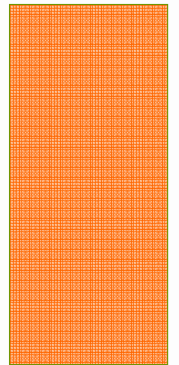


ETP ET RHUMATOLOGIE PÉDIATRIQUE

3^e JNS mars 2013

Dr Séverine Guillaume, CNMR auto-inflammatoires, Bicêtre



severine.guillaume@bct.aphp.fr

EN QQ MOTS...

- But de l'ETP : **améliorer** la vie des patients
 - meilleure connaissance des maladies, des traitements, des circuits socio-éducatifs/professionnels, moyens d'adaptation psychologique à la maladie chronique
 - participation active des patients à leur prise en charge
- Notre programme et ses spécificités pédiatriques
- Comment y intéresser les enfants? Leurs parents?
- Comment y participer?

NOTRE PROGRAMME

- Notion de **diagnostic éducatif / bilan partagé**
 - **Questionnaires séparés**
 - pour l'enfant adapté à son âge
 - ses parents
 - 4 thèmes
 - connaissance de la maladie
 - connaissance des traitements
 - domaine socio-éducatif
 - vie quotidienne-psychique
 - Bilan des **besoins** de l'enfant et de ses parents
 - **Synthèse et objectifs**

MISE EN OEUVRE

- Ateliers **adaptés** aux besoins dans les 4 domaines mentionnés et parfois sur des thèmes spécifiques (vacances et biothérapies)
- **adaptés** aux pathologies (oligo et polyarthrites, spondylarthrites et rh. Psoriasique, connectivites...)
- **adaptés** aux âges (<12a, ≥12a)
- par une équipe **multidisciplinaire** (patiente experte adulte, diététicienne, infirmière, tech. de recherche clinique, médecin spécialiste)

EN PRATIQUE

- **Groupes homogènes** de patients quant à la thématique
- Ateliers de **2h30 maximum**
- Introduction (présentation-**déroulement**)
- **1 séance pour les enfants, en parallèle 1 séance pour les parents** avec petit dej/goûter
- **Matinée** pour les moins de 12 ans dans une salle conçue pour les **petits**
- **Après-midi** pour les **adolescents** dans une autre salle adaptée à leur âge
- **Synthèse** avec enfants et parents, et objectifs

COMMENT Y INTÉRESSER LES ENFANTS?

- Lieu convivial ...des salles **adaptées**!!
- Animation et écoute par des individus **formés** en ETP
- Contenu **adapté** à l'âge
- Maîtres-mot : détente, apprentissage par le jeu, **échanges**, et **participation active** (et suscitée) des enfants et des parents
Faire **ensemble** en **valorisant** l'enfant, l'adolescent...
et les parents+++

QUELQUES EXEMPLES

- **Jeux** éducatifs (mise en situation : hygiène et injections sous-cutanées, circuit avec cartes de jeu V/F, serious games)
- Photolangage
- Films **avec** nos jeunes patients autour du thème du sport, de l'école
- Site web pour et **PAR** les adolescents, doté d'un **forum** (échanges ados/ados et ados/spécialistes), d'une section **ETP interactive** avec le **carnet de suivi**, **témoignages**, d'un **carnet d'adresses** méd/paraméd), et module de **recherche** clinique; plateforme Bepatient++

ET CE N'EST PAS FINI !!!

- **Thèmes spécifiques** : information au corps enseignant « ah, ces maladies invisibles... »
- Mise en place de stratégies pour **améliorer le délai diagnostique**
 - **Travail commun+++** entre familles, soignants, informaticiens, chercheurs, milieu des médias... et tous ceux que cela motive!
- Une fois le diagnostic posé, comment **mieux faire connaître** la maladie?

Enjeu majeur = l'information

COMMENT Y INTÉRESSER LES PARENTS?

- En donnant un **espace** de parole, d'échange et de créativité autour de sa maladie à l'enfant ; ne pas nier la maladie mais **faire avec**
- En offrant aux parents un espace équivalent; la place des parents est capitale **y compris chez l'adolescent**

La qualité des échanges repose sur une **relation triangulaire harmonieuse** enfants-parents-soignants

COMMENT Y PARTICIPER ?

- En rentrant en contact avec le coordinateur...
 - Moi !! E-Mail severine.guillaume@bct.aphp.fr

MERCI