



ETP RESRIP



Lettre d'information

N°1

Mai 2017

EDITO

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.

Le programme d'ETP MIRAJE, conçu par une équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmière, technicienne de recherche clinique, membre d'association de patients, kinésithérapeute, pharmacien), vise à rendre les patients/parents autonomes dans la gestion de la maladie au quotidien.



Equipe coordinatrice du programme MIRAJE

Il s'agit d'un programme innovant qui :

- ❖ est destiné à un public atteint de pathologies diverses
- ❖ aborde des thématiques transversales
- ❖ est diffusé au sein du réseau de santé, en dehors du cadre hospitalier
- ❖ a permis de développer des outils transversaux destinés aux enfants et adolescents atteints de rhumatismes inflammatoires.

Les pathologies prises en compte

Les Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI), les Maladies Auto-Inflammatoires (fièvre méditerranéenne familiale et autres fièvres récurrentes, ostéomyélite récurrente multifocale, maladie de Beçhet...) ou Auto-Immunes (lupus érythémateux systémique pédiatrique, dermatomyosite juvénile...).

Le diagnostic éducatif

Les diagnostics éducatifs sont faits dans les locaux du RESRIP, dans les hôpitaux de proximité, en fonction du lieu de vie et de la structure hospitalière prenant en charge le patient, ou dans les pharmacies de ville, selon la disponibilité et la formation en ETP des pharmaciens.

Depuis l'approbation du programme **33 patients** ont bénéficié d'un diagnostic éducatif.

Les thématiques transversales

- Le quotidien avec une maladie chronique
- Comment gérer les poussées inflammatoires
- Ecole-sport
- Les traitements à long cours
- La transition
- Les auto-injections (atelier individuel)

Pour les 3 premiers ateliers ont participé :

- 9 enfants
- 12 adolescents
- 33 parents

La diffusion

Dans le contexte de **RESRIP** qui est un réseau hôpital-ville, les actions éducatives sont mises en place dans la mesure du possible à proximité du lieu de vie du patient. Chaque atelier est organisé dans un département différent (75, 91, 92, 94) et dans des lieux différents (salle de congrès en ville, hôtel, centre sportif, salle de Mairie).

Les ateliers collectifs ont lieu le samedi (matin pour les enfants d'âge < 12 ans et leurs parents, après-midi pour les adolescents et leurs parents). Le premier atelier s'est déroulé en février et chaque mois RESRIP propose un atelier.

Les outils

Certains outils développés pour le **programme MIRAJE** peuvent être mis à disposition des équipes intéressées participant à un **programme d'ETP**, adhérant à la filière **FAI2R** (<http://www.fai2r.org>), laquelle finance en partie le développement de ces outils. Une formation à l'utilisation des outils est requise.

- Des cartes de photo-expression qui permettront aux patients d'exprimer et d'échanger leur ressenti vis-à-vis de la maladie chronique et de son retentissement au quotidien ;



- Un jeu de société, « **Sur le chemin de RIM** » destiné aux enfants à partir de 6-7 ans, aux adolescents et aux parents.



Le jeu de société est utilisé à la fin du parcours éducatif afin de résumer les points essentiels à connaître au sujet de la maladie chronique :

la gestion de la douleur et de la fatigue au quotidien, la reconnaissance et le traitement précoce d'une poussée inflammatoire, la gestion des traitements à long cours, les adaptations à ne pas oublier des activités sportives et de la vie à l'école. Le but ultime est d'accompagner les patients et les parents afin de gagner en confiance dans leurs capacités à réagir face à des situations de la vie courante.

- Des cartes « médicaments » sous forme d'éventail facilement manipulable (en cours de développement).

Photos des ateliers



Equipe éducative de l'atelier école-sport dans une salle équipée (« mon stade »)

Atelier école avec les parents



Atelier sport avec les enfants





Préparation de l'atelier « le quotidien avec la maladie chronique »



Atelier « comment gérer les poussées inflammatoires » avec les enfants