



# ETP RESRIP



**Lettre d'information**

N°3

**AVRIL 2018**

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un élément clé de la prise en charge globale du patient. L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

L'ETP est désormais recommandée comme partie intégrante de la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques.

Le programme d'ETP **MIRAJE (Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant)** a été approuvé par l'ARS en octobre 2016.

Une nouvelle année pour le programme MIRAJE a commencé et le **1<sup>er</sup> atelier** sur « **Le quotidien avec la maladie chronique** » s'est déroulé le 13 janvier.

**Objectif de l'atelier :** donner aux enfants/parents les moyens d'enrichir ses représentations pour mieux vivre au quotidien la maladie en :

1. Exprimer le ressenti et en prenant conscience de sa vision de la maladie
2. Améliorant la gestion de la fatigue liée à la maladie chronique

**Techniques et outils :** cartes de photoexpression (protolangage chemin) et metaplan ; séance de relaxation.

L'équipe coordinatrice a été renforcée avec la présence de Mme PEZIERE Nadine (infirmière, administrateur au CA KOURIR, « parent expert »).



La séance basée sur le photolangage terminée, les adolescents peuvent profiter de techniques de relaxation.



Chacun a pu exprimer son ressenti vis-à-vis de la maladie et repart avec des techniques pour la gestion de la fatigue.

Pour le **2<sup>ème</sup> atelier, « Les poussées inflammatoires »**, l'équipe coordinatrice a été renforcée avec la présence du Dr AGBO (rhumato-pédiatre à l'hôpital de Marne la vallée).

**Objectif global** : donner aux enfants/parents les moyens de mieux identifier et gérer les poussées inflammatoires en :

1. Identifiant les symptômes et les signes liés à une poussée inflammatoire.
2. Améliorant la gestion des poussées inflammatoires.

**Techniques et outils** : brainstorming, mobilisation des connaissances de façon interactive, cartes thématiques sur les poussées inflammatoires, modèle de genou inflammatoire.



Evaluation des connaissances par les parents (avant la séance)



Evaluation des connaissances acquises par les parents suite à la séance



Evaluation des connaissances par les enfants (avant la séance)



Echanges entre les animateurs (médecin et IDE) et les enfants



Atelier pratique sur un modèle de genou inflammatoire : les « enfants docteurs » examinent l'articulation et pratiquent une ponction



Pour le 3<sup>ème</sup> atelier, « Sport kiné », l'équipe coordinatrice a été renforcée avec la présence de Mme GRINDA Nathalie (Kinésithérapeute en pédiatrie à l'hôpital de Bicêtre).

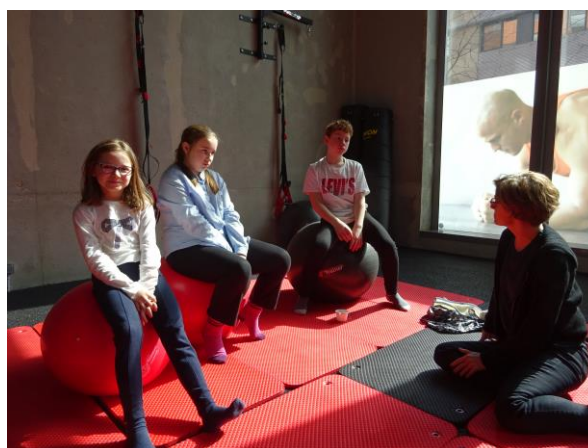
**Objectif global** : rendre les enfants/parents autonomes dans la gestion de la maladie et l'amélioration de la qualité de vie par l'apprentissage des aménagements possibles concernant le sport et des exercices physiques adaptés en :

1. Exprimer et en prenant conscience des éventuelles difficultés dans les activités sportives
2. En prenant conscience de la place des activités physiques et de la kinésithérapie dans la prise en charge de la maladie chronique
3. En améliorant le bien-être et l'image de soi grâce à l'apprentissage d'exercices physiques qui pourront être reproduits à domicile

**Techniques et outils** : brainstorming, méta plan, démonstration/imitation.



Séance théorique sur les exercices en kinésithérapie et les sports adaptés



Exercices d'échauffement, musculation et étirement à reproduire à domicile



Pour s'occuper des parents : rencontre avec l'assistante sociale Mme FRAISSE Pauline (hôpital Bicêtre, pédiatrie) afin de répondre aux différentes questions sur les aménagements possibles liés aux répercussions au quotidien de la maladie chronique



Enfant, parents et animateurs participent à la fin de l'atelier tous ensemble à la séance de sport adapté