ETP Lyell / SJS
Mise en place

Audrey COLIN

IDE coordinatrice ETP

audrey.colin@aphp.fr

TOXIBUL
CENTRE DE RÉFÉRENCE
DERMATOSES BULLEUSES TOXIQUES ET TOXIDERMIES GRAVES

LYTCHIS
Lyell/SJS Témoignages éCHanges Informations et Soutien

Retour mise en place programme ETP Lyell

Connaissances:	• « Mieux connaitre, mieux se connaitre » ***présentiel*** • « Mes yeux » *visio* • « Ma peau » *visio*
Groupes de parole:	• « En parler » *visio* • « Et après? » *visio* • « Mes proches » *visio*
Soin de soi:	• Maquillage thérapeutique *présentiel* • Sophrologie
Droits	• « Mes droits » *visio (projet avec Alliance sociale)*

Profil des participants:

- Ayant participés au focus groupe (dont formés au partenariat patient)
- 8 patients :
  - ✓6 femmes
  - ✓54 ans (38-72)
  - ✓Lyell / SJS (1967 – 1982/83 – 2012- 2021/22)
  - ✓Localisation :(Bordeaux, Nantes, Paris, IDF)

Atelier 1: connaissances/faire connaissance

- Animation : 2 soignants (IDE/Dermatologue) + assistance technique (secrétaire)
- Participants : 4 patients

En présentiel

<u>Pourquoi je suis là :</u>

- Ne souhaite pas trop aborder les connaissances de la maladie/ plutôt : Préoccupation à long terme, au niveau social, entre aide +++ ;
- Participer : se rendre utile, retournement de situation, se servir de son vécu (douloureux ou pas) pour aider les autres, et pour soi. Importance d'avoir la maturité pour aider / donner un sens à sa vie. Envie de s'investir pour les autres (colère de voir encore des enfants atteints : insupportable), mobiliser son énergie dans la positif.
- Pouvoir en parler, découverte des séquelles au fur et à mesure, énergie perdue à compenser, être dans la vie, ne pas perdre de temps à chercher. Importance de l'impact sur la famille et les proches.



Atelier 1: connaissances/faire connaissance

En un/deux mots « Comment vous sentez vous face à la maladie aujourd'hui ?



Cartes questions: Questions courantes, rappels des informations importantes : carte d'allergies, listes médicaments CI, contacts…



Atelier 1: connaissances/faire connaissance

Questions / remarques (retour des patients):

Besoin d'information : sur la recherche. Savoir parler aux pro de la santé, donner les bonnes infos : avec PP. Parler du DMP onglet allergies : atelier mon espace santé ? (se former)

Besoin de comprendre:

- Les doutes sur les CI et indication sur carte allergies, CI liées aux topiques, les CR : faire atelier « je connais ma carte d'urgence, les médicaments contre-indiqués, les médicaments autorisés et les contacts utiles » ?
-Génétique, questionnement pour les enfants

Atelier 2 « se reconstruire »

- Animation : Psychologue, IDE, dermatologue + assistance technique (secrétaire) secrétaire
- Participants : 7 patients

1 – Comment je me sens , en 1 mot pour « phase aigue », 1 mot pour « aujourd'hui »:

patient	Phase aigue	Aujourd'hui
1	Incrédulité/ pas conscience de la réalité	Pourri la vie/long/lourdeur médicale mais confiance en la vie
2	Douleur/odeur	Sans fin / toujours
3	Souffrance	Espoir malgré tout
4	Épreuve	Réinvention, pas le choix !
5	Épreuve	Fait partie de la vie mais ne se résume pas a ça
6	Souffrance	Renaissance/vocation
7	Combat / bataille collective	Souvenir/j'y ai échappé/ soulagement

2 - S'exprimer sur le cheminement entre les 2 phases : choisir un chemin parmi pls propositions = (description des chemins oralement).

Modifications = trop compliqué et long, faire plus simple, mieux adapté au groupe de patients mal voyant.



Atelier 3 « mes yeux»

- Animation : ophtalmologue, dermatologue, IDE, secrétaire
- Participant : 6 patients



1 - En 1 mot « les séquelles oculaires » :

- Echec
- Contrainte/ poison
- Charge quotidienne / occupe toute la place/douleur/ mais : partage ; pas seule (asso)
- Central/ ma boussole (dicte ce que je peux faire ou pas)
- Douleur, migraine

2 – Quelles séquelles (énumération et explications)

3 – Quelles difficultés (en lien)

4 – Quelles pistes / ressources / traitements / aides (trucs et astuces patients/oph)

Beaucoup d'échanges, avec interventions de l'ophtalmologiste pour ré expliquer, orienter, proposer des aides.

Questionnement sur les urgences ophtalmologiques, sur l'accès à un oph de ville, beaucoup aidés par le courrier fait avec l'association, les patients rappellent eux même l'importance du suivi, l'observance des collyres, beaucoup d'échange de trucs et astuces.

Suite…

- Adaptation à la mal voyance, partage d'outils numériques plutôt que papier.
- 1er atelier en présentiel indispensable,
- Adapter aux patients « non patients partenaires »,
- Modification des ateliers en lien avec la mal voyance : utiliser les sons, l'imaginaire, les autres perceptions.
- Proposer aux patients partenaires de participer aux ateliers en se positionnant en tant qu'animateur (formation ETP 1j?)
- Mise en place atelier « mes droits » en partenariat avec Alliance sociale, et mises en place des autres ateliers (15/12/2026, janv, mars…)
- Participation d'autres intervenants (réa? Autres centres…)

audrey.colin@aphp.fr

claire.bernier@chu-nantes.fr

