

# L'éducation thérapeutique

*qu'est ce que c'est ?*

C'est une démarche de sensibilisation,  
d'information et d'apprentissage  
qui vous est proposée afin de mieux comprendre

## les maladies rénales

agir au quotidien • résoudre des problèmes  
face à des situations inhabituelles

*Elle participe à l'amélioration  
de la qualité de vie  
de votre enfant, de la famille  
et renforce son autonomie.*

## À qui s'adresse-t-elle ?

### L'éducation thérapeutique



s'adresse aux enfants atteints  
de maladie rénale et à leurs parents.

### ça marche !

### L'éducation thérapeutique

réduit les hospitalisations,  
le recours aux services d'urgence  
et l'absentéisme scolaire et professionnel.



### L'éducation thérapeutique



C'est une façon de faire le point sur son état  
de santé et de soin. Elle permet de mieux  
s'organiser, mieux comprendre les maladies  
rénales, leurs conséquences sur la vie  
de tous les jours et d'envisager l'avenir.



## À qui et où s'adresser ?

### pour participer à des sessions d'éducation thérapeutique ?

■ Les séances d'éducation thérapeutique  
vous sont proposées par l'équipe de néphrologie  
pédiatrique du Pr Tim Ulinski en lien avec  
d'autres professionnels et acteurs de santé  
(médecin, infirmière, diététicien,  
psychologue, enseignant, assistante sociale).

■ Des séances de groupe sont  
proposées aux adolescents  
pour réfléchir sur les conséquences  
de la maladie sur la vie professionnelle,  
la vie en couple, une future grossesse...

■ Les séances d'ETP se déroulent  
sur les lieux de soins (en hôpital  
de jour, en hospitalisation classique)  
ou en consultation.

Elles sont organisées en fonction de la maladie  
rénale individuellement ou en groupe.

pour toute information, vous pouvez vous adresser  
au personnel soignant de la consultation  
ou du service d'hospitalisation

#### Pour prendre rendez vous

secrétariat : Michèle Lavergne - Fida Neddam

Tél : 01 44 73 66 62 - 01 44 73 60 32

# Et en pratique ?

## L'éducation thérapeutique s'organise en 4 étapes

1

Une rencontre privilégiée avec vos soignants pour mieux connaître vos besoins et vos attentes

*le diagnostic éducatif*

2

Un échange pour se mettre d'accord sur les compétences à acquérir et les activités à réaliser

*le contrat d'éducation*

3

Des activités individuelles ou collectives

*les séances d'apprentissage*



4

Un bilan régulier pour faire le point

*l'évaluation*

*"J'ai compris comment je peux faire pour avoir moins les yeux et les jambes qui gonflent"*

Guillaume, 9 ans



*"J'ai hâte d'être greffée et je veux comprendre comment ça fonctionne"*

Solène, 15 ans



## Des temps d'éducation personnalisés

Les référents pour l'éducation thérapeutique en néphrologie :

- Nicole Rosenfeld (infirmière) : pour les maladies rénales acquises et congénitales ; les immunosuppressions
- Nathalie Gadier (infirmière) : pour les insuffisances rénales chroniques et terminales, le programme de dialyse et de transplantation.

quelques exemples de compétences	comment
comprendre le fonctionnement rénal pour expliquer la maladie	documents et dessins explicatifs
réaliser des bandelettes urinaires et savoir les analyser	démonstration de la pratique et de l'analyse
comprendre l'importance des bilans biologiques	documents
comprendre son régime alimentaire	atelier avec la diététicienne
comprendre et gérer son traitement médicamenteux	explication de l'action des traitements et du planning de prise des médicaments