

INTEGRATION ET SOCIALISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS AVEC INCONTINENCE : **exemple d'ateliers d'éducation thérapeutique collectifs pour parents et enfants**

Aline CAZENAVE – diététicienne, coordonnatrice ETP - Equipe MAREP

Giulia DISNAN – psychologue clinicienne – Equipe MAREP

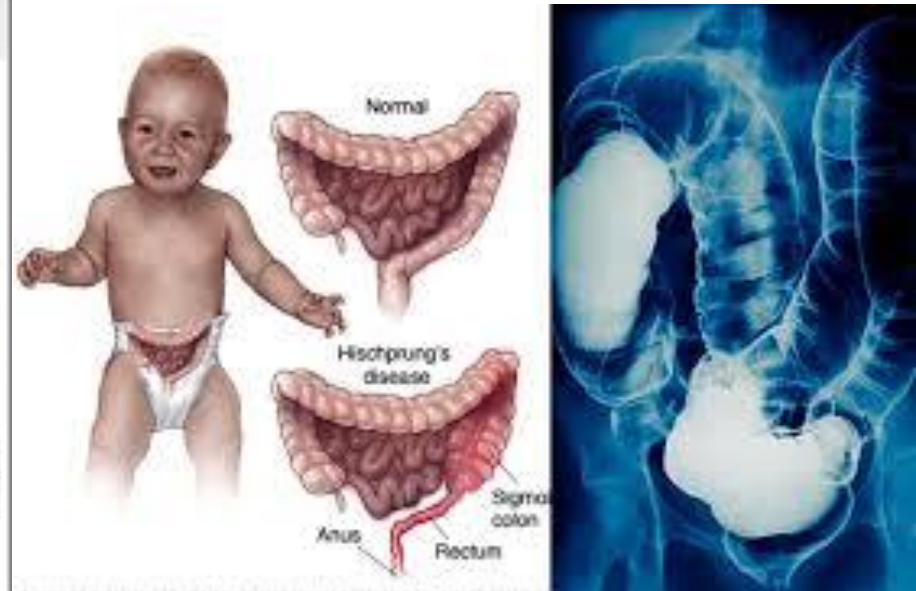
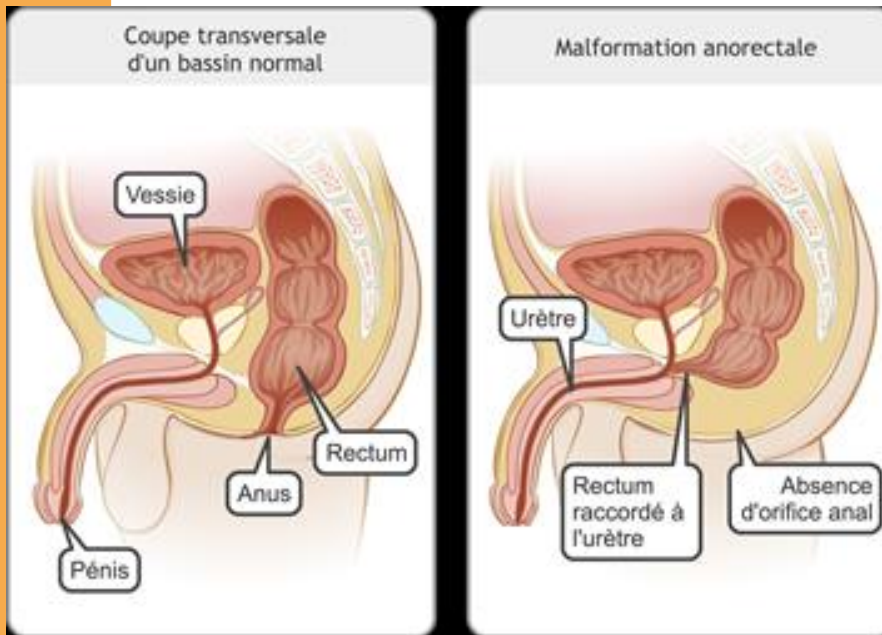
Célia Crétolle, Cynthia Tonellato, Isabelle Shakya, Pascale Slamani, Héloïse Tréfouel

Congrès AFDET 30 et 31 janvier 2019





Le Centre de Référence MAREP Les MAR et la Maladie de Hirschsprung





NeuroSphinx
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

L'équipe MAREP

marep
Centre de référence maladies rares
"Malformations Anéo-Pluchales
Et Polémiales"



« ACCOMPAGNEMENT DANS L'ACQUISITION D'UNE PROPRETE SOCIALEMENT ACCEPTABLE »

Public

Parents d'enfants
de moins d'un an

Parents d'enfants
de 3 à 4 ans

Parents d'enfants
de 6 ans

Parents d'enfants
de 8 à 12 ans

Enfants de
6 ans

Enfants de
8 à 12 ans

Pré ado et ado

Annonce du diagnostic

Passage en secteur adulte

Thèmes

Autour du diagnostic

Conscience de soi

Vers le futur

Hygiène défécatoire

Gestion de sa
propreté

L'Atelier

« Ma première rentrée »

Public : Parents d'enfant de 2 à 4 ans

Objectif :

Envisager la première rentrée scolaire de leur enfant à partir de leurs questionnements

Anticiper les besoins de son enfant

Identifier le bon interlocuteur

Hiérarchiser les actions



L'Atelier

« Ma première rentrée »



Outil : plan d'école, cartes « lieux ressources »

Méthodes: Réfléchir individuellement sur ses questionnements

Ramener ses questionnements à un lieu s'y rapportant

Echanger entre pairs, raisonner

Proposer une action rattachée

à un lieu

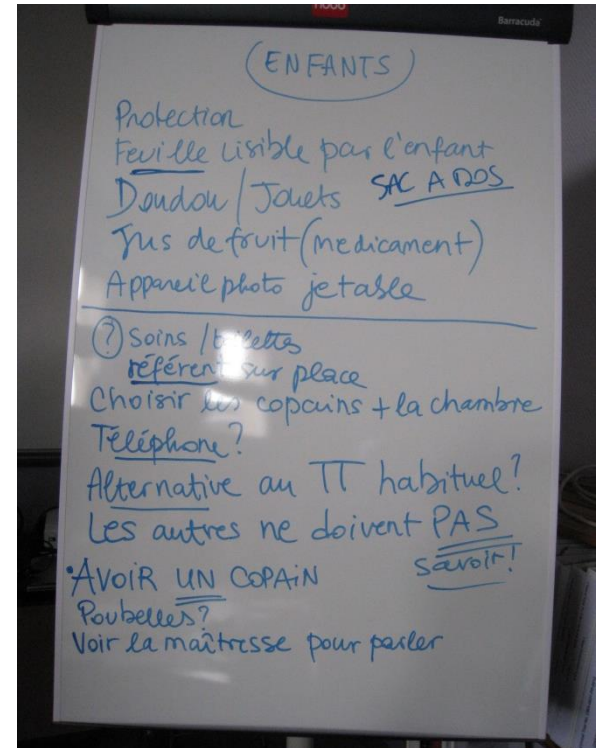
Etablir la chronologie des

actions



Outil : flèche chronologique, carte de situation, cartes « besoin », « question », « action », « matériel », fiche « valise type »

Méthodes: Lecture d'une situation donnée
 Identification des besoins et des attentes des parents et des enfants dans une situation donnée
 Identification des bons interlocuteurs, des informations à rechercher
 Identification des actions à réaliser et leur organisation dans le temps
 Identification du matériels nécessaire à apporter dans une situation particulière



L'Atelier

« Savoir dire, savoir être »



Public : Enfants de 8 à 12 ans

Objectif :
Savoir échanger avec les autres
autour de sa maladie



L'Atelier

« Savoir dire, savoir être »

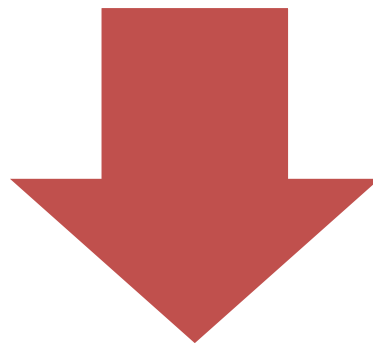
Outil : partage d'expérience autour de situation de vie

Méthodes:

3 scénettes avec 3 acteurs un enfant opéré d'une MAR et deux autres non malades à l'école - à l'hôpital - à la maison



Incontinence : l'ETP à l'encontre de la honte et du tabou.



Une
problématique
méconnue, mal
perçue, mal
comprise



Communication
Intégration
Participation

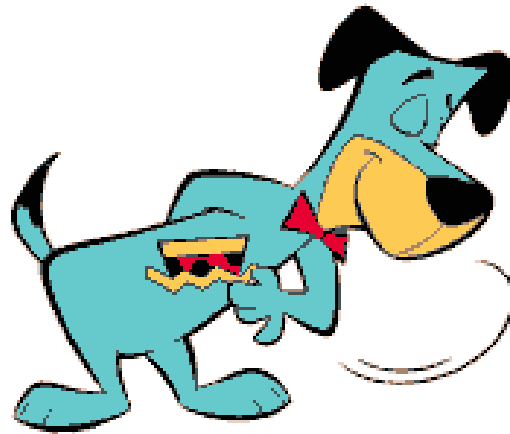




NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

marep
centre de référence maladies rares
"Malformations Anio-Pluchiques
Et Protéolyses"



Merci!

