



# Formation ETP pour les patients/aidants ressource et après ?

Dora BACHIR Présidente d'EVAD

[doaba.db960@gmail.com](mailto:doaba.db960@gmail.com)

Awa KEKEH Patiente ressource

Yvette BATTET Aidante ressource , sophrologue

[sophro.battet@gmail.com](mailto:sophro.battet@gmail.com)



# Historique d'EVAD Et Vivre Adulte avec la drépanocytose Association dédiée à l'ETP (Education thérapeutique du patient )



**EVAD 10 ans de pratique ETP sur 12 sites d'IDF Programme EVAD' et VOUS,** agréé ARS IDF 07/ 2016. Renouvellement quadriennal 2020

- Extension aux thalassémies 2021
- Renouvellement 2024 en cours (filière MCGRE)
- Partenariat avec le RoFSED
- Création d'outils et de séquences d'ateliers au sein du groupe ETP filière MCGRE : brochures , malle DREPACURE
- Partenariat dès le début avec Alliance Éducative pour la formation spécifique ETP 40h ---> nombreuses compétences de soignants formés avec les **patients ressources partenaires et plus tard les aidants**

# D'emblée à la création d'EVAD décision d'intégrer les patients dans les formations ETP

**Choix des patients partenaires s'est fait « naturellement » au sein des sites d'EVAD par les soignants**

Singularité de leur expérience , capacité à communiquer autour du projet de soins testées dans une relation de suivi sur plusieurs années en confiance

Membres d'Associations de patients pour certains

Implication dans le « combat » commun pour faire connaître la drépanocytose, les avancées thérapeutiques ; améliorer la prise en charge , à travers les évènements particuliers, créer des outils.

**Utilité pour les soignants d'appréhender le « vécu » de ces patients**  
durant ces formations : **renforcement des compétences psychosociales des soignants , richesse des échanges**



# Quels résultats ?

## Plus de 30 patients « ressource » formés en IDF pour la drépanocytose puis la thalassémie

- Construction des ateliers avec les patients ressource sur des thèmes de leur choix et collant à leurs préoccupations (vie affective et familiale; insertion sociale, communiquer autour de la maladie): **ETP partie intégrante de la prise en charge**
- ADODREP S'ÉVADE : 3 sessions week-end « transition », ateliers animés par les patients adultes ressource
- Recrutement de 2 patients experts salariés (RoFSED Michel; Henri Mondor Cathy)



# Enquête auprès des patients ressource

6 réponses/25 questionnaires envoyés (2 aidants)

5/6 ont animé  
au moins 1 atelier

6/6 ont été formés à l'ETP  
Il y a 2 à 5 ans

## Les apports de la qualification patient ressource :

- Mon savoir expérientiel est reconnu
- Je me sens valorisé(e) et légitime pour parler de la maladie
- Je facilite la parole des patients et l'échange avec les soignants
- J'ai le sentiment d'être utile
- J'ai la capacité à communiquer avec mes pairs
- Je comprends mieux la maladie et j'anticipe les situations
- Je peux faire un retour aux soignants sur la prise en charge
- **Nous évoluons ensemble , partageant les ressources , les astuces pour affronter le quotidien**

**JE RESTE HUMBLE !!**

## Retour d'atelier

Expérience pédagogique, instructive, enrichissante.  
Atelier présentiel et distanciel


## Thèmes d'atelier

Transition  
Vie de couple et familiale.  
Santé ( les urgences, mes analyses de sang ). Bien-être ( sommeil, stress, nutrition)

# Enquête auprès des patients ressource

6 réponses/25 questionnaires envoyés (2 aidants)

 5/6 ont animé  
au moins 1 atelier

 6/6 ont été formés ETP  
Il y a 2 à 5 ans

## Les apports de la qualification d'aidant ressource :

-« Empowerment » ( accroissement du pouvoir d'agir  
aidant/aidé)

-De l'aide pour moi-même et j' ai rencontré des patients plus  
âgés que mes enfants

**JE RESTE HUMBLE ET À L'ÉCOUTE !!**

## Retour d'atelier

Atelier présentiel et  
distanciel

Sketches, jeux de rôle ; en  
dehors de l'hôpital

## Thèmes d'atelier

La relation aidant-aidé

L'insertion sociale

Communiquer autour d'un  
handicap invisible

# La parole à Awa

## Mon expérience de patiente ressource

- D'abord **un vécu de patiente**, à l'UMGGR Chu Henri Mondor en 1993, avec le Dr Dora BACHIR
- L'initiative formidable de Dora qui crée et anime les groupes de paroles patients du samedi matin, lance les fondations des ateliers ETP à Mondor
  - > **un ballon d'oxygène nous est offert pour s'éloigner de l'obsession de la maladie et de ses traitements.**

**Patients/ soignants/aidants, échangeons, entraïdons-nous, enrichissons-nous !**

### La formation ETP

- m'a apporté des compétences spécifiques d'animation
- m'a légitimé pour communiquer aisément sur la Drépanocytose, faire des suggestions, collaborer avec les autres patients et les équipes de Mondor.

### Encore un effort ! :

- augmenter nos animations d'ateliers
- instaurer une «réunion bilan d'activité » semestrielle, entre patients ressource, soignants et aidants pour maintenir la dynamique du groupe
- Inclure dans les ateliers les équipes des services d'urgences et d'hospitalisations

# La parole à Yvette

## Mon expérience d'aidante

- Michael devenu polyhandicapé à la suite d'un AVC drépanocytaire à l'âge de 11 mois
- Suivi multiple drépanocytose et handicap (non verbal). Il a fallu s'impliquer en créant ses propres outils: communication, évaluation de la douleur etc

## La formation ETP aidante ressource

- Une **reconnaissance** de nos savoirs expérientiels
- A renforcé notre **pouvoir d'agir**: Michael s'exprime de mieux en mieux à sa manière. Aisance lors de collecte de fonds...
- Animation de plusieurs ateliers
- **En tant que sophrologue**, je cerne mieux les problématiques psychosociales des patients .
- **Collaborer, encore et encore: impliquons les futurs professionnels de santé dans nos ateliers**
- **L'ETP: un levier pour une meilleure insertion des patients dans la société**
- **Créons des outils modernes, agiles**



# CONCLUSION : Quel avenir pour EVAD ?

- DYNAMISER le partenariat EVAD patients /aidants ressource / soignants sur les différents sites en renforçant la communication « transparente » et l'altruisme bienveillant ; partage des séquences d'ateliers entre les sites d'EVAD; communication via les réseaux sociaux
- PRATIQUER régulièrement ! La formation ne sert à rien sinon !
  - se pose la question épineuse de la rémunération des patients /aidants experts. (*bénévolat choisi ou subi ?*), compensation sous d'autres formes ?
  - Réunions à intervalles réguliers 2x/an des patients ressource avec une personne extérieure, formatrice ETP / médiatrice (Cécile Pouteau; Laurence Bouffette ) : analyse des bonnes pratiques, en tenant compte du rythme de santé des patients et des contraintes des soignants.

## ETENDRE L'ETP

- aux patients le plus en difficulté dans leur prise en charge
- aux équipes des services d'hospitalisation concernés

## CONCLUSION 2

- Doit on continuer à former des soignants /patients en IDF via EVAD ?  
Coût à prendre en compte , bénéfices réels par rapport à une formation ETP maladies chroniques standard
  - e-ETP à continuer pour la thalassémie ; et pour la drépanocytose ?
- Webinaires ? Patients demandeurs
- JOURNÉE EVAD 2025 ?



## REMERCIEMENTS AUX MEMBRES DU BUREAU d'EVAD

**Anne CORBASSON, Vice-Présidente**

**Laure JOSEPH, Secrétaire**

**Françoise DRISS, Trésorière**

À **Camille JOSEPH** notre conseillère scientifique et technique

**A la filière MCGRE** pour son soutien sans faille

**Aux formatrices ETP** : Cécile Pouteau , Laurence Bouffette

Aux patients/aidants ressource partenaires

Et particulièrement à ceux qui ont rempli le questionnaire !