



Il était une fois un...

heu ! non mon virus !!

Programme d'éducation thérapeutique

VIH en pédiatrie

Mme RELIQUET et Mme CHEREAU

Une histoire d'espoir..

- ❖ Notre programme
- ❖ Notre équipe
- ❖ La population visée
- ❖ Nos objectifs
- ❖ Nos moyens
- ❖ Apprendre ensemble, c'est presque un jeu !
- ❖ Nos réalisations
- ❖ Nos difficultés
- ❖ Nos espoirs..

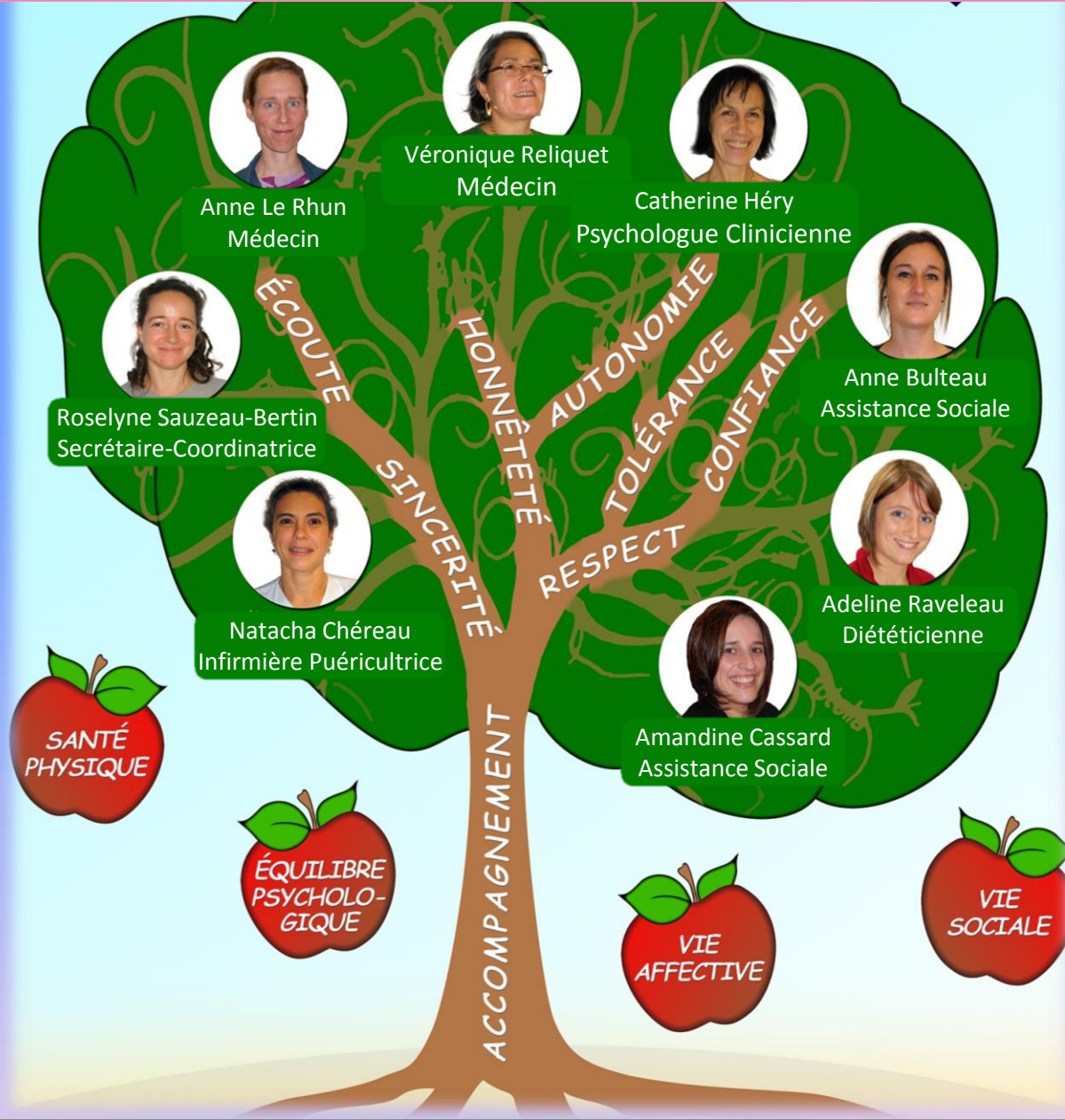
Notre programme

- ❖ Naissance au CHU de Nantes : 1996
- ❖ Créateurs :
 - Un onco-hématologue pédiatre (Dr Méchinaud)
 - Deux infirmières puéricultrices (Eliette Vinet et Lydie Gilardeau).
- ❖ Formation initiale : IPCEM

Notre programme

- ❖ Autorisation par l'ARS des Pays de Loire depuis 2010
- ❖ Evaluation annuelle et quadriennale obligatoire
- ❖ Formation par l'IPCCEM et formation continue à l'éducation thérapeutique

Notre équipe



La population visée

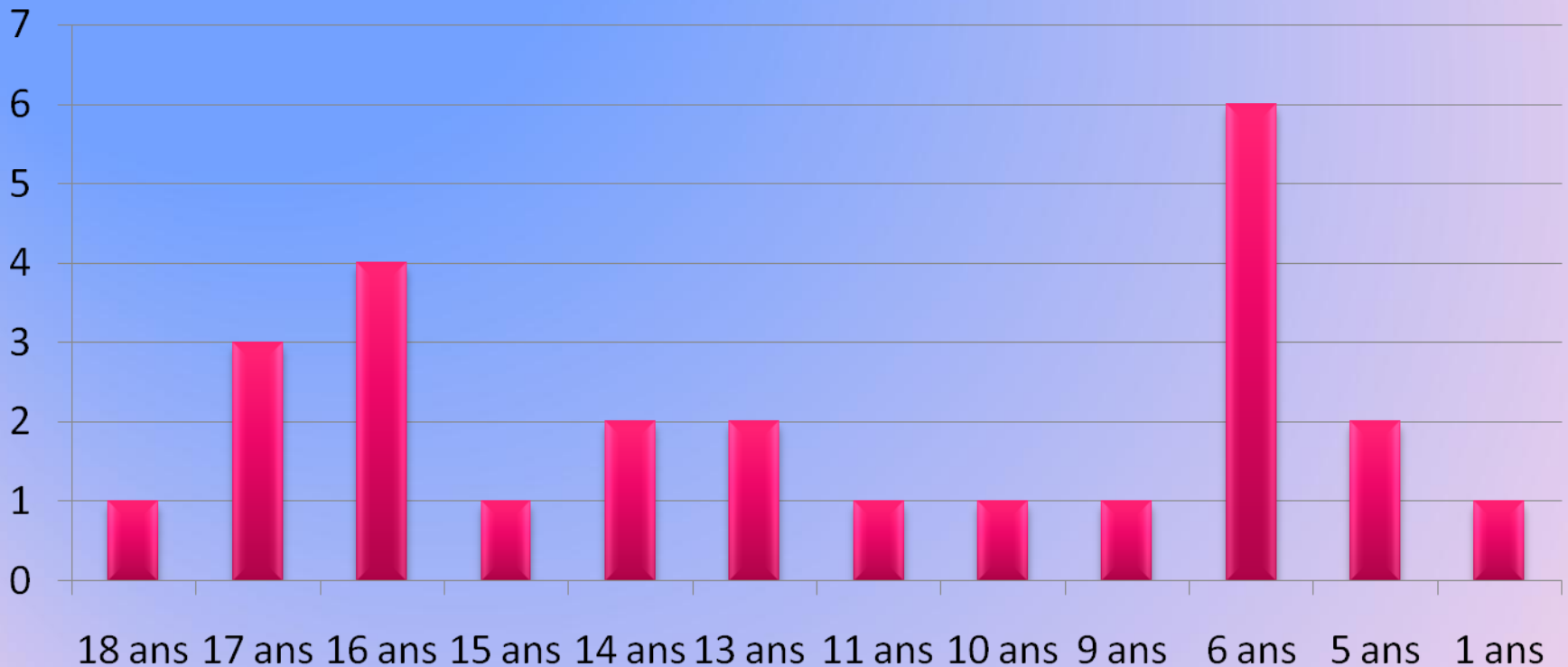
- ❖ Tous les enfants infectés par le VIH de Nantes et ses environs.
- ❖ File active réduite : 19 enfants /jeunes allant de 1an à 18 ans...et plus .
- ❖ Depuis le début du programme , de nombreux enfants ont été pris en charge et certains d'entre eux sont actuellement parents ou en attente d'un heureux évènement.

La population visée

- ❖ 50 % Originaire d'Afrique sub-saharienne
- ❖ Origines culturelles et sociales très différentes.
- ❖ Infectés par voie materno-fœtale
- ❖ Familles endeuillées
- ❖ Confiés ou adoptés

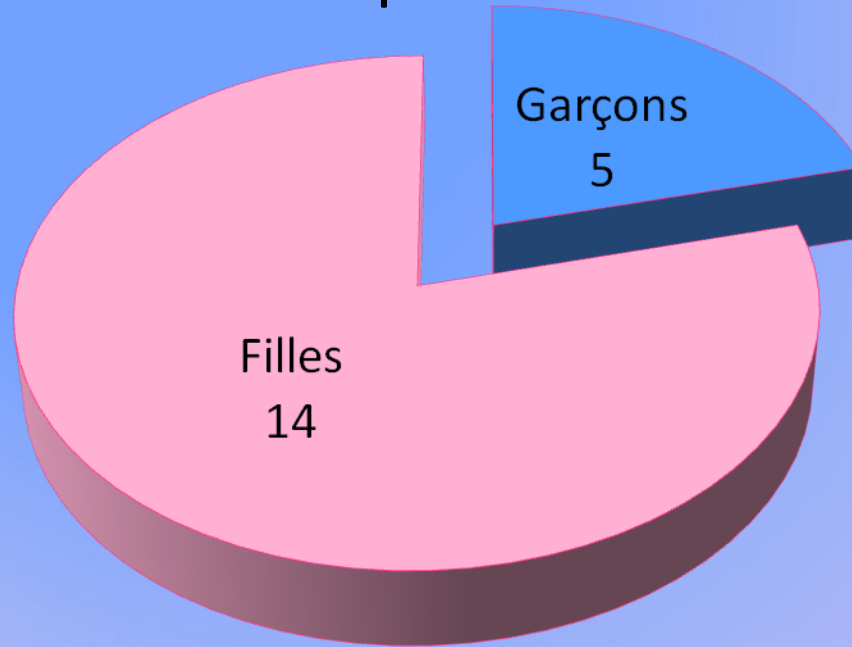
La population visée

Des jeunes aux besoins , si différents !



La population visée

Les filles l'emportent...



Deux particularités :

- ❖ Leur croissance physique / psychique
- ❖ Leur secret

Nos objectifs

- ❖ Acquérir des notions simples sur :
 - ✓ le virus
 - ✓ la notion de secret (vih , secret partagé)
 - ✓ être et rester en bonne santé
 - ✓ un avenir adapté à leurs possibilités
 - ✓ maladie chronique mais espoir de vie « normale »
- ❖ Réaliser la prise en charge des parents
- ❖ Etre à leurs cotés tout au long de leur croissance physique et psychologique..
- ❖ Les amener à nous quitter et à passer chez les adultes le plus sereinement possible.

Nos moyens...

- ❖ Consultation tous les 3 mois
- ❖ Une CMD tous les 6 mois
- ❖ Des séances individuelles à leur demande et proposées
- ❖ Des séances collectives pour les jeunes et pour leurs parents
- ❖ De nouveaux moyens d'approches SMS, mails, vidéos, applications ludiques, création d'outils divertissants (Trans'vih, je pars en voyage scolaire..) adaptés aux différents âges

Nos moyens...

- ❖ Créer un climat de confiance
- ❖ Confidentialité
- ❖ Partager ce secret et agir si danger
- ❖ Connaissances sur le virus
- ❖ La prise de traitement
- ❖ Compétences psychosociales

Apprendre ensemble, c'est presque un jeu !



Nos réalisations

- ❖ Découverte ensemble de la maison des ados
- ❖ Le week-end Ado/vih à Paris
- ❖ Activités sur « le voyage scolaire »
- ❖ Être ado et séropositif, bien manger ..
- ❖ Socio esthéticienne,..

Nos réalisations

”

- ❖ Séances parents:
 - ✓ Le secret
 - ✓ L'avenir professionnel
 - ✓ Voyage hors du domicile
 - ✓ Droits sociaux
 - ✓ Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique pour vos enfants

Nos difficultés

- ❖ Peu de moyens
- ❖ Peu de temps dégagé
- ❖ Travail à domicile
- ❖ Des locaux peu adaptés, et pas toujours disponibles
- ❖ Formation continue

Nos espoirs...

- ❖ Capter « nos ados »
- ❖ Motivation / lourdeur administrative
- ❖ plus de moyens
- ❖ Partage d'expérience et apprendre des autres
- ❖ Continuer à voir sourire nos jeunes !

**MERCI
DE VOTRE
ATTENTION**

natacha.chereau@gmail.com
veronique.reliquet@chu-nantes.fr