

API MICI

Un programme d'ETP assuré par des patients experts
à La Maison des MICI (Paris 19^o)

Le programme

API-MICI : Accompagnement Personnalisé Individuel, pour les personnes atteintes de MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : maladie de Crohn et RCH).

Evitons les mots liés à l'ETP et préférons parler de « coaching santé »

- Vous souhaitez être mieux informé sur votre MICI ?
- Vous ne savez plus quoi manger ?
- Vous avez des soucis dans la prise de votre traitement ?
- Vous rencontrez des difficultés sociales à cause de votre MICI ?
- Vous n'arrivez pas à en parler avec votre famille ?

API-MICI va vous permettre de mieux comprendre votre MICI et de mieux vivre avec.



Le projet

LE PROGRAMME A ÉTÉ MIS EN PLACE EN 2007 (autorisation ARS en 2010) :

- une quarantaine de malades sont suivis par an.
- les demandes parviennent de tous les publics représentatifs des MICI.

LES DIFFICULTÉS :

- la formation et la disponibilité des patients-intervenants (les « coachs »)
- la compréhension du programme au préalable par les malades par rapport aux autres programmes d'accompagnement proposés par l'afa.

90% des personnes témoignent de l'utilité du programme dans leur compréhension de leur maladie et dans le vivre avec au quotidien, notamment dans leur projets d'avenir.

32% des malades ont redemandé 1 ou 2 séances dans les 18 mois.

Concrètement,

ça se passe comment ?

Les entretiens API-MICI en individuel et sur rdv uniquement. A la Maison des MICI dans Paris 19^o (et dans nos permanences à Massy 91 ou à Sartrouville 78 depuis mars 2014).

Ils sont menés par des personnes concernées par la maladie ayant suivi une formation spécifique (bénévoles, psychologue, diététicienne, parents, ...).

- Le premier entretien API-MICI avec la personne d'API-MICI, permet de déterminer les sujets les plus utiles à aborder en fonction des besoins (connaissance de la maladie, compréhension et prise du traitement, communication avec l'entourage, ...)(diagnostic éducatif).
- Des entretiens personnalisés et adaptés aux besoins sont proposés (3 à 5 séances avec le coach et des rdv avec des spécialistes suivant les besoins)

Des ateliers en petit groupe (8 personnes) sont désormais proposés depuis mai 2014 : rencontre avec des professionnels sur un sujet commun : alimentation, fatigue, chirurgie, traitements, ...

Les médecins peuvent être informés avec l'accord du malade, une évaluation a lieu suivant les obligations du programme d'ETP.

1^{re} journée régionale ETP en ville

