

## Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI)

### Projet Parents/Patients/Soignants Partenaires – Vague 3 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'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Ils seront pour cela formés ensemble à l'ETP et au partenariat. Chaque CRCM/centre de transplantation 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 2<sup>nd</sup> semestre 2025 et 1<sup>er</sup> semestre 2026** (entre novembre 2025 et janvier 2026). Elle sera organisée selon les modalités suivantes :

- **7 jours de formation, dont 6 en présentiel à Paris (répartis comme suit : 2 jours (04-05/11/25) + 2 jours (02-03/12/25) + 2 jours (13-14/01/26), et 2 demi-journées de visioconférence (27/11/25 : matin ou après-midi et 08/01/26 : 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 de l'issue de la formation (mars 2026), 4 mois (mai 2026) et 5 mois (juin 2026)**

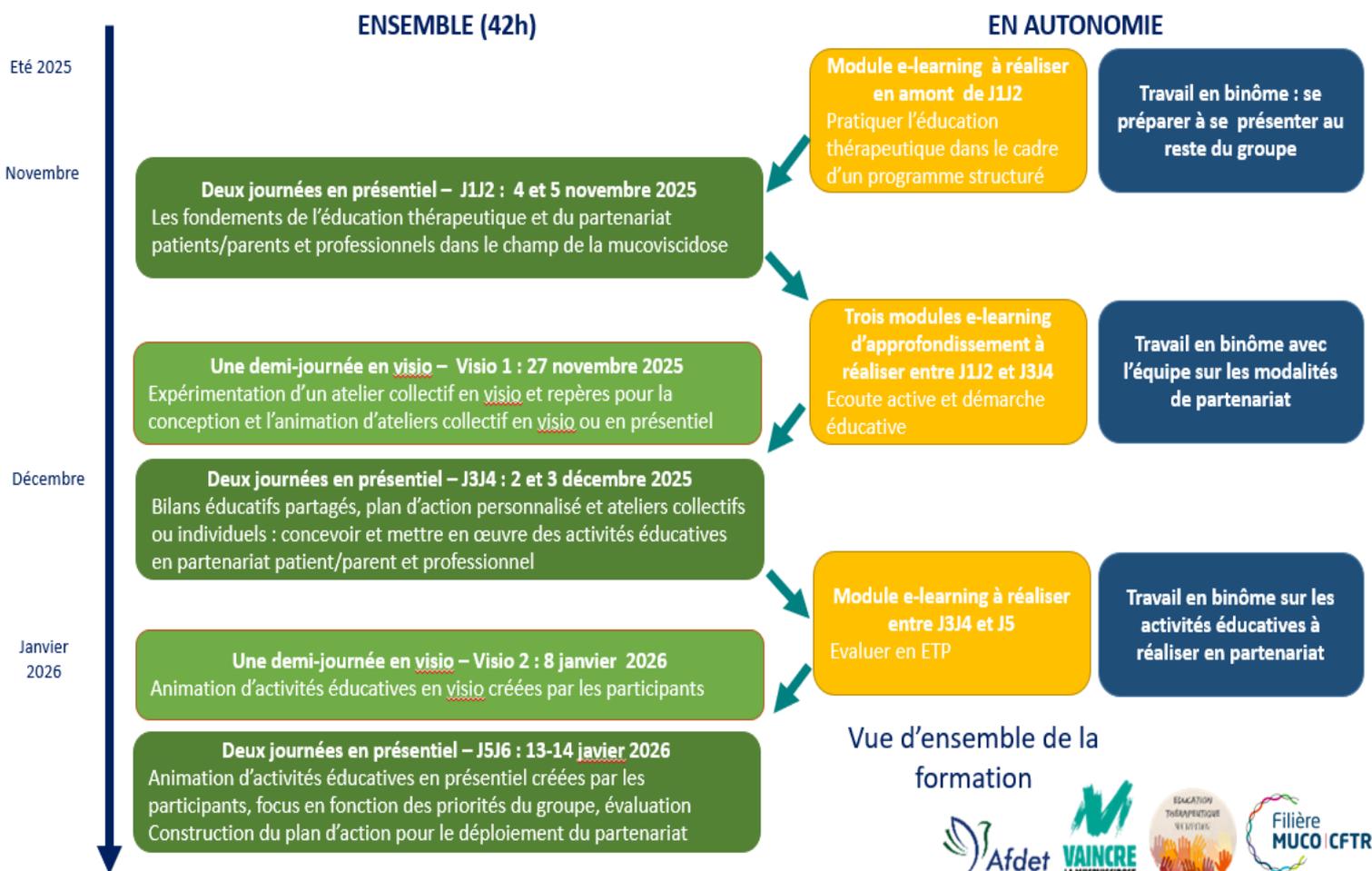
Une **évaluation sera menée tout au long de la formation** : questionnaire de satisfaction, évaluation des apprentissages par des mises en situation des participants, évaluation de l'évolution des pratiques des participants.

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 aux deux premières vagues de formation ;
- La bonne représentation entre CRCM pédiatriques, 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 : Mardi 18 mars 2025
- **Clôture de l'AMI : Mardi 17 juin 2025**
- Sélection des candidatures reçues : Lundi 30 juin 2025
- **Réponses aux candidats : Juillet 2025**

### SYNTHESE VAGUES 1 et 2

Cette 3<sup>ème</sup> vague de formation fait suite à deux premières vagues au cours desquelles 13 CRCM et 1 centre de transplantation ont expérimenté la formation en 2023 et 2024. Il s'agit de :

- Angers pédiatrique
- Bordeaux pédiatrique
- Créteil pédiatrique
- Dijon pédiatrique
- Lille pédiatrique
- Marseille pédiatrique
- Nantes adulte
- Nice adulte
- Paris Cochin adulte
- Paris Robert Debré pédiatrique
- Paris Trousseau pédiatrique
- Rennes pédiatrique
- Strasbourg centre de transplantation
- Versailles pédiatrique

32 participants : 11 parents, 5 patients (dont 1 greffé), 8 infirmières, 3 diététiciennes, 2 kinés, 2 médecins (pneumologue et pédiatre) et 1 assistante sociale, ont participé à ces deux premières vagues 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](mailto:mgaborit@vaincrelamuco.org) ; 01 40 78 91 98.

ou à lire les retours des 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 »



Éducation thérapeutique  
MUCOVISCIDOSE



« 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 »

« le binôme relance une dynamique dans le centre de soins : fer de lance pour la révision du programme d'ETP dans le centre »

### CANDIDATURE

Vous êtes intéressé ? Merci de bien vouloir remplir le **questionnaire de candidature** en cliquant sur le lien ci-contre, **avant le 17/06/2025** :

[Candidature vague 3 - Projet parents/patients/soignants partenaires](#)

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