

Séjour thérapeutique des enfants Mon lymphoedème en vacances

Sarah Abba
Unité de Lymphologie
Hôpital Cognacq-Jay, Paris

Mon lymphœdème en vacances

- Une autre façon de pratiquer l'ETP
- Créé en 2018, annuellement
- Destiné aux enfants atteints de lymphœdème primaire des membres
- 8 à 10 enfants âgés de 10 à 14 ans, seul, sans leurs parents
- Enfants venant de régions très différentes de l'ensemble de la France
- Durée: 7 jours



Mon lymphœdème en vacances



- Lieu : Villa Fondation Cognacq-Jay, à Hyères
- Équipe pluridisciplinaire formées à l'ETP (effectif réduit) :
 - Médecin
 - Kinésithérapeute
 - IDE
 - Educateur sportif de l'association VIACTI (APA titulaire du BAFD)



Objectifs du séjour

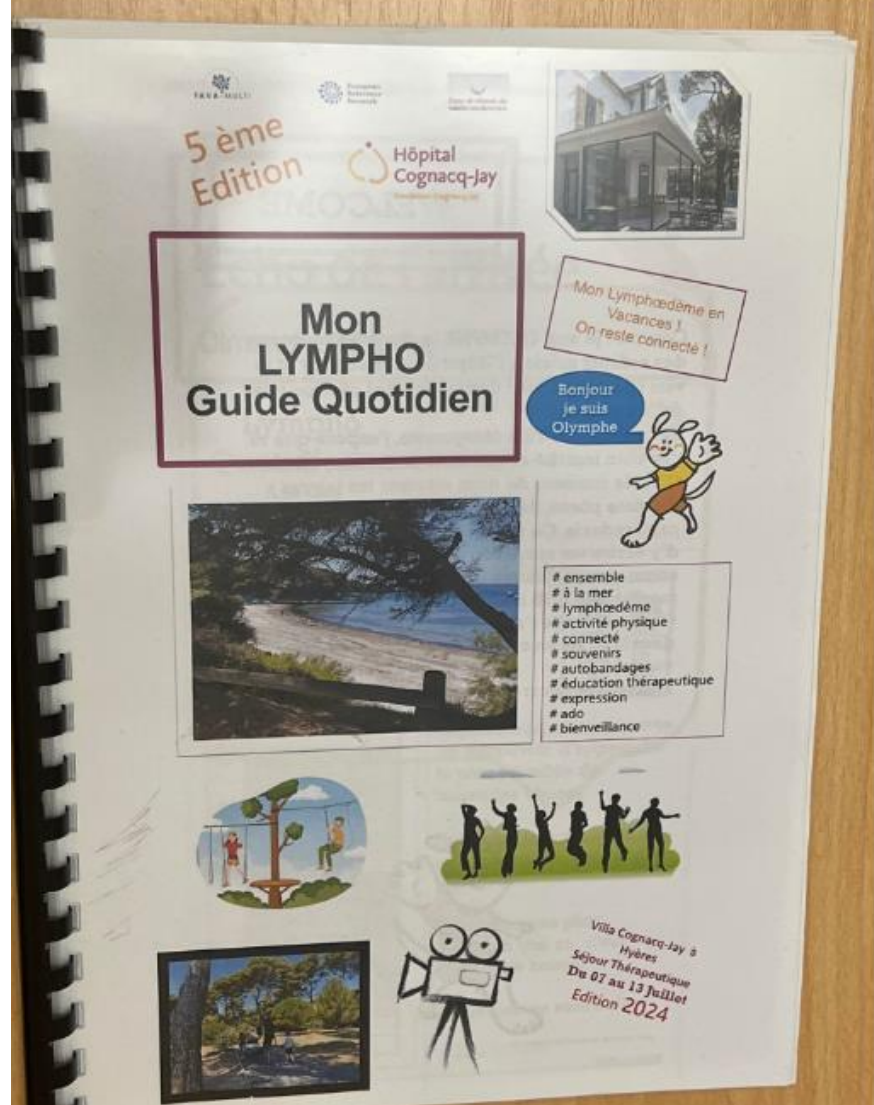
- ETP adaptée aux enfants (savoirs, savoir-faire, savoir-être)
- Permet :
 - Apprendre à connaître et gérer leur pathologie et les complications
 - Eviter les hospitalisations itératives à l'âge adulte
 - Faciliter l'insertion sociale et professionnelle future
 - Un espace de rencontre et d'échange
- Accompagner l'enfant dans l'acceptation de sa pathologie chronique à travers l'image corporelle



Déroulement du séjour

- Arrivée des enfants à la Villa avec leurs parents le dimanche
- Une semaine de séjour structuré
- Organisation quotidienne du séjour : ateliers d'ETP, activités de loisirs (plage, accrobranche, course d'orientation...)
- Temps prévu pour la rédaction d'un journal quotidien, fil conducteur du séjour
- Journal rédigé chaque jour par les enfants à partir photos prises dans la journée





Mon journal de
lymphoedème

Emploi du temps prévisionnel du séjour :

	Dimanche 6 juillet	Lundi 7 juillet	Mardi 8 juillet	Mercredi 9 juillet	Jeudi 10 juillet	Vendredi 11 juillet	Samedi 12 juillet
8h		Lever	Lever	Lever	Lever	Lever	Lever
9h	Hello 	Petit-déj Réveil Musculaire Sur la terrasse	Petit-déj Réveil Musculaire A la crique	Petit-déj Réveil Musculaire A la plage	Petit-déj Réveil Musculaire A la plage	Petit-déj Réveil Musculaire	Petit-déj Réveil Musculaire
10h		Plage		Paddle « plage	Depart vers Accrobranche	Lymphoedyl	Rangement des Chambres et valises
11h		Jeûne Qui	Snorkeling , canoë ou paddle	Abeles Cuisine 1			
12h		Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner	Pique Nique	Déjeuner	Arrivée des parents
13h		Temps Calme	Temps Calme	Temps Calme		Temps Calme	
14h	Ton arrivée à partir de 14 h Depart des parents 15h30	Le Circuit Lymphatique (dessin)	A bas le mydème (Mâin dans le sac et Gardez-le)	Recapitulatif Mon Soy Mots croisés	Accrobranche	Le grand Journal Mes petites annonces Photos du séjour Atelier Cuisine 2	
15h		Mon Bandage c'est le piéd	Une famille d'Enfer	Une famille d'Enfer			Bye 
16h	Gouter	Gouter	Gouter	Gouter	Gouter	Gouter	
	Présentation séjour et projet photo (Journal du reporter, polaroid) Seu pour se découvrir	Une famille d'Enfer	Visite de la ville ou plage	Course d'orientation Dans le jardin	Accrobranche	Plage	
	Journal quotidien	Journal quotidien	Journal quotidien	Journal quotidien	Journal quotidien	Journal quotidien	
19h	Douche	Douche	Douche	Douche	Douche	Douche	
	Diner	Bandages	Auto bandages	Auto bandages	Auto bandages	Auto bandages	
		Diner	Diner	Diner	Diner	Diner	
				Magic Word		Soirée karaoke	

Planning de la
semaine



Déroulement du séjour

- Bilan éducatif partagé (BEP) réalisé en début de séjour
- Entretiens personnalisés
 - Identifier besoins, freins, leviers, projets
- Programme conçu pour rendre l'apprentissage à la fois pédagogique et ludique, favorisant ainsi la compréhension et l'autonomie
 - Jeux interactifs, mots croisés, dessins et activités autour du lymphœdème, des bandages, la compression...



Déroulement du séjour

Programme en 6 ateliers d'ETP et 1 évaluation finale sous forme de jeu de piste

Ateliers (savoirs, savoir faire, savoir-être)

- J'enquête sur mon lymphœdème
- Une famille d'enfer
- Mon bandage : c'est le pied
- Autobandage du membre inférieur et des orteils
- A bas le mystère
- Inside Out !

Evaluation : Lymphotest



Déroulement du séjour

Savoir...

J'enquête sur mon LO



Une famille d'enfer



Déroulement du séjour

Savoir faire...

- Mon bandage :
c'est le pied
- Autobandage du
membre inférieur
et des orteils
- A bas le mystère



Déroulement du séjour



Déroulement du séjour

Savoir être...
- Inside Out !



Déroulement du séjour

Evaluation : Lymphotest



Déroulement du séjour

- Activité physique au cœur du programme
- Apprendre en bougeant et en s'amusant
- Réveil musculaire tous les matins (intensif et stimulant)
- Activités sportives en plein air (plage, jeux, paddle, etc.)
- Atelier cuisine et diététique



Déroulement du séjour



Déroulement du séjour



Déroulement du séjour



Accrobranche



Visite en ville avec
les bandages



Atelier
cuisine



Séjour thérapeutique d'enfants atteints de lymphœdème primaire des membres inférieurs :

Une autre façon de pratiquer l'Education Thérapeutique (ETP)

Caroline Pougnaud¹, Cynthia Alak-Nabiz¹, Bénédicte Alay¹, Véronique Gallier¹, Claire Lereux¹, Stéphane Luganoni², Stéphane Vignat¹

¹ Hôpital Cognacq-Jay - Unité de Lymphologie, Centre de référence des maladies vasculaires rares, 12 rue Eugène Iltis, 75012 Paris

² Équipe VIACI - Association AFA - Mouvements Associés - ensemble@viacti.com

INTRODUCTION

Les lymphœdèmes primaires sont des maladies chroniques, touchant les adultes jeunes, parfois les enfants et les nourissons. L'observance thérapeutique est importante pour éviter l'aggravation potentielle avec la croissance. Le service de Lymphologie de l'hôpital Cognacq-Jay a créé en 2018 un séjour thérapeutique pour les enfants. Lieu : Villa Cognacq-Jay à Hyères

« Mon lymphœdème en vacances »

3ème édition: Dans la peau d'un reporter

ETP

L'ETP est la pierre angulaire de la prise en charge de la maladie chronique.

Notre programme est autorisé par l'ARS depuis 2011, créé initialement pour les adultes puis développé spécifiquement pour les enfants hospitalisés en traitement intensif décongestif.

En 2018, l'idée d'une prise en charge extra hospitalière, immersive voit le jour pour nos jeunes patients (10-14 ans).

Cet été, Olymphe, notre mascotte est née

et un nouvel atelier orienté sur le
savoir-être voit le jour

SAVOIR-ÊTRE

Le savoir-être permet de développer des attitudes pour réagir en situation réelle.

- ✓ Se mettre en projet et y aboutir #déli #motivation
- ✓ Savoir évaluer son bien-être santé, l'estime de soi et ses émotions, pour s'autoriser progressivement à prendre des initiatives, à s'affirmer dans la vie quotidienne et dans sa relation aux autres #insideOut
- ✓ Les enfants ont pris des photos instantanées, base pour leur atelier photo expression #legrandjournal



ALLER + LOIN

Flashas-moi
pour en savoir +
sur le séjour
et notre service



L'atelier Inside Out : thèmes et critères d'évaluation



Transition Adolescence-âge Adulte

- Un moment à risque dans le suivi du lymphoedème
- Enjeux observés: perte de suivie et rupture de prise en charge
- Changements majeurs: mode de vie, recherche d'autonomie, charge mentale, acceptation du corps, contraintes du traitement
- Conséquences: risque d'aggravation du lymphoedème, retard de prise en charge et des complications



Conclusion et perspectives

- Bénéfices du séjour
- Acquisition de compétences
- Amélioration de l'observance des soins
- Meilleure compréhension lymphœdème
- Renforcement de l'estime de soi
- Développement de la motivation et la responsabilisation et acquisition de l'autonomie thérapeutique
- Création de liens durables entre les enfants



Conclusion et perspectives

- « Mon lymphœdème en vacances » n'est pas seulement un séjour, C'est une expérience humaine et éducative unique
- Adaptée à l'enfant, centrée sur ses besoins et ses forces
- Perspectives, pérennisation du séjour chaque année

