

Vous êtes atteinte d'endométriose?



Des parcours créatifs pour
libérer la parole

&

Prendre soin de son corps
Comprendre sa maladie
et mieux vivre au quotidien



Informations:

endometriose.academy@gmail.com

06.63.27.52.49

www.endometriose.academy

Un programme éducatif co-construit par des
patientes-partenaires et des soignant.es.
Clinique Mutualiste de Pessac et à Bordeaux

Pour une humanisation des soins
"Endométriose Academy".





ENDO TALK & YOGA

"EndoTalk & Yoga" est un programme d'ateliers éducatifs co-construits par des patientes-partenaires titulaires du DU de « Patient-formateur au parcours en soins chroniques » de l'Université de Bordeaux et formées à l'Éducation Thérapeutique du Patient et la clinique mutualiste de Pessac. Il s'adresse aux patientes souffrant d'endométriose et leurs proches sous la forme de groupes de parole et de yoga adapté, dans un cadre sécurisant et bienveillant avec des professionnels formés à l'animation et engagés dans le champs des humanités en santé.

L'objectif est de mieux accompagner les femmes dans leur parcours de soins à travers un encadrement personnalisé et adapté aux spécificités de cette maladie fortement invalidante et à la symptomatologie plurielle pour : accroître le pouvoir d'agir des femmes, favoriser l'alliance thérapeutique, permettre d'acquérir des connaissances et des outils d'auto-soin pour gérer leur maladie chronique, libérer leur parole, se rencontrer entre paires, se reconnecter à leur corps et augmenter leur autonomie afin de gagner en qualité de vie au quotidien.

"EndoTalk & Yoga" affirme par ailleurs la reconnaissance du statut des patients-partenaires diplômés dans les lieux de soins et la promotion de leurs savoirs expérientiels en les intégrant dans les programmes avec les soignants.

Constats et besoins:

Le projet est né de la rencontre entre Nadia Russell Kissoon, patiente-partenaire et artiste et le Dr. Géraldine Chauvin, chirurgienne de l'endométriose. Elles ont constaté les besoins des patientes à participer à des groupes de paroles et de soins complémentaires pour la gestion des douleurs, pour améliorer leur quotidien avec la maladie.

Ce constat corrobore les réponses de 1000 patientes de l'enquête ComPaRe Endométriose de L'INSERM. “Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge ? “ :

- “Améliorer les soins thérapeutiques en proposant davantage de médecines alternatives et complémentaires et des méthode d'autogestion”.
- “Promouvoir l'implication des patientes dans le soin”.
- “Apporter plus de soutien aux patientes : donner aux patientes la possibilité de participer à des groupes de parole; fournir plus de conseils et mieux accompagner les patientes pour qu'elles se sentent moins seules ou perdues face à la maladie; impliquer le partenaire ou la famille dans le soin (...) et le soutien de leur part.”

Par ailleurs, en France, le nombre de femmes en âge de procréer souffrant d'endométriose est estimé entre 1.5 et 2.5 millions, soit 1 femme sur 10. Depuis janvier 2022, la stratégie nationale du Président Emmanuel Macron a pour objectifs de : “garantir un diagnostic rapide et l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire (...) à travers des parcours personnalisés de soins (PPS) élaborés pour les patientes afin d'organiser dès le diagnostic une réelle collaboration entre les différents professionnels et permettre à chaque patiente d'accéder concrètement aux soins dont elle a besoin (...) et améliorer la prise en charge de la douleur chronique.”

Le projet “EndoTalk & Yoga” a pour ambition de participer à cet élan national et de répondre aux besoins identifiés par les soignant.es et par les patientes, en impliquant activement des usagers-partenaires diplômées dans sa co-création pour améliorer l'accès aux parcours de soin.



Un projet innovant:

Le projet est innovant car il implique activement des “Patientes-Partenaires diplômées du Diplôme Universitaire Patient formateur au parcours en soins chroniques” qui a pour objectifs de permettre aux patient.es de :

- transmettre un savoir expérientiel en tant que Patient-Formateur dans le cadre de la formation de professionnels de santé ou de patients,
- utiliser des méthodes et des outils pédagogiques adaptés à ces objectifs,
- mobiliser des connaissances relatives au système de santé et à la prise en charge des maladies chroniques.

Leur statut permet de partager, de faire reconnaître leur expertise de la maladie et du parcours de santé, et de développer la culture du partenariat en santé pour une meilleure démocratie en santé.

Le projet de co-construction de soin est à leur initiative et soutenu par le personnel soignant, dans une optique d'amélioration des parcours de soins et de soutien aux équipes.

Il s'intègre par ailleurs dans un projet inédit et créatif baptisé “Endométriose.Academy”, “pour un art du care et du pouvoir d'agir” engagé dans le champ des humanités en santé.

L'implication des patientes-partenaires dans le projet :

Le projet est à l'origine de Nadia Russell Kissoon, patiente-partenaire et du Docteur Géraldine Chauvin, chirurgienne-gynécologue à la Clinique Mutualiste de Pessac. L'ensemble de la démarche est co-construite, co-animée. Les évaluations seront réalisées de manière conjointe.

L'objectif est, selon le modèle du « patient partenaire » de Montréal, de proposer un dépassement de l'approche dite centrée sur la patiente, en portant à son apogée la reconnaissance de l'expertise issue du vécu de la maladie par la patiente et en la considérant comme un membre à part entière – une partenaire – de l'équipe de soin, au même titre que les autres professionnel.les. Cette perspective et ce déplacement éthique et épistémologique vise à rééquilibrer la reconnaissance des savoirs expérientiels et le partage du pouvoir d'agir entre les professionnel.les de la santé et les personnes malades. Les savoirs expérientiels des patient.es deviennent ainsi complémentaires aux savoirs scientifiques des professionnel.les médicaux dans le respect de la démocratie effective en santé.

L'association et le programme "Endometriose Academy" militent pour la reconnaissance et la rémunération des usagers-partenaires diplômés dans le cadre des programmes personnalisés des patients.



Les objectifs du projet :

1- Créer un espace sécurisant pour une humanisation des soins, de libre expression et d'écoute, qui permet aux femmes de libérer leur parole autour de thèmes liés à leur vécu avec leur maladie chronique.

Il est encadré par des usagers patientes-partenaires titulaires du diplôme de "Patient-Formateur au parcours en soins chroniques" de l'Université de Bordeaux en partenariat avec des soignantes au sein de la clinique Mutualiste de Pessac.

2- Militer pour la reconnaissance du statut des usagers patients-partenaires en les intégrant dans la création et l'encadrement de programmes et les parcours d'éducation et augmenter l'implication et le pouvoir d'agir des patientes dans leur parcours de soin.

3- Développer des compétences d'auto-soins des patientes grâce au yoga pour réduire leur douleur en travaillant leur mobilité pelvienne et en accompagnant les patientes pour les aider à trouver des solutions aux problématiques qu'elles peuvent rencontrer dans leur quotidien.



EndoTalk&Yoga
Des parcours créatifs pour
libérer la parole

&

Prendre soin de son corps
Comprendre sa maladie
& mieux vivre au quotidien

Programme expérimental
à partir de janvier 2024
3 parcours en 2025
à la clinique mutualiste de Pessac

Informations / inscriptions:
endometriose.academy@gmail.com

06.63.27.52.49

www.endometriose.academy