



Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI)

Projet Parents/Patients/Soignants Partenaires – Vague 2 Déploiement de binômes sur 8 CRCM/Centres de Transplantation

PROPOSITION

Le pôle qualité des soins et politiques de santé de Vaincre la Mucoviscidose, en partenariat avec la coordination nationale en ETP et la filière muco-CFTR, recherche **8 CRCM/CT volontaires** pour **promouvoir la place des parents et des patients partenaires** dans leurs activités d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ils seront pour cela formés ensemble à l'ETP et au partenariat.

Chaque CRCM/ centre de transplantation (CT) associera progressivement, et de manière pérenne, le parent ou le/la patient.e au programme d'ETP existant ou à venir.

QUI ?

Un binôme parent/soignant ou patient/soignant. Le parent ou le patient est coopté par le CRCM/CT. Les attendus pour constituer le binôme sont :

- Pour les parents et les patients :
 - ✓ Avoir la volonté de s'engager auprès d'autres patients, au côté des soignants ;
 - ✓ Formation ouverte aux parents et patients non formés à l'ETP mais également à ceux déjà formés à l'ETP souhaitant développer leur expérience/compétence de partenariat avec les soignants ;
 - ✓ Être majeur.e.
- Pour les soignants :
 - ✓ Formation ouverte aux soignants non formés à l'ETP mais également à ceux déjà formés à l'ETP souhaitant développer leur expérience/compétence de partenariat avec les parents et les patients ;
 - ✓ Avoir envie de s'investir dans un projet qui engage l'équipe du CRCM.

POURQUOI ?

- Promouvoir et faciliter l'intégration des parents/patients partenaires dans les équipes de soins ;
- Renforcer les compétences des parents/patients grâce à l'apport expérientiel par les pairs ;
- Faire évoluer les pratiques professionnelles en matière d'ETP.



QUAND ET COMMENT ?

La formation, validante de 40h, aura lieu **au 2nd semestre 2024 et 1^{er} semestre 2025** (entre octobre 2024 et janvier 2025). Elle sera organisée selon les modalités suivantes :

- **7 jours de formation, dont 6 en présentiel à Paris (répartis comme suit : 2 jours (15-16/10/24) + 2 jours (19-20/11/24) + 2 jours (14-15/01/25), et 2 demi-journées de visioconférence (14/11/24 : matin ou après-midi et 09/01/25 : matin ou après-midi).**
- **Un travail de préparation est attendu avant la première session :**
 - ✓ Suivi du module e-learning : pratiquer l'ETP dans le cadre d'un programme structuré ;
 - ✓ Préparation d'une présentation en binôme.
- **Travail entre les sessions :**
 - ✓ 4 modules de e-learning : approfondir la démarche éducative, l'écoute active : outils, l'écoute active : entraînement, évaluer en ETP ;
 - ✓ 1 session de travail à programmer entre le binôme formé et l'équipe du CRCM : modalités de mise en place du partenariat ;
 - ✓ 1 session de travail à programmer en binôme : actions éducatives à réaliser en partenariat (co-construction de séances d'ETP...) ;
 - ✓ Mise en pratique des apports pédagogiques.

A l'issue de la formation, un accompagnement visant à faciliter l'intégration des binômes formés au sein des équipes de soins sera mis en place, sous forme de **3 réunions en visioconférence**, à 3 mois (*avril 2025*), 4 mois (*mai 2025*) et 5 mois (*juin 2025*) de l'issue de la formation.

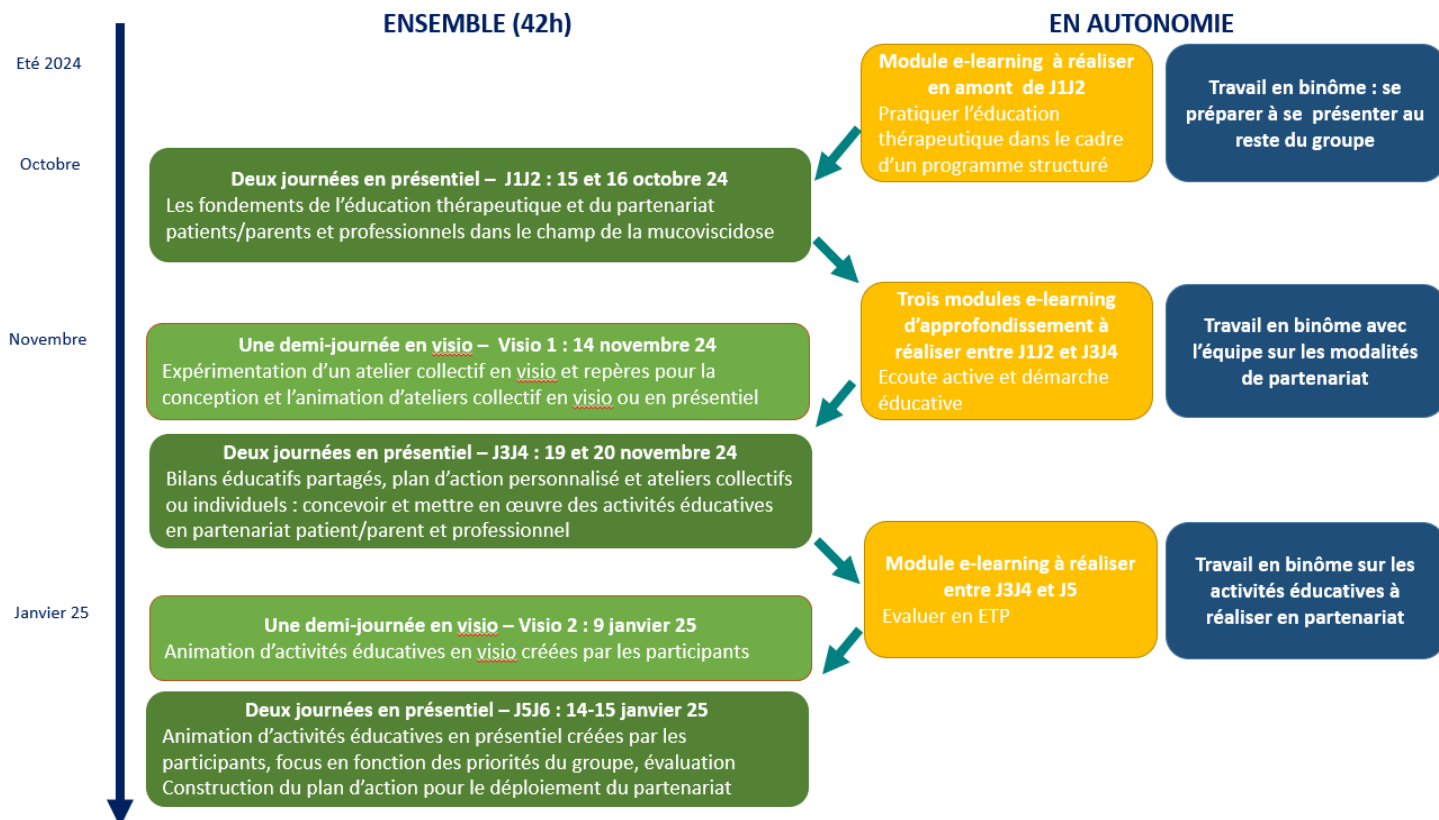
Une **évaluation sera menée tout au long de la formation** : questionnaire de satisfaction, évaluation des apprentissages par des mises en situation des participants, évaluation de l'évolution des pratiques des participants.

La participation à toute la formation ainsi que la réalisation des travaux en intersession permettront l'obtention d'un **certificat de formation professionnelle à la pratique de l'éducation thérapeutique du patient**.

La formation sera animée par un **binôme de formatrices en ETP de l'Afdet** (<https://www.afdet.net/>), dont l'une est patiente partenaire, ainsi que par des intervenants extérieurs, du champ de la mucoviscidose, et/ou du partenariat parent-patient.e/soignant.

Les frais d'hébergement, de restauration et de transport des binômes seront pris en charge par Vaincre la mucoviscidose pour les 6 journées en présentiel.

Voici ci-dessous un schéma de l'organisation de la formation :



CHOIX DES CRCM/CT

Le comité de pilotage (COPIL) du projet étudiera l'ensemble des candidatures reçues. **En fonction du nombre de candidatures, une priorisation sera effectuée, le COPIL souhaitant favoriser :**

- Les CRCM/CT n'ayant pas participé à la 1^{ère} vague de formation ;
- La bonne représentation des CRCM adultes et des centres de transplantation.

NB : L'évaluation de cette expérimentation permettra d'envisager d'ouvrir par la suite cette formation à l'ensemble des CRCM nationaux.

CALENDRIER

- Lancement AMI : mercredi 7 février 2024
- **Clôture de l'AMI : lundi 27 mai 2024**
- Sélection des candidatures reçues : lundi 17 juin 2024
- **Réponses aux candidats : début juillet 2024**



SYNTHESE VAGUE 1

Cette 2^{ème} vague de formation fait suite à une 1^{ère} vague au cours de laquelle 8 CRCM ont expérimenté la formation en 2023. Il s'agit de :

- Angers pédiatrique
- Bordeaux pédiatrique
- Lille pédiatrique
- Nantes adulte
- Nice adulte
- Paris Robert Debré pédiatrique
- Paris Trousseau pédiatrique
- Versailles pédiatrique

16 participants : 7 parents, 2 patientes, 5 infirmières, 2 diététiciennes et 1 kiné ont participé à cette 1^{ère} vague de formation.

Vous hésitez à participer ? Vous ou un parent/patient avez des questions ? C'est normal !
N'hésitez pas à contacter Marie Gaborit, Responsable de projets santé,
mgaborit@vaincrelamuco.org ; 01 40 78 91 98.
ou à lire les retours des premiers binômes ci-dessous

Verbatims – 1ers retours suite à la formation :

« Je ne savais pas trop où je mettais les pieds, c'était flou pour moi. Et aujourd'hui, à la fin de cette formation, maintenant, grâce à vous tous et à ma binôme, je peux me lancer dans l'ETP sans me retenir. »

« J'ai un peu l'impression que l'ETP, j'étais la tête dans le guidon et après j'ai l'impression d'avoir vraiment pris du recul et le sentiment aussi d'avoir pris notre envol : en fait ça y'est c'est parti ! »

« Je suis agréablement surprise de tout le travail accompli par les parents et patientes avec nous soignants. On peut construire des choses vraiment ensemble. On est tous pareils. Cette formation ça nous a permis de nous mettre tous au même pied d'égalité. »

« Au départ, je me demandais vraiment où j'allais atterrir. Mais je voulais vraiment, ça m'intéressait. Et me voilà rassurée de connaître mon binôme et de pouvoir travailler avec elle. »

« La formation a modifié mon attitude au quotidien et m'a donné envie d'aller plus loin dans l'ETP. »

« Remet enfin au cœur de nos pratiques le patient acteur »

« Redonne du sens à ma pratique »

« Avant, j'avais envie, maintenant je me sens légitime et capable de préparer et animer les ateliers. J'ai hâte ! »

« Du concret = un projet se monte vraiment »

« Complémentarité Soignants/Parents/Patients »



CANDIDATURE

Vous êtes intéressé ? Merci de bien vouloir remplir le **questionnaire de candidature** en cliquant sur le lien ci-contre, **avant le 27/05/2024** :

[Candidature vague 2 - Projet parents/patients/soignants partenaires](#)

Nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à ce projet.