

Outils ETP

Journée de la filière MCGRE 28 juin 2024



Estelle Mechain – Infirmière puéricultrice coordinatrice du
CRMR drépanocytose du CHI de Créteil



Education thérapeutique

Accompagner les enfants et leur famille dans la gestion de leur maladie chronique, afin d'améliorer leur qualité de vie.

- Expliquer la **maladie** et les **traitements**
- Gérer leur maladie au quotidien (**scolarité, sport, voyages**)
- Reconnaître les signes qui imposent une **consultation en urgence**
- Accompagner la **transition** vers l'âge adulte

La drépanocytose :
qu'est-ce que c'est ?



Drépanocytose et
scolarité



Drépanocytose et
voyages



Drépanocytose et
sport



Transition vers le
secteur adulte



DREPA'S'COOL

Etude DREPASCOL

Programme de recherche appliquée évaluant les difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose

menée par le Pr Pondarre au
Centre Hospitalier
Intercommunal de Créteil
(CHIC), l'Université de Fribourg,
des neuropsychologues, des
infirmières
et des professionnels de
l'enseignement.

Constat :

Le retentissement de la maladie
sur les performances scolaires
n'a fait l'objet d'aucune exploration
approfondie, et la littérature reste très
pauvre à ce sujet.

Notre expérience personnelle
est celle de difficultés scolaires
très fréquentes lorsqu'elles sont
attentivement recherchées.

Cohorte : 50 enfants atteints
de drépanocytose SS âgés de 8 à 13
ans suivis au CHIC, et scolarisés
du CE2 à la 5e .

Méthode :

Passage de tests cognitivo-scolaires.

Résultats :

- **60% des enfants n'ont pas les compétences scolaires qui correspondent à celles qui sont attendues pour l'âge.**
- **16% ont grande fragilité cognitive et/ou linguistique.**

Analyse :

- Lenteur exécutive et défaut d'attention soutenue.
- Augmentation du risque de difficultés scolaires en cas de lésion radiologique cérébrale.

Préconisations :

- Pour les parents : « Accompagner votre enfant pour les devoirs » (devoirs en avance réexplication des consignes, lieu calme etc.)
- Pour les enseignants : « Accueillir en classe un enfant atteint de drépanocytose » (consigne orale/écrite, énoncés courts, etc.)

Une recherche menée par

Une recherche soutenue par

Le projet de jeu DREPA'S'COOL

*Dr Falguière
Estelle Mechain*

Public cible :

Les enfants atteints de drépanocytose
entre 6 et 12 ans

Objectif :

Aider les enfants à mieux gérer leur
maladie en milieu scolaire.

Méthode :

Organisation de séances d'ETP collective :

« Drépanocytose et Scolarité »

→ Réponse à l'appel à projet 2020 de la
filière MCGRE.

→ Financement ARS

Outils :

Création d'un jeu éducatif
sur le thème de la scolarité
en collaboration avec « Ere
de jeux ».





Réception du jeu DREPA'S COOL, Estelle et Claire





MATÉRIEL

1 boîte en cloche avec :

1 plateau souple « école »

1 plateau-flèche

80 cartes
(16x 5 thématiques)

20 jetons Drépa
(4 x 5 thématiques)

5 mini-plateaux « cartable »
(repose-pions)

1 dé spécial

2 dés classiques

1 sablier
(1 minute)



Plateau 's'cool...

Un plateau à poser
au centre de la table avec
l'emplacement des cartes

(Plateau également présent au dos de la boîte)



Jetons
remis en jeu

Dé spécial

2 faces « seul »

1 face « à cloche-pied »

2 faces « tous ensemble ! »

1 face « réponse chantée »



Mini-plateau joueurs

Cartable sur lequel
poser ses jetons



Roulette à tourner

5 cases thématiques
1 case Joker

Cartes thématiques / défis / chance

2 niveaux (6-8 ans et 9-12 ans)



DREPANOFLOW

DREPANOFLOW

Objectif : expliquer la vaso-occlusion

- **Outil inspiré de Maÿlis Lesgourges et Dr Marie-Hélène Odièvre (Trousseau)**
- **Amélioré par le FabLab de l'hôpital Bicêtre**

Atelier d'innovation et de fabrication numérique.

Création de solutions facilitant le parcours patient et le quotidien de l'ensemble des professionnels.

Mise en commun des connaissances et des machines numériques pilotées par ordinateur (imprimantes 3D et scanner 3D, découpeuse graveuse laser...).





→ On peut combiner des globules sains et falciformes dans les bouteilles.

→ On illustre ainsi les effets des différents traitements (Siklos, échange transfusionnel, saignée)





MERCI



Retrouvez nous à la pause
pour récupérer un jeu Drepa's'cool
(uniquement pour les professionnels de santé)

et un kit Drepanoflow !

Financé par la filière MCGRE