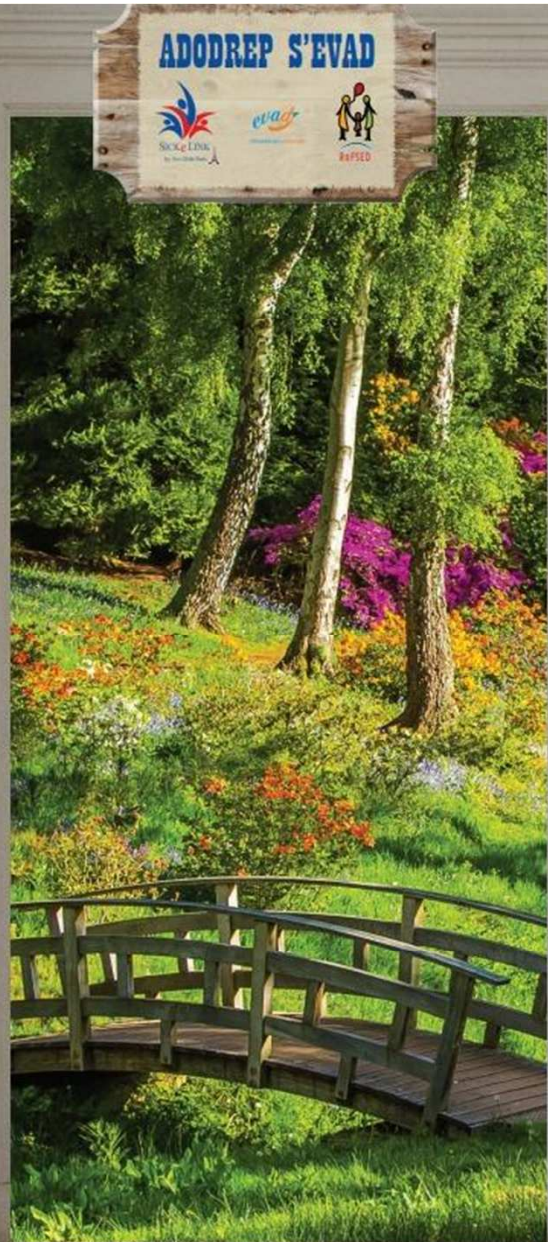
Et du Basket (Horse)





Une soirée pour se retrouver





Le bilan du week-end selon les jeunes

A l'issue du week-end, nous avons soumis un questionnaire d'évaluation sur la satisfaction des jeunes par rapport à leurs attentes et à nos propositions.

Des réponses toutes positives!

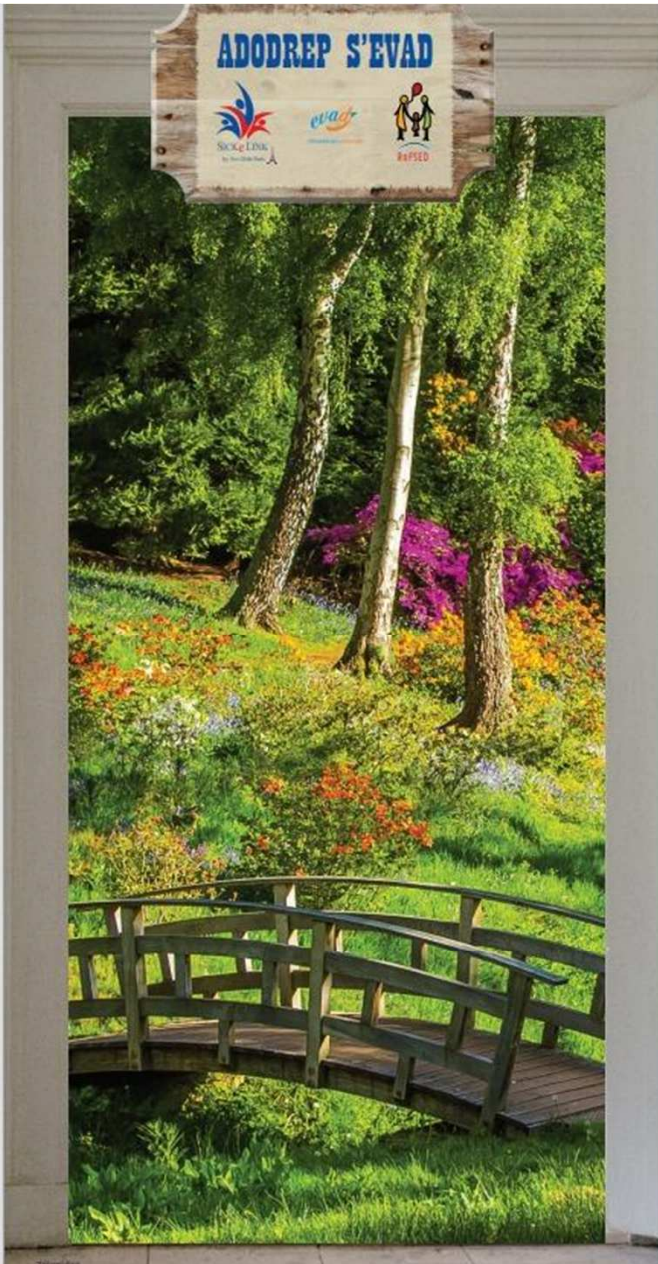
« Je ne pensais pas me retrouver avec de si bonnes personnes »

« Il faudrait des w.e plus longs et plus de drepanos, et plus nous rencontrer en France, je pense qu' on pourrait encore plus s'évader ainsi »

« Je ne pensais pas que cela allait être aussi bien »

« J'appréhendais mais ça c'est super bien passé, mieux que ce que j'imaginai »

Des envies de créer du lien, de se rencontrer.



Bien au delà de nos attentes...

L'équipe encadrante s'est adaptée à l'enthousiasme, la participation très active et les connaissances de ces jeunes.

Ils se sont montrés très solidaires empathiques et bienveillants entre eux. Véritables moteurs en terme de participation et d'initiatives.



A LA SUITE DU WEEK-END

- Les jeunes se revoient souvent.
- Ils sont solidaires entre eux
- Ils se soutiennent au quotidien

- Ils communiquent entre autre via un groupe Whatsapp qu'ils ont créé

- Ils ont mis en place un parrainage entre eux pour l'accompagnement des plus jeunes à la transition



Certains ont un projet concret d'association en lien avec la Drépanocytose. Projet que nous encourageons :

Yerima le jeune greffé à créé une association d'entraide avec sa maman



Linda la jeune patiente du CHIC qui a déjà effectué sa transition, rejoint SickeLink et devient la référente et la co-organisatrice de notre groupe de discussion dédié aux adolescents et jeunes adultes : GDADO



Le groupe Whatsapp du programme "ADODREP INFO GENERAL" permet de communiquer avec les parents et les jeunes patients. De conseiller, d'échanger, d'informer jusqu'à la fin du programme.

Nous faisons attention à :

- *la confidentialité des informations.*
- *demander les autorisations aux parents/tuteurs des mineurs*
- *communiquer sur les actions entreprises entre encadrants en faveur des jeunes.*
- *créer un vrai travail d'équipe pluridisciplinaire.*

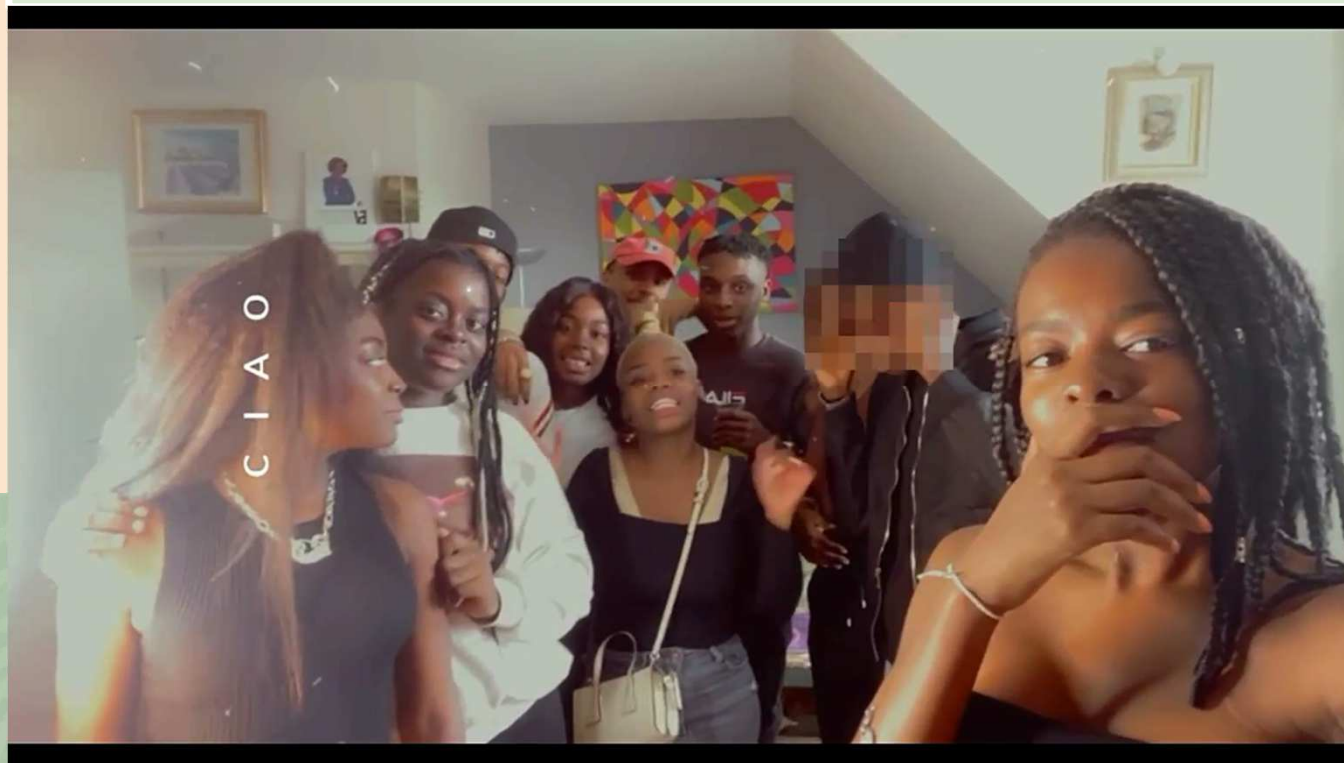
A LA SUITE DU WEEK-END

ILS ONT CRÉÉ UN JINGLE QUI SYMBOLISE LEUR COMPLICITÉ NÉE PENDANT CE WEEK-END

- Les jeunes se revoient souvent.
- Ils sont solidaires entre eux
- Ils se soutiennent au quotidien

- Ils communiquent entre autre via un groupe Whatsapp qu'ils ont créé

- Ils ont mis en place un parrainage entre eux pour l'accompagnement des plus jeunes à la transition



INFO

parents et

r,
du

ations aux
ineurs
actions
adrants en

l'équipe

Nous remercions l'ensemble de nos sponsors

addmedica

DrepaGreff 

elivio 

evad 

Et Vivre Adulte avec la Drépanocytose

MCGR E 

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES


NOVARTIS


SICK e LINK
by Sos Globi Paris 

nos prestataires partenaires



Nathalie ECHARD
Sophrologue

Zébrouilles
DIY

Cindy MAGEOT
Personalisations et communication

dbbpictures

Damien BOISSON-BERCU
Photographe



Mise à disposition de concentrateurs d'oxygène pendant le week-end

Ainsi que les organisateurs et encadrants



Raphaëlle ANELKA
Suzanne NGO KWEM
Michel ANSELME
Cindy MAGEOT
Olivier MUNTANER



Et Vivre Adulte avec la Drépanocytose

Dora BACHIR
Françoise DRISS
Awa KEKEH



Alizée STERLIN
Michel ANSELME

CHIC Créteil
Emmanuella LEVEILLE

Hôpital Le Kremlin
Bicêtre
Corinne GUITTON

Hôpitaux Necker &
HEGP
Anne CORBASSON

Hôpital Trousseau
Maylis LESGOURGUES

Hôpital Robert Debré
Arouny KEOHAVONG

Coach Danse
Marvin MOREAU
LEVEILLE

Sophrologue
Nathalie ECHARD

Coach Sport-santé
Saïd MOHAMEDI



ADODREP S'EVAD IDF

Axe 2

Du suivi des jeunes patients à la réunion de restitution (avril 2022)

Organisation du suivi des jeunes patients

Septembre-octobre

Réunions d'équipe (soignants et sickelink) pour le suivi des jeunes patients :

- debriefing
- répartition des tâches dans le suivi des jeunes patients
- présentation du portail de transition élaboré par SickeLink pour conseil et validation de l'équipe soignante
- répartition du suivi

23 octobre

Réunion d'information de suivi en présentiel et par zoom avec les jeunes et les encadrants (coordinateurs + sickeLink) :

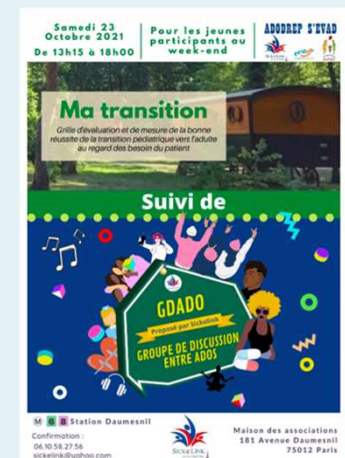
- ETP "avec la drépacure sur le principe de la drépanocytose et les traitements
- présentation du portail "Ma transition"

1er novembre courriels aux parents pour :

- informer sur le suivi
- demande d'autorisation aux parents des mineurs pour la poursuite du suivi des jeunes.

8 novembre courriels aux patients pour :

- informer sur le suivi
- transmettre les liens vers le portail personnalisé "Ma transition".



Portail personnalisé “Ma Transition”



Ce portail contient :

- l'accès à 4 grilles de suivi pour l'accompagnement vers la transition.

Ces grilles contiennent des questions sur :

- leurs connaissances de la maladie pour identifier les besoins en terme d'informations,
- leurs avis, état d'esprit et ressenti,
- l'horizon de leur autonomie,
- leur évolution dans la transition à compléter chaque mois.

- les noms des encadrants qui vont les accompagner et les informer durant ce programme.

- Lien de la vidéo explicative sur le portail “Ma transition”.



Qui sont tes encadrants ?



Ils sont là pour répondre à tes questions ou te guider si tu en as besoin. Tu pourras les joindre par téléphone, en semaine et en journée*

Soignant titulaire : **Emmanuella (infirmière coordinatrice)**

Soignant suppléant éventuel :

Patient/Aidant expert titulaire : **Michel (xx xx xx xx xx)**

Patient/Aidant expert suppléant : **Raphaëlle (xx xx xx xx xx)**

Référente : Linda

Les docteurs Françoise Driss et Dora Bachir (Hôpital Henri Mondor) seront disponibles à ta demande pour toutes informations sur le monde adulte et les activités physiques adaptées.



Avec ton accord, nous transmettrons tes réponses aux soignants référents de ton suivi.

*Ils sont joignables en journée avant 18h00, et jamais le week-end ou les jours fériés, ils se reposent. Si tu tombes sur un répondeur, laisse un message pour être rappelé.

Organisation du suivi des jeunes patients

De novembre 2021 à avril 2022

le suivi des jeunes patients :

- Récapitulatif mensuel sur le portail personnalisé “Ma transition” de chaque jeune
- Débriefing si nécessaire avec l'équipe encadrante
- Réunion d'information et zoom ETP ou GDADO sur différents thèmes

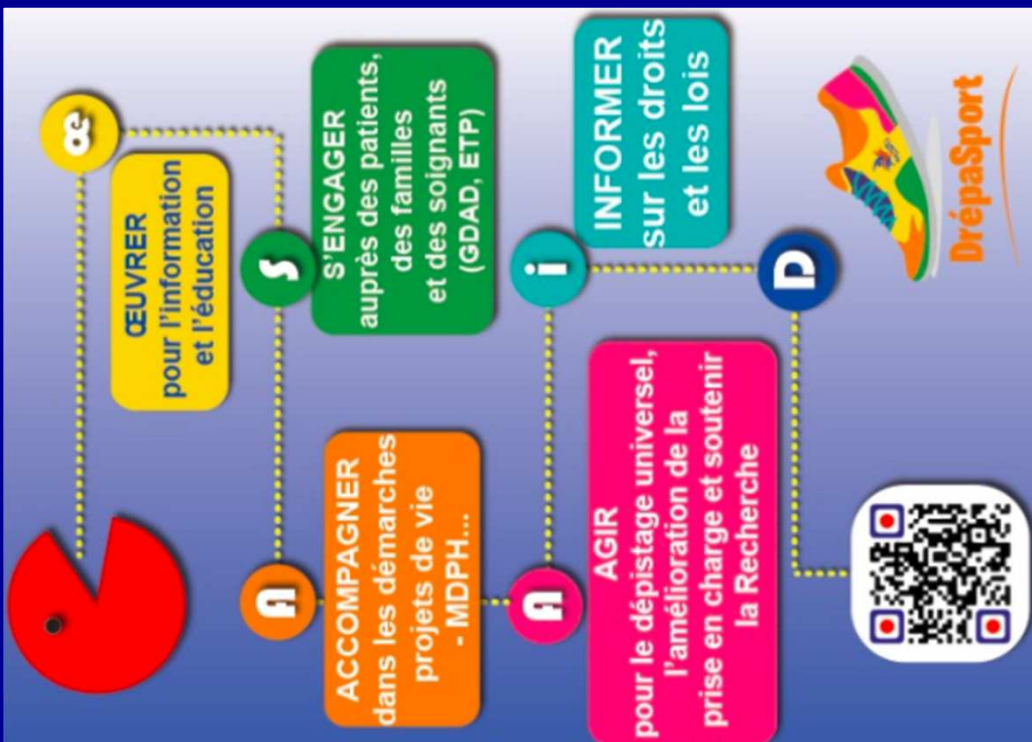


A l'issue du programme en avril 2022

une dernière réunion aura lieu à la Maison des associations du 12ème arrondissement de Paris (181, rue de Daumesnil 75012 Paris).

Toute l'équipe des encadrants (Soignants et Patients-Aidants Experts) accueillera séparément les jeunes et les parents pour présenter le bilan sur le travail d'accompagnement réalisé.

- Le bénéfice du programme ADODREP S'EVAD sera évalué lors de cette réunion de restitution avec les parents.
- Les portails “Ma transition” de chaque jeune serviront de base de discussion avec les jeunes.



œ
ŒUVRER
pour l'information
et l'éducation

A
ACCOMPAGNER
dans les démarches
projets de vie
- MDPH...

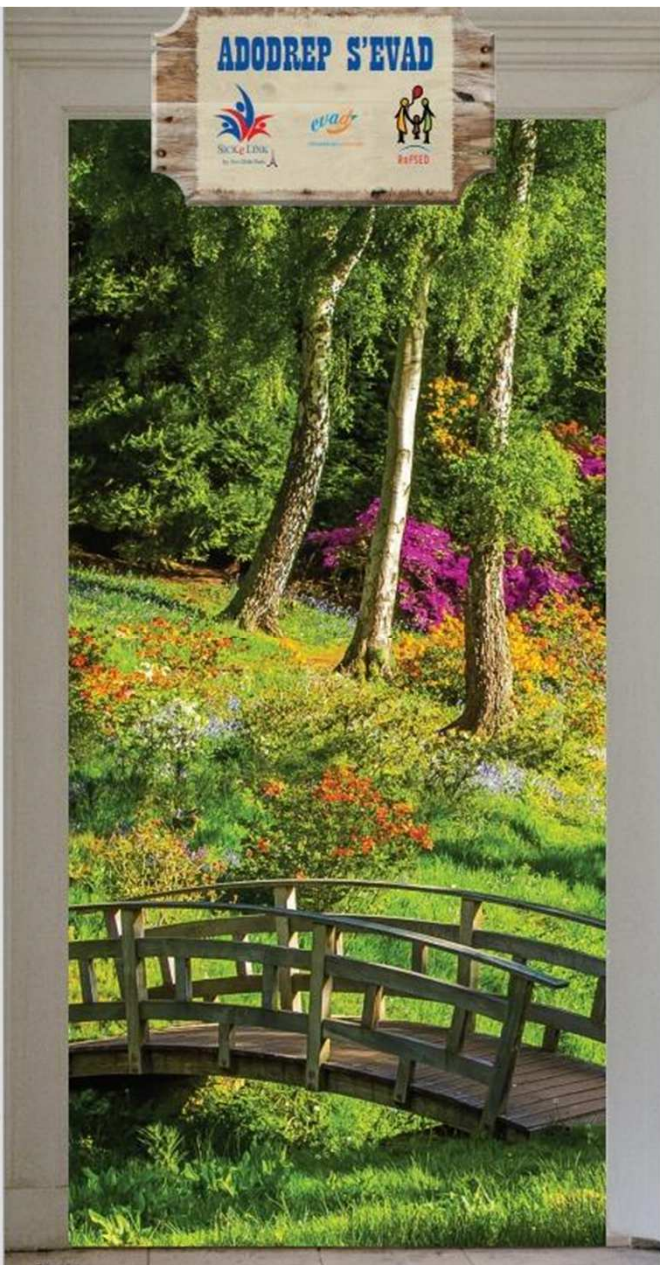
S
S'ENGAGER
auprès des patients,
des familles
et des soignants
(GDAD, ETP)

A
AGIR
pour le dépistage universel,
l'amélioration de la
prise en charge et soutenir
la Recherche

i
INFORMER
sur les droits
et les lois

P





Merci de votre écoute

Nous vous présentons
la vidéo du week-end
ADODREP

(6 mn)

