

## Association de drépanocytose d'Antigua et Barbuda

Notre Association profite de la Journée mondiale de la drépanocytose que nous considérons comme le moment idéal, pour présenter notre nouveau projet pilote "**Atelier protégé pour les patients atteints de drépanocytose**". Celui-ci a pu voir le jour grâce au soutien de différents sponsors tels que la société "Mill Reed" et de nombreux autres généreux donateurs qui se sont également investis afin que le projet devienne réalité.

Cette initiative est destinée aux patients le plus durement touchés par la maladie au sein de notre cohorte. Chaque maladie a un spectre - l'asthme peut être léger, modéré ou dévastateur. Il en va de même pour la drépanocytose. Si certains de nos patients se portent à merveille, ce n'est pas le cas pour d'autres, quels que soient nos efforts. Nous avons des patients chevronnés qui sont handicapés selon les critères définis par la loi sur le handicap, et nous avons plusieurs jeunes qui sont trop souvent malades pour conserver un emploi. Il en résulte souvent une dépression, un isolement social, des difficultés financières, un désespoir et un recours limité aux soins disponibles. Nous n'avons pas besoin de nous étendre sur ces défis - vous savez tous de quoi nous parlons.

Notre idée était de créer un environnement protégé et positif où les patients peuvent explorer et apprendre de nouvelles compétences sans craindre d'être renvoyés en raison de leurs fréquentes absences.

Pour ce projet pilote, nous avons ouvert les portes de la clinique dédiée à la drépanocytose (qui n'est toujours pas opérationnelle, mais c'est une autre histoire pour un autre jour) trois jours par semaine pour six patients. Le transport vers et depuis leur domicile est assuré (merci, ABDF, pour le premier mois !). Les patients sont à la clinique de 10 heures à 16 heures et reçoivent un argent de poche symbolique de 15,00 EC\$ pour chaque jour de présence, qu'ils peuvent utiliser pour acheter leurs propres fournitures, s'ils veulent continuer à la maison, ou qui peut simplement aider à faire les courses.

Une "mère de famille" assure la supervision. Le déjeuner est fourni, ainsi que tout le matériel nécessaire à l'apprentissage de divers travaux manuels : couture et travaux de papier, sculpture, dessin, pyrogravure, jardinage léger. Différentes réalisations sont ainsi possibles : cartes de vœux, étiquettes cadeaux, décorations de Noël, confections, ...- les possibilités sont infinies. Tous ces articles peuvent éventuellement être vendus et générer un revenu modeste, une fois que les patients sont devenus performants.

En outre, nous organisons régulièrement des séances d'enseignement et de pratique de self contrôle et nous allons bientôt organiser de brefs séminaires sur divers aspects de la drépanocytose afin d'améliorer la prise en charge individuelle.

Tout cela est très récent. Nous avons commencé le 9 juin 2021 par des livres de coloriage "mandalas" et de la peinture, des activités incluant des séances de relaxation. Nous avons entrepris la création de cartes de vœux et autres articles avec du papier mâché. Les réactions des participants ont été extraordinaires, réconfortantes et pleines d'humilité.

Nos patients, dont certains luttent contre la dépression, ont adoré dès le premier jour. Ils se réjouissent de chaque séance, de la compagnie des autres, de faire quelque chose qui donne des résultats visibles. Ils veillent les uns sur les autres, s'encouragent mutuellement. Si l'un d'eux ne se sent pas bien, ils sont tous là pour le rassurer et l'apaiser. Comme il s'agit d'une

clinique type hôpital de jour, nous disposons de deux lits, qui peuvent être utilisés en cas de besoin. Il n'y a pas de pression, pas de demande de performance, juste des opportunités, des ondes positives et de la compréhension.

Non seulement les patients ont demandé à emporter leurs livres de coloriage Mandala chez eux, mais il s'avère qu'ils détestent manquer une journée. Comme l'a dit un patient très affecté par la douleur : "Je viendrai quand même demain. Je vais m'allonger là, j'apprécie la compagnie. Et c'est bien mieux que d'être seul à souffrir à la maison".

Lorsque nous avons planifié ce projet, nous en espérions les avantages évidents, mais ce dernier point ? Nous ne nous y attendions pas. Nous n'en sommes que plus satisfaits !!

