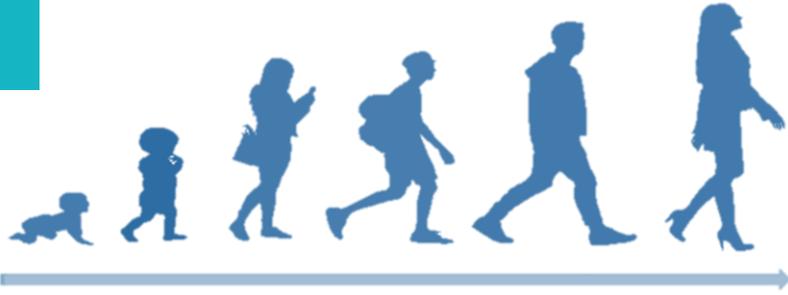




Innovations numériques, Éducation Thérapeutique augmentée Voyage vers l'e-ETP

Journée de la filière ETP – GHT Alliance
de Gironde en partenariat avec les UTEP
des CHU de Poitiers et de Limoges

ACCUEIL



e-ETP Transition

Programme CAP'AdJA

Cellule d'Accompagnement Personnalisé pour
Adolescents et Jeunes Adultes



Blandine BABIN Puéricultrice - CHU de Bordeaux
Angélique BONIS Psychologue - CHU de Bordeaux
Plateforme d'expertise Maladies Rares



La plateforme d'expertise

PNMR 3 : Axe 7 « Améliorer le parcours de soin »,
action 7.3 Faciliter l'accès à l'ETP

Axe 10 « Renforcer le rôle des filières de santé Maladies Rares »
action 10.6 Mettre en place des PexMR

2019 : Appel à Projets Fédération MR du CHU et DGOS
Création d'une plateforme d'expertise maladies rares
2020-2022



L'adolescence

- Etape développementale, processus dynamique de transformation dans un contexte donné.
- Pas UNE adolescence : l'histoire de chacun est unique.
- Crise identitaire synonyme de quête d'autonomie, d'émancipation et d'affirmation de soi.
- Transformations biologiques, cérébrales, psychiques, cognitives, sociales.



Adolescence et maladie chronique

ADOLESCENCE	MALADIE CHRONIQUE
Accélération du temps	Suspension du temps
Liberté	Contrainte
Fait grandir	Fait régresser
Autonomie	Dépendance
Prise de risques altérant le traitement	Les contraintes liées au traitement empêchent son épanouissement
Désir de normalité / identification à ses pairs	Impact physique de la maladie en lien avec l'image de soi et les performances



La transition

- «Processus planifié qui aborde les besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs ou professionnels des adolescents et des jeunes adultes avec des pathologies chroniques au moment du passage d'un système de soins pédiatrique à un système de soins d'adulte »

American Society for Adolescent Medicine

- Processus actif, individualisé, progressif, pluridisciplinaire et anticipé permettant le passage du patient adolescent ou jeune adulte d'un service de soins pédiatriques vers un service pour adultes.
- Véritable temps intermédiaire
- Aucun critère d'âge strict établi : flexibilité, adaptabilité
- Idéalement en période de stabilité clinique, psychologique et sociale





Objectifs éducatifs

- Répondre aux besoins médicaux, psychosociaux, psychoéducatifs de l'adolescent atteint d'une maladie chronique et évoluant vers l'âge adulte. But optimal de fournir des soins de façon ininterrompue et coordonnée appropriées du point de vue développemental ainsi que psychosocial et global.
- Accompagner les AJA vers l'autonomie, les aider à construire et à préparer leur avenir personnel et professionnel en intégrant les contraintes imposées par leur maladie
- Améliorer la compliance et l'observance
- Eviter le risque de rupture de soins et de suivi





Objectif de CAP'AdJA

Assurer que chaque adolescent atteint d'une maladie rare-chronique-invalidante, puisse bénéficier d'un accompagnement pluri-professionnel et psycho-social vers sa vie d'adulte pour :

- Mieux se connaître et s'épanouir dans ses projets singuliers en toute autonomie
- Consolider ses savoirs, savoir-faire, savoir être



Le Bilan Educatif Partagé de Transition

Objectif : Identifier les besoins des AJA lors de cette étape de vie afin d'élaborer, mettre en place des accompagnements adaptés et proposer des ateliers collectifs transversaux.

Thèmes abordés :

Le patient sans la maladie

Connaissances de la maladie

Niveau d'autonomie

Représentations et enjeux du transfert adulte

Lieu : HDJs, consultations, hospitalisation, distanciel (5%)

Durée : 30 à 45 min

Traçabilité : sur Dxcare, document word enregistré dans questionnaire ETP CAP'AdJA



BEP (suite)

Lien extra et intra-hospitalier : accompagnatrice en santé, centre scolaire, AS, équipe AdDoc, socio-esthéticienne, psychologue/psychiatre, diététicienne, conseillère en génétique, MDA...

Bilan sur 2 ans 1/2:
284 DE sur 19 filières.





BEP : Verbatims

« ce sera plus strict, moins rigolo »

« il doit y avoir moins de marques d'attention »

« ce sera plus sérieux, on va me parler comme à un adulte »

« en pédiatrie, je connais tout le monde et tout le monde me connaît »

« on est moins attentif, moins chouchouté »

« c'est sortir de ma zone de confort »

« on va me demander plus d'autonomie et moins d'accompagnement »



Séances collectives

Cap'adja

Cellule d'Accompagnement
Personnalisé ADOlescents,
Jeunes Adultes



Tu as entre 16 et 22 ans, tu t'apprêtes à passer
dans le secteur adulte ?

3 ateliers au choix en présentiel ou en distanciel
pour t'accompagner dans cette nouvelle étape

échanges autour de la transition > 1 h

↘ Partager mon expérience de la transition vers le secteur adulte et
poser toutes les questions qu'on se pose à ceux qui l'ont vécu !

du confort dans mon corps > 1 h

↘ Retrouver du confort et de l'apaisement dans mon corps,
mieux gérer ma douleur, pouvoir utiliser seul mes propres outils !

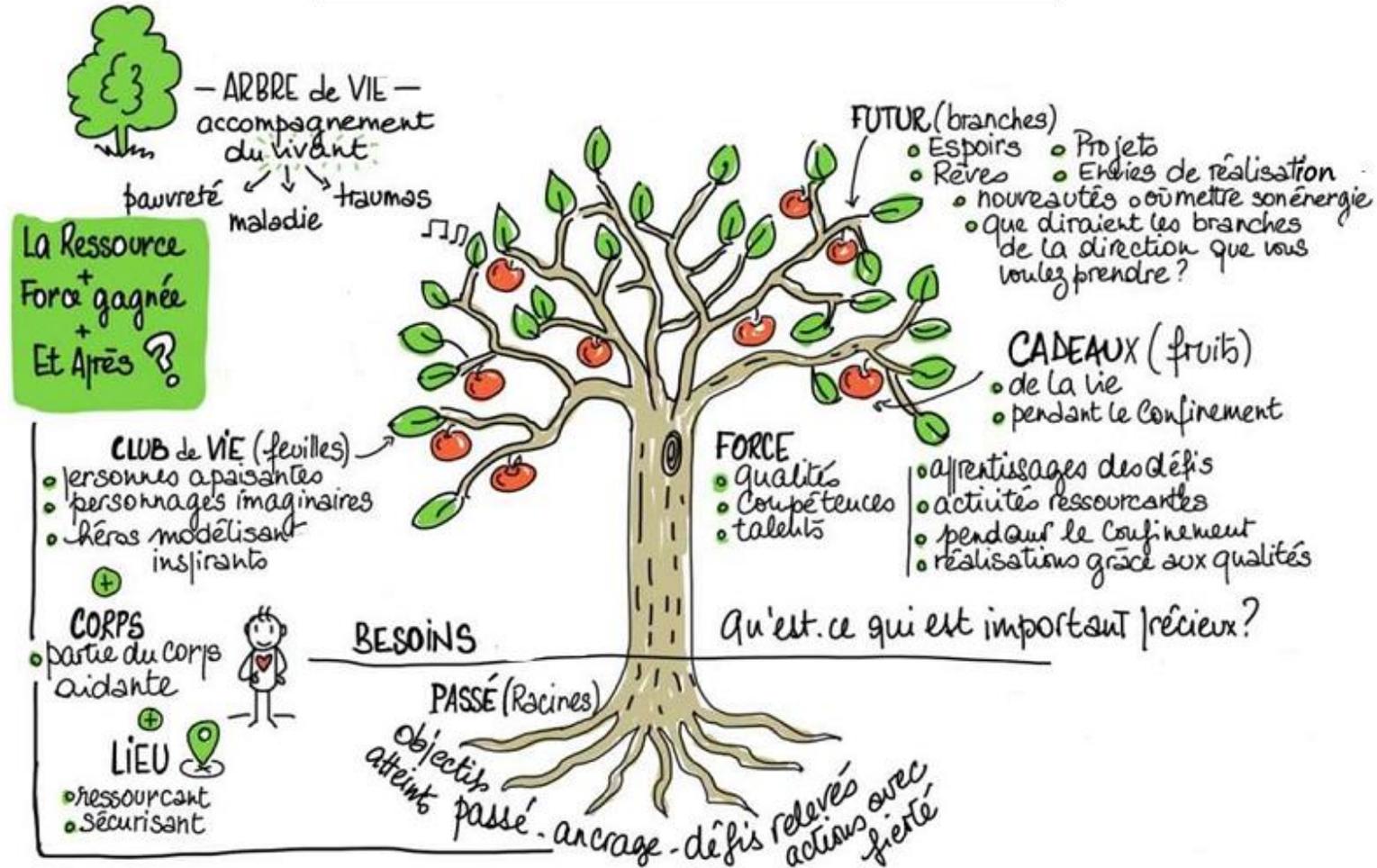
mon arbre de vie > 1 h 30

↘ Gagner en confiance, travailler mon projet de vie,
me connecter à mes valeurs, gagner en énergie !

Ateliers animés par Blandine, puéricultrice & Angélique, psychologue

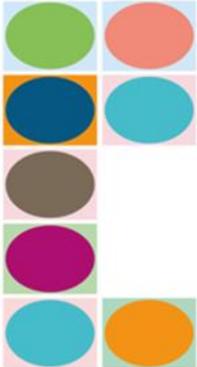
Si tu es intéressé(e), contacte la plateforme transition maladies rares
par mail : plateforme.maladiesrares@chu-bordeaux.fr
ou par téléphone 05 57 82 21 31 ou 05 57 82 10 24

L'arbre de vie



Photolangage





Consommations de tabac, alcool et autres drogues : parlons-en



ACCES AUX DROITS

La MDPH – qu'est-ce que c'est ?

Maison Départementale de la Personne Handicapée

■ DEFINITION

- un handicap « toute **limitation** d'activité ou **restriction** de participation à la **vie en société** subie dans son environnement par une personne en raison d'une **altération substantielle**, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un **trouble de santé invalidant**. »

La cohérence cardiaque/respiration

La cohérence cardiaque

Méthode 3-6-5

3X/ jours minimum

A faire pendant 5 min

6 respirations /min

Permet l'activation d'hormones indispensables à notre équilibre

Peut-être pratiquée par tous sans contre-indication



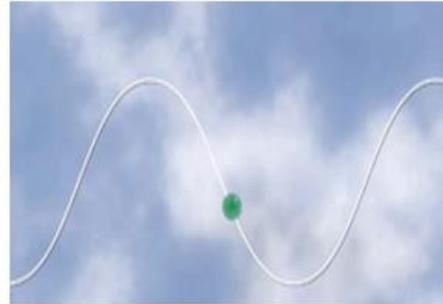
Toi et moi, on a besoin d'un endroit calme et de 5 petites minutes...

Genère des émotions agréables

Ses effets sont immédiats et s'inscrivent dans le temps

Nombreuses vertus sur le plan physique

Apaise les effets du stress



<https://coachinggetcohesion.fr>



Evaluation des séances en visio avec Google forms

Participation de 65 jeunes.

Questionnaire de satisfaction : renseigné par 43 jeunes.

Sur 43 jeunes, 39 estiment de 8 à 10/10 leur appréciation générale de l'atelier, soit 91%.

98% recommanderaient les ateliers à d'autres jeunes



Séances collectives : Verbatims

« J'ai souhaité participer à cette séance afin d'échanger avec d'autres personnes, être conseillé, informé et mieux envisager la transition pour plus tard »

« Pour m'aider à relativiser et voir d'autres jeunes dans mon cas. »

« Pour apporter mon expérience, mes conseils, et surtout se rendre utile »

« Suite à ces échanges j'ai pris conscience de certaines choses, comme la manière dont je gère mes propres émotions ou encore les émotions qu'on a en commun avec les personnes qui ont vécu des épreuves similaires des miennes. »

« Il est important pour moi de pouvoir discuter avec d'autres personnes malades de mon âge »

« Ce que m'a apporté avant tout cet atelier c'est la possibilité d'écouter et d'être écoutée. Notamment du fait que ce soit des jeunes, malades également. Cela permet de positiver et d'échanger dans un cadre compréhensif »





Avantages et freins de la e-ETP

Freins	Avantages
Problème de connexion/réseau	Maîtrise de l'outil informatique par la population cible
Outil Miro non compatible avec Webex sur téléphone portable	Limite les problématiques de déplacement liées à notre région étendue
	Limite les problèmes de logistique (salle etc)
	Libère la parole





Perspectives

- Développer nos outils d'e-ETP
- Atelier Groupes de paroles de parents en distancié
- Préserver le lien établi en pédiatrie avec les jeunes
- Projet structure MAJA Aquitaine





Merci de votre attention

