

Mis à jour le 31/10/2019

Type d'action Education pour la santé / Loisirs et vacances / Stages

Le promoteur de l'action

## **AFA Crohn RCH France - Association François Aupetit**

Territoire National

**Responsable** Sylvie Monboussin (Déléguée Bretagne, Administratrice AFA et patient-expert ETP)

**Telephone** 06 30 60 18 17

**Courriel** afa35sylvie@gmail.com

**Site Internet** <http://www.afa.asso.fr/>

**Adresse** 32 rue de Cambrai, Paris 75019, France

### **Plus d'infos sur l'association**

**Objet de l'association** Vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, les deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), informer et soutenir les personnes malades et proches, porter la voix des malades, communiquer sur les maladies, former les professionnels de santé aux spécificités du « vivre avec » et améliorer le parcours de santé en général.

**Activités principales réalisées** Réseau de bénévoles qui ont porté 168 événements d'information en 2018 (salons, bus info, directs live, conférences débats), 266 actions de soutien (ateliers ETP, groupes de parole, bien-être ...), 80 actions de visibilité dont la Journée mondiale du 19 mai.  
Groupes supports Famille ados jeunes adultes séniors stomisés avec stages ETP.  
Permanence INFO MICI (100 écoutants 23 400 appels traités), site internet (900 000 visites 575 000 visiteurs uniques), plateforme d'accompagnement MICI Connect.  
Formation & réseau de diététiciens, assises des MICI pour les gastroentérologues, bourses de recherche, participation à de nombreux colloques (voir rapport d'activité).

**Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée** 8500

**Nombre de bénévoles** 330

**Nombre de salariés** 10 + vacataires

**Territoire d'intervention de l'association** National

Description de l'action	<p>Stage d'éducation thérapeutique des adolescents de 12 à 17 ans atteints de MICI, maladie de Crohn et rectocolite hémorragique et leur pair.</p> <p>Le stage dure du samedi au dimanche suivant.</p> <p>Les matinées du dimanche au vendredi sont consacrées à des ateliers animés par des experts professionnels et par des patients formés à l'ETP : médical, nutrition, estime de soi, en parler, construire son avenir, vie de famille ...</p> <p>L'après-midi ce sont des animations de loisirs pour construire le « ensemble » animées par les BAFA</p> <p>Les soirées sont consacrées à la parole et aux échanges sous forme ludique (art thérapie)</p> <p>A noter, suivant le déroulé du stage et sur décision de la responsable du stage, il peut y avoir le samedi un atelier spécifique animé par un psychologue pour gérer la fin du stage et le retour en famille.</p>
Thématiques associées à votre action	Alimentation / Enfance/Adolescence / Maladies chroniques / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Institut Marie Thérèse Solacroup, Avenue du Château Hébert, 35800 Dinard
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/07/2009
Autres commentaires	La proposition d'amener un membre de la fratrie ou son meilleur ami à ce stage permet de s'appuyer toute l'année sur un tiers qui comprend la maladie. La possibilité des échanges ensuite par Facebook montre que des familles se retrouvent ensuite pour des vacances ...
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Apprendre à gérer tous les aspects de sa maladie pour construire son avenir dans une stratégie d'autonomie et de qualité de vie
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui

Nombre de bénéficiaires (par an)	15 à 25 enfants par an
Âges	12 à 18 ans
Personnes concernées par l'action	Personnes malades
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	1000EUR par enfant (15 à 25 enfants suivant les années)
Qui sont les financeurs ?	Financements privés : dons des particuliers ciblés, fondations ou laboratoires pharmaceutiques
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Enquêtes réalisées auprès des enfants, des parents et objectivation des données non structurées produites sur les réseaux sociaux (programme Bruits de la Toile de l'afa) qui permet d'adapter nos outils et services
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Oui (le meilleur indicateur étant l'expression des enfants au retour, ils font la tête mais ce n'est pas pour les mêmes raisons qu'au départ !)
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Autres
Si votre association fait d'autres actions de prévention ou promotion de la santé, merci de préciser lesquelles	Communication ciblée vers les gastroentérologues pédiatriques et les équipes ETP pédiatriques.
Durée prévue	Illimitée

La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Des patients formés à l'ETP animent le stage auprès de professionnels de santé. Les parents peuvent échanger par un réseau privé dédié pendant le stage. Un facebook privé est proposé aux enfants à la suite du stage pour continuer à échanger (régulé).
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Merci de préciser	Oui, il s'agit ici de travailler sur l'autonomie des enfants et sur les liens familiaux (parents, fratrie ...)
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Constat de la solitude des enfants atteints de MICI et de l'isolement des parents. Mise en oeuvre en 2008 d'un programme AVENIR avec des actions de prévention (formation médecine scolaire, sensibilisation au handicap invisible collège ...) et l'organisation de week-end et journées pour les parents ou les familles, d'un programme d'ETP pédiatrique EDUMICI et de ce stage spécifique pour les ados.

Quels sont les objectifs opérationnels ?	<p>Tout savoir sur sa maladie et son évolution, sur les examens et traitements</p> <p>Tout savoir sur son alimentation au quotidien (équilibre même en poussée)</p> <p>Se remobiliser (travail sur l'estime de soi, comment en parler)</p> <p>Apprendre des autres les trucs et astuces pour gérer son quotidien (fatigue, toilettes, stress, ...)</p> <p>Echanger avec ses aînés malades sur l'avenir (études et stages, travail, voyages, santé sexuelle, famille, ...)</p> <p>Pouvoir s'appuyer sur le proche présent (chacun peut venir avec un membre de la fratrie ou un ami) ou sur le réseau des adolescents par la suite</p> <p>Gestion de la séparation avec les parents et les enfants</p>
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Maladie de Crohn / Maladies chroniques / Maladies digestives / Recto-colite hémorragique
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Bénévoles formés en ETP de l'AFA et équipe d'encadrement BAFD et BAFA (caractéristique : les encadrants peuvent être concernés par nos maladies, "anciens enfants" ayant passés leur BAFA, la BAFD mère d'enfants malades en exemples). Il y a un accompagnant pour 3 enfants
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Villages vacances
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Oui

Merci de préciser le parcours de santé / de soins dans lequel s'inscrit l'action	Les familles peuvent s'inscrire dans le programme Mon avenir avec une MICI qui propose des journées pour les parents (avant le stage en mai juin pour préparer, poser des questions, échanger) et pour la famille (après le stage le weekend du 11 novembre tous les ans enfants et parents avec des ateliers d'échanges ciblés)
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Trois réunions de préparation tous les ans animées par la responsable du stage Sylvie et la responsable bénévole du groupe Famille de l'AFA et du permanent attaché au projet  Une réunion en février de préparation pédagogique Une en juin avec l'équipe encadrante des BAFD/BAFA pour les (in)former sur la maladie et le vivre avec si ne connaissent pas Une en septembre de retour du stage et de préparation du weekend Famille de novembre
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Merci de préciser les outils déjà validés	Photolangages
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Cahiers pédagogiques EDUMICI pédiatrique Livret Nutrition
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs de processus utilisés ?	Bilan pédagogique réalisée avant et après le stage

Quels sont les autres indicateurs utilisés ?	Analyse des réseaux (algorithme Bruits de la Toile)
Ce bilan a été remis...	En interne
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a-t-il été précisément ?	Le rapport écrit est à destination interne, groupe Famille, Conseil d'administration ou des tutelles Un film du stage est proposé à la famille et aux partenaires si autorisation (usage interne)
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Nous allons dans les locaux de Dinard de la Fondation Solacroup (tarifs associatifs) depuis 5 ans mais changions de lieux auparavant. L'action va être ouverte à d'autres pathologies chroniques en 2020