

## Formation de jeunes adultes patients-experts et proches aidants-experts dans la Drépanocytose

### Public

Jeune adulte et toute personne concernée directement et indirectement par la drépanocytose.

### Objectif général de la formation

Il s'agit de former des personnes désirant s'engager dans des actions d'information et de communication sur le parcours de soin dans la drépanocytose selon une perspective patient.

### Objectifs opérationnels

Qu'à l'issue de la formation, les participantes et participants soient en capacité en tant que Patients -Experts ou Proches Aidants-Experts de :

- Adopter une position réflexive sur leur expérience vécue du soin,
- Mobiliser leur expérience pour la transformer en expertise au service des patients, des proches aidants et des équipes de soins,
- Intervenir et communiquer selon une « perspective patient et/ou proche aidant » auprès de différents publics et institutions.

### Méthodes pédagogiques : Apprendre à apprendre

- Méthodes interactives, exposés, études de cas, mises en situation.

### Contenus

**Module 1 / 2 jours :** Co-construction de son récit thérapeutique, mise en forme de sa propre présentation. Réalisation d'une micro-biographie sous forme de CV de parcours de soin et/ou d'accompagnement en tant que proche aidant (connaissances et compétences acquises). Définition du Projet de formation. Formations pour mieux comprendre et appréhender son expérience, apprendre à la mettre en forme, et savoir la communiquer à autrui.

**Module 2/ 2 jours :** Identification et acquisition d'un point de vue patient et/ou proche aidant le parcours de soins des patients atteints d'une drépanocytose. Consolidation des connaissances sur la drépanocytose et son impact psychosocial, en apprenant à classer, trier des informations, aller sur

Internet, poser des questions. Construction d'un portefeuille de connaissances et d'expériences sur la drépanocytose et son impact psychosocial selon une perspective patients experts.

**Module 3 / 2 jours :** Entraînement à la prise de parole adaptée à une diversité de situations (congrès, réunion médicale, d'équipe, de patients...). Formation à argumenter des points de vue, écouter d'autres avis et opinions et restituer le point de vue des autres. Eléments de repérage dans les fonctionnements des institutions sanitaires impliquées dans le parcours de soin des patients atteints de drépanocytose.

### Durée et format de la formation

La formation d'une durée de 52 heures se déroule en mode présentiel (42 heures, soit 6 jours) et inclut un travail personnel (10h) :

#### Présentiel :

Session 1 : 11-12-13 septembre 2019  
Session 2 : 28-29-30 novembre 2019  
+ accès à une plateforme de ressources Internet.

#### Travail personnel :

Du 14 septembre au 27 novembre 2019.

### Equipe de formation

**Catherine Tourette-Turgis**, Fondatrice de l'Université des Patients, Sorbonne Université.  
**Lenize Pereira Paulo**, Formatrice, Comment Dire & Chercheure au CRF-Cnam et à Université des Patients, Sorbonne Université.  
**Stéphanie Terré**, Consultante en formation. **Pr Mariane de Montalembert**, Hôpital Necker. **Un patient expert** dans une autre pathologie.

### Organisation :

La formation organisée par le **RoFSED en partenariat avec l'Université des patients, en collaboration avec Comment Dire**, accueille **12 participants**. Elle se déroule dans les locaux de l'hôpital Necker (Paris) ou de l'Université des Patients, Sorbonne Université.

**Procédure d'inscription :** Orientation par le Pr de Montalembert et entretiens téléphoniques avec Maryline Rébillon (Comment Dire)