

Éducation thérapeutique des enfants traités par anticoagulant de type antivitamine K (AVK) et leurs parents

Contact : Dr Fanny BAJOLLE

Localisation : AP-HP, Hôpital Necker

Statut : En fonctionnement

Informations complémentaires :

- **Public :** Patients atteints de Thrombose Veineuse Cérébrale, âgés de 0 à 18 ans sous AVK, et souhaitant bénéficier d'un dispositif d'auto mesure de l'INR, et leurs parents
- **Organisation :**
 - **Entretien individuel :** Le professionnel de santé formé à l'ETP établit avec le patient le diagnostic éducatif afin d'identifier ses besoins et de prendre en compte ses demandes. Il se déroule sous un format table ronde « cérébrale » (qualité de vie, consentement et QCM, médecin traitant) et « vous connaître » (diagnostic éducatif, questionnaire de satisfaction).
 - **Séances d'ETP :**
 - **Pathologie :** anatomie du cœur, coagulation du sang, facteur de coagulation
 - **Traitements :** mécanisme d'action des traitements et risques associés, évaluer la susceptibilité aux AVK, dosage sérique, poids, taille, gestion avec la vie quotidienne (alimentation, activité physique, voyage)
 - **Surveillance biologique :** connaître ce qu'est un INR, faire un INR au laboratoire ou par auto-mesure, savoir interpréter les résultats
 - **Optimiser la gestion au quotidien de son traitement :** préparer un pilulier, se familiariser avec un carnet de suivi, conduite à tenir en cas d'oubli
 - **Dispositif d'auto-mesure INR en pratique**
 - **Entretien de synthèse :** En individuel avec un professionnel de santé pour faire le bilan avec le patient (atteinte des objectifs, questionnaire de satisfaction, etc.) et aborder la suite de son suivi (proposition d'une offre ETP de renforcement).

Programme ETP MND&Co Pour faire le plein d'info en suivant votre tempo !

Contact : 06 93 97 38 92 – contact@mnd-co.re

Site internet : <http://mnd-co.re/actions/programme-etp-mndco/>

Porteur du programme : Daphnée Schott

Localisation : 121 Bd Notre Dame de la Trinite, 97400 Saint-Denis, La Réunion

Statut : En fonctionnement

Informations complémentaires :

- **Public :** patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, ou de la maladie de Parkinson, ou d'une Sclérose en plaques, ou d'une ataxie cérébelleuse, ou de la Sclérose Latérale Amyotrophique / Paralyse Supranucléaire Progressive / Dégénérescence Cortico-Basale, et leur entourage. Il est nécessaire pour des questions de réserves cognitives que la pathologie soit à un stade débutant à modéré, diagnostiquée par un médecin.
- **Organisation :** programme ETP numérique, dispensé en ligne
 - **Bilan éducatif partagé initial :** Entretien réalisé par les professionnels formés à l'ETP pour définir les objectifs et besoins. Ce dernier pourra faire l'objet de modification en fonction des souhaits et besoins qui pourraient évoluer.
 - **Séances d'ETP :** Sessions collectives animées par des neuropsychologue, ergothérapeute, enseignant en activité physique adaptée, coach et coordinatrice de parcours. Chaque module a une durée de 15 jours avec des visionnages de vidéos, des discussions sur forum, des quizz, ainsi que des rencontres en virtuel ou en présentiel d'une à deux heures pour débriefer.
 - **Module 1 : Et la maladie, pardi !**
Il était une fois les maladies neuro-dégénératives
 - **Module 2 : Et ma vie alors ?!**
Pour se connaître et construire un objectif

Pour développer ses ressources

- **Module 3 : Ôté la stimulation adaptée !**
*Un ti cadeau pour mon cerveau
Je m'entretiens ça me fait du bien
Goni vide y tient pas dobout*
 - **Module 4 : Chute, alors !**
*Dedans, dehors, on sécurise d'abord
Penses à bouger, si tu ne veux pas tomber
Penses à ton dos, vas-y molo*
 - **Module 5 : Et mon réseau, coco !**
*Les dossiers, je m'y mets
Mon projet de vie, je choisis qui*
- Bilan éducatif partagé final pour valoriser les compétences acquises et éprouver les bénéfices à court terme
 - BEP à 3/6 mois de fin de programme pour éprouver les bénéfices à moyen terme

E.T.A.P.E. – Éducation Thérapeutique des Aidants naturels de maladies d'Alzheimer et apparentées

Contact : Amélie Boissières et Jessica Dos Santos – 01 49 59 43 74

Porteur du programme : Dr Sylvie Pariel

Localisation : AP-HP, Hôpital Charles Foix

Statut : En fonctionnement

Informations complémentaires :

- **Public :** aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (démences fronto-temporales, aphasie primaire progressive non fluente)
- **Objectifs :** acquérir des compétences permettant de mieux vivre avec son proche malade, renforcer sa confiance en ses capacités d'aidants, mieux tirer parti des ressources offertes par les institutions médicales sociales et juridiques
- **Organisation :** le programme se déroule sur 9 semaines avec 6 ateliers collectifs de 2 h et 3 entretiens individuels de 45 min environ
 - Séances d'ETP :
 - **Atelier 1 – Comprendre la maladie :** mieux comprendre la maladie, son évolution et les différents traitements, identifier ses représentations liées à la maladie, rechercher des explications scientifiques de la maladie
 - **Atelier 2 et 3 – Repérer les troubles du comportement et améliorer la communication avec la personne malade**
 - **Atelier 4 – Développer ses stratégies de soutien, savoir repérer le réseau de soin, les professionnels existants :** réflexions sur les situations nécessitant de l'aide et l'intervention de certains professionnels, s'informer avec une assistante sociale sur les différentes structures et aides existantes
 - **Atelier 5 – Aménager son cadre de vie et aborder le vécu de l'annonce du diagnostic :** favoriser la réflexion sur les risques probables auxquels le proche peut être exposé, aménager son domicile, réflexion sur la mobilité de la personne malade et précision sur les différentes façons de réagir en cas d'urgence, répondre aux interrogations et inquiétudes que suscite l'annonce du diagnostic, techniques de relaxation et de respiration
 - **Atelier 6 – Gestion du stress :** partage de solutions, techniques de détente, etc.