

## **Compte rendu « journée d'éducation thérapeutique à destination des familles d'enfants récemment diagnostiqués » du samedi 21 janvier 2023.**

*Présents : 4 familles dont une famille avec une assistante maternelle soit 8 personnes : enfants concernés : 1 HA sévère , 1 HA modéré et deux HA mineures*

*Animation : Pr Yohann REPESSE – Dr Annie BOREL – Nicolas GUERIN infirmier coordinateur du CRC-MHC – Patricia GUILLON infirmière retraitée du CRC-MHC - Véronique HASENFRATZ parent ressource de l'AFH – Marc JOURDAIN Patient ressource AFH.*

*Cette journée du 21 janvier s'est tenue au CHU de Caen de 9h30 à 17h00. Nicolas GUERIN avait contacté en amont et proposé cette journée d'ETP aux familles dont les enfants ont été diagnostiqués depuis moins de 5 ans. Cette journée a été organisée conjointement par le CRC-MHC du CHU de Caen et le comité AFH de Basse Normandie. Le programme et le déroulé pédagogique a également été coconstruit et coanimé par les professionnels de santé du CHU et les patients , parents ressource du comité AFH de Basse Normandie.*



Les thématiques suivantes ont été abordés sous forme d'ateliers interactifs :

### **1- Mon vécu de l'annonce du diagnostique :**

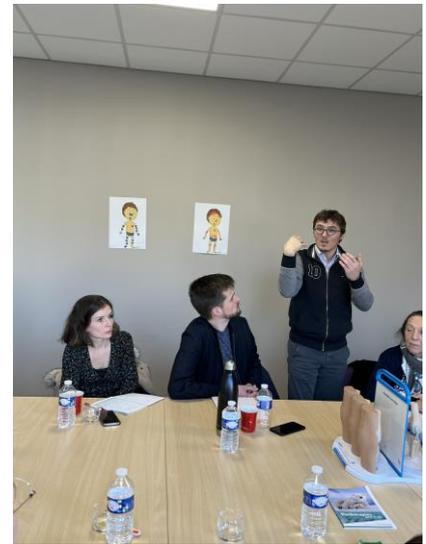
Les parents ont été invités à travers un photo langage à exprimer leur ressenti , leurs émotions , leurs questionnements au moment de l'annonce du diagnostique de la pathologie et leurs sentiments aujourd'hui.

### **2- Les accidents hémorragiques : comment les reconnaître et les traiter**

Nous avons demandé aux parents de positionner sur un dessin du corps humain les localisations des manifestations hémorragiques sans gravité pouvant être traités avec des petits moyens et les endroits dangereux nécessitant un appel téléphonique pour avis auprès de l'hématologue pour une prise charge adaptée .Lorsque le déplacement aux urgences est jugé nécessaire par l'hématologue ,le parent et patient ressource sont également intervenus aux cotés des médecins pour donner aux parents les conseils importants et la conduite à adopter aux service des urgences pour que la prise en charge se fasse dans les meilleurs conditions .



Localisations dangereuses (rouge) et moins dangereuse (bleue)



### 3- Accompagner mon enfant au quotidien ;quelles questions vous posez vous sur la vie de votre enfant avec sa pathologie(craintes , peurs, interrogations face aux étapes marquantes de la vie )



Accompagner mon enfant dans les différentes étapes de sa vie

Les parents ont marqué sur :

- a- **Les post it bleus** : leurs questions sur les activités de la vie courante.  
L'arrivée dans une crèche, à l'école, les anniversaires avec les copains, les voyages scolaires , à l'étranger ...
- b- **Les post it jaunes** : leurs questions sur les sports et activités sportives.  
Quels sont les sports recommandés, et ceux plus déconseillés  
Le sport à l'école, comment en parler aux copains, aux enseignants, les sports d'hiver, de contact...
- c- **Les post it verts** : leurs questions sur les différentes étapes de la vie.  
Peut-on exercer tous les métiers ? , l'autonomisation de son enfant , l'adolescence , les relations avec la fratrie , surprotection , comment encourager la prise de confiance ...

Dans cette 3<sup>ème</sup> activité les professionnels de santé ont pu apporter les réponses par rapport à leur expertise de la pathologie et parent et patient ressource ont pu également compléter le discours médical en apportant leur vision « d'expert » de la vie avec la maladie.

Nous avons conclu cette journée par un tour de table où chacun a pu exprimer ce qu'il avait appris de cette journée. Les échanges informels entre parents ont été aussi très appréciés notamment lors de la pose déjeuner où nous avons partagé des plateaux repas avec un bon verre de cidre normand en apéritif.

Nous avons retenu que cette journée avait été très appréciée par les différents participants et a fortement contribué à rassurer les parents et voir la vie future de leur enfant avec un optimisme bien légitime.

