

Apprendre en s'amusant !

« *l'enfant ne joue pas pour apprendre, il apprend en jouant* » Jean Epstein

Proposition d'ateliers

Enfants

- **La centrifugeuse** : pour concevoir l'existence des fibres dans les aliments après passage dans une centrifugeuse.
- **Le marécage de Tubdig** : histoire imagée retraçant le rôle des fibres dans la formation des selles et le phénomène de rétention.
- **Insofibre et fibreso** : jeu de cartes sur les aliments fibreux et les actions pour les rendre plus digestes.
- **Le Kit caca** : Pour améliorer son hygiène défécatoire (position, respiration, contraction ...) avec l'aide d'une kinésithérapeute.
- **Savoir être... Savoir dire** : Expression théâtrale illustrant des situations de vie du quotidien (cours de récréation, consultation médicale, repas en famille ...)

Adolescents

- **Odysée dans le futur** : mise en situation d'un projet de vie à court et moyen termes (voyage, vie professionnelle ...).
- **Avatar** : photo-expression permettant à l'adolescent de se représenter son image et d'entrer en communication avec ses pairs.

Parents aidants

- **La Flèche** : mise en situation permettant de mieux gérer une aggravation de l'encombrement.
- **La Valise/ ma 1ère rentrée** : autonomisation avant un départ en classe de découverte ou une rentrée des classes.
- **La malformation/ l'annonce** : partage en groupe sur le vécu de l'annonce et de la malformation avec un outil d'expression visuelle.

Quels sont les acteurs du parcours éducatif ?

Les professionnels de santé MAREP :
Diététicienne, Chirurgiens, Stomathérapeutes,
Psychologue clinicienne, Kinésithérapeute,
Infirmière, Professeur des écoles ...

MAREP : Centre de référence des malformations anorectales et pelviennes rares associé à la filière NeuroSphinx.

<http://hopital-necker.aphp.fr/marep>

NeuroSphinx : Filière nationale de santé maladies rares qui réunit tous les acteurs concernés par les pathologies rares ayant pour conséquences des troubles sphinctériens.

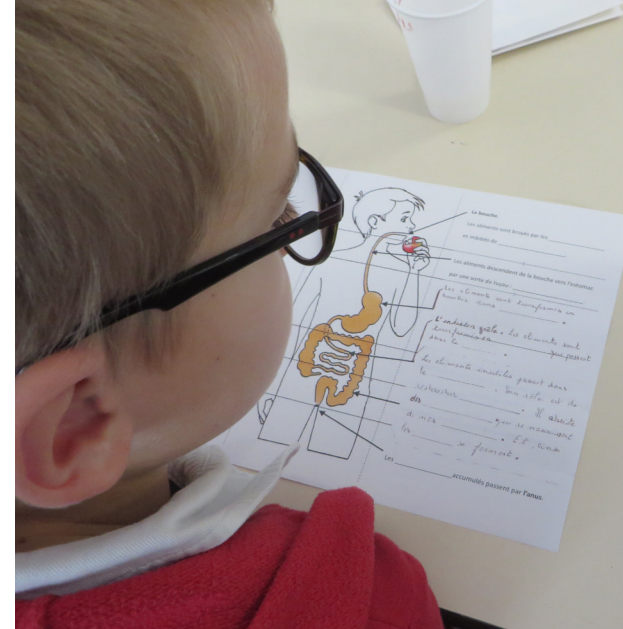
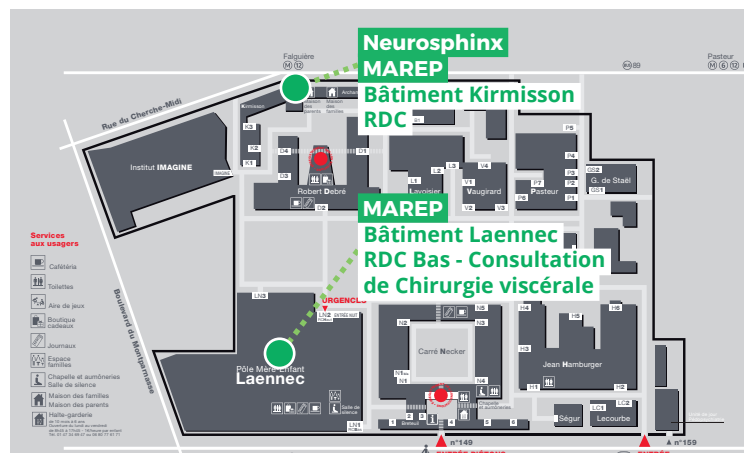


<http://neurosphinx.fr/>

Comment participer ?

Si vous souhaitez vous inscrire à un atelier veuillez contacter **Mme Aline Cazenave** :
aline.cazenave@aphp.fr ou
educationtherapeutique@neurosphinx.fr

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades
149, rue de Sèvres 75015 Paris



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

E

ducation thérapeutique des enfants porteurs de malformation ano-rectale et leurs parents

Coordonnateurs :
Dr Célia Crétolle
Aline Cazenave - Givélet



L'éducation thérapeutique, qu'est-ce que c'est ?

L'éducation thérapeutique (ETP) est une démarche centrée sur le patient (enfants, adultes, aidants, parents) pour sensibiliser, informer, apprendre et l'accompagner dans la prise en charge de tous les aspects de sa pathologie, pour mieux se soigner et mieux vivre avec.

L'ETP renforce l'autonomie, participe à l'amélioration de la qualité de vie du patient, de ses proches et de tous ceux qui sont impliqués dans les soins.

L'éducation thérapeutique s'organise en 4 étapes :

- 1 Le diagnostic éducatif**
 Rencontre privilégiée avec les soignants pour faire le point sur ses connaissances de la maladie, son traitement, ses difficultés, ses besoins au quotidien et ses projets d'avenir.
- 2 Programme personnalisé**
 Définition des objectifs prioritaires afin d'adapter au mieux sa prise en charge.
- 3 Séances éducatives**
 Individuelles ou collectives pour répondre à ses besoins spécifiques.
- 4 Bilan des acquisitions**
 Seul ou avec ses proches.

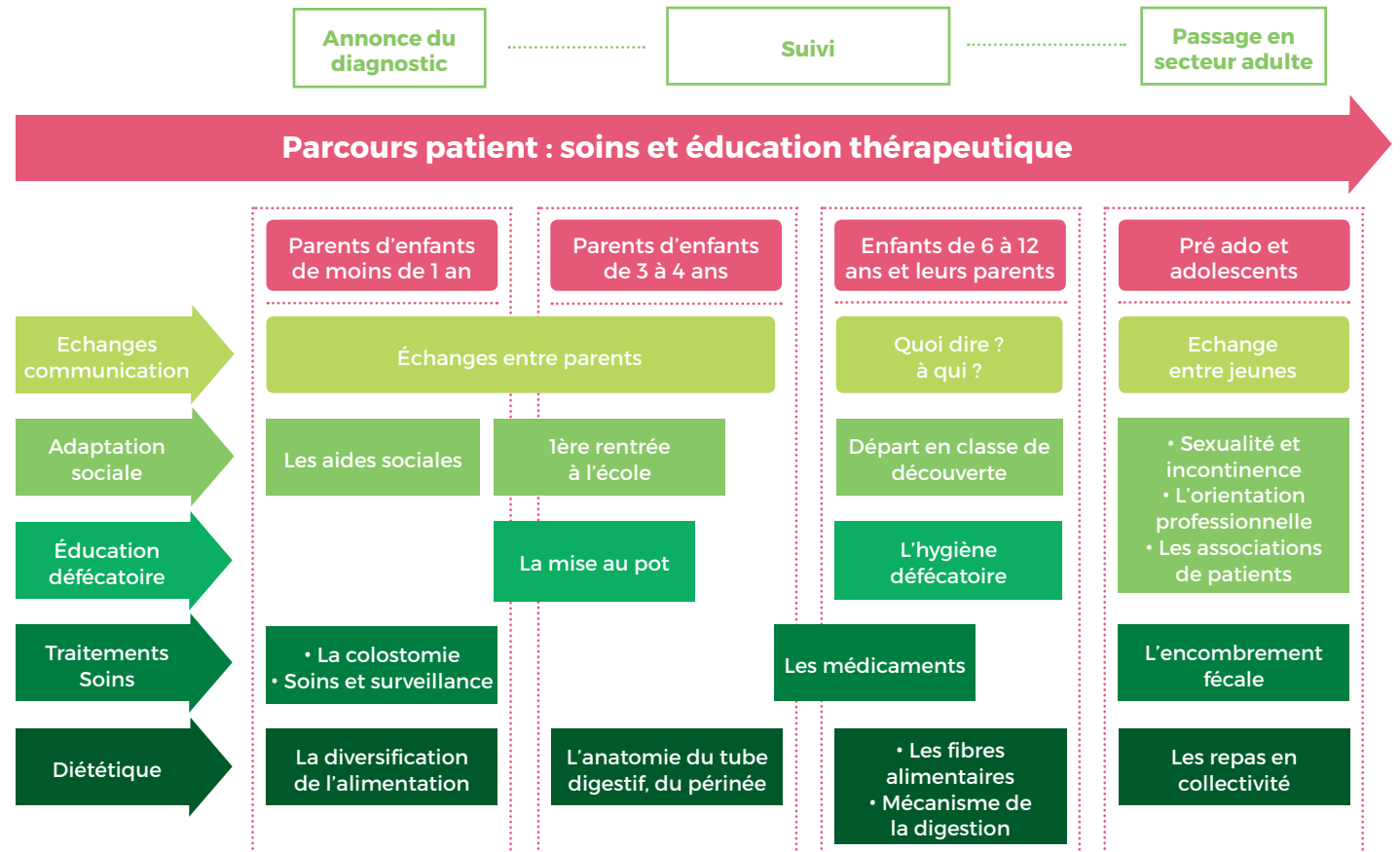
Ce qu'on apprend en séances d'éducation thérapeutique MAREP c'est...

« L'acquisition d'une propreté socialement acceptable pour les enfants porteurs de malformation ano-rectale »

Êtes vous concernés ?

Si vous avez des séquelles de :

- **malformation anorectale** (haute, intermédiaire ou basse), malformation cloacale, (syndromiques ou non syndromiques, associées ou non à d'autres malformations).
- **maladie de Hirschsprung**



Les patients sont répartis par tranches d'âges. Les parents et les aidants ont un programme spécifique en parallèle des patients.