



Programme d'éducation thérapeutique à destination des patients, parents d'enfants et accompagnants, atteints d'adrénoleucodystrophie liée à l'X

Challenges



Garçons: insuffisance surrénalienne et forme cérébrale

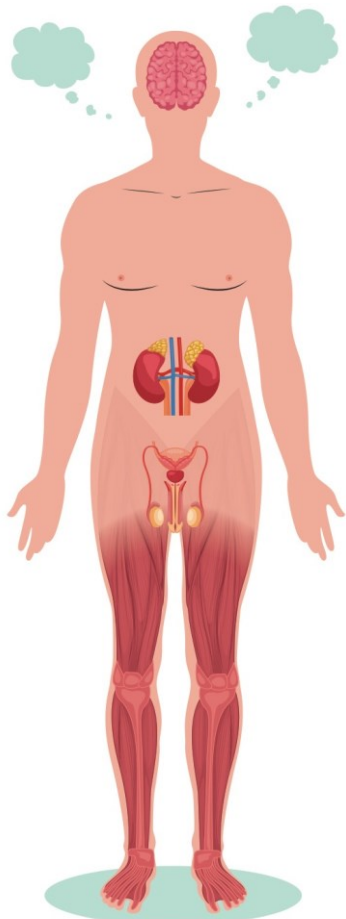
Hommes: insuffisance surrénalienne, myélonéuropathie et forme cérébrale

Femmes: myélonéuropathie

Symptomatiques

Programmes multidisciplinaires

Asymptomatiques



Infirmières, assistante sociale, psychologues, conseiller en génétique
Médecins enfants /adultes : neurologie / endocrinologie / hématologie

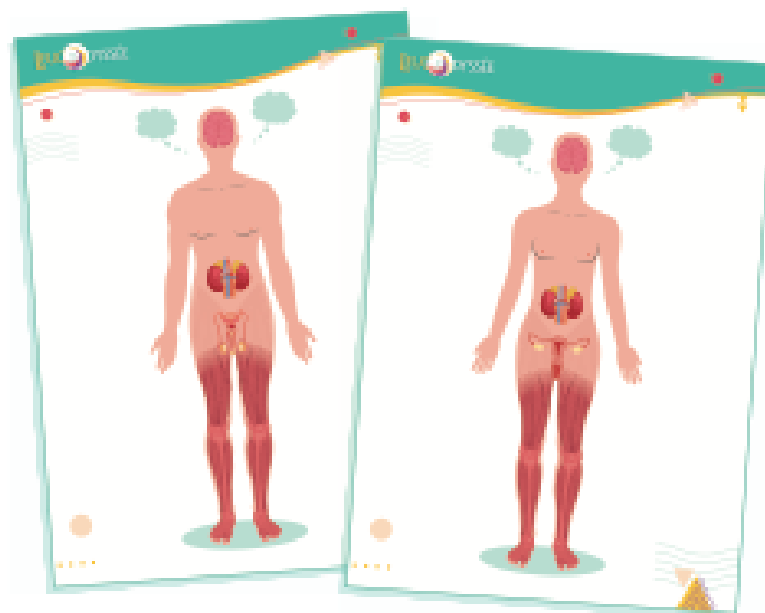


▶ ATELIER 1 ▶ MA MALADIE : L'ADRÉNOLEUCODYSTROPHIE, QU'EST-CE QUE C'EST ?

TEMPS 1 : Les manifestations de la maladie

Consigne : D'après ce que vous connaissez déjà, de votre entourage ou de ce que le médecin vous a expliqué, quels sont les symptômes de l'adrénoleucodystrophie selon vous ? Comment cette maladie se manifeste-t-elle ? Notez un symptôme/une manifestation par post-it.

TEMPS 2 : Les 3 formes d'atteinte de la maladie



Consigne : Sur les silhouettes devant vous, homme et femme, où peut-on situer les manifestations/symptômes cités précédemment ? Quels sont les organes concernés par votre maladie ?

TEMPS 3 : Zoom : ce qu'il se passe dans mon corps.



Consigne : D'après les cartes que vous avez à votre disposition, pouvez-vous expliquer ce qu'il se passe dans votre corps, de la cellule à la définition de la pathologie.

▶ ATELIER 2 ▶ LA GESTION DES TRAITEMENTS ET L'INTÉRÊT DU SUIVI

TEMPS 1 : Quelles sont les manifestations de ma maladie ?

Consigne : Retrouvez, parmi les manifestations présentées, celles qui vous concernent. Une fois que vous avez pris les cartes des manifestations vous concernant, rapprochez-les, sur la silhouette, des organes ou fonctions du corps.



TEMPS 2 : Quel traitement pour quoi ?

Consigne : Maintenant que nous avons revu les manifestations, à partir des cartes traitement que nous avons ici, quels sont les traitements que vous prenez ou que vous connaissez ? Une fois sélectionnés, rapprochez les traitements des manifestations qu'ils traitent.



TEMPS 3 : Qui suis-je ?

Nous allons maintenant, à partir de 15 questions, retrouver les différents éléments du suivi importants lorsque l'on est atteint d'adrénoleucodystrophie.

Jeu du Bingo

Préparation de l'animation : Chaque participant reçoit une feuille comportant un certain nombre de cases. Chaque feuille est différente. Sur les

cases figurent le nom des acteurs du parcours de soin et des examens à réaliser.



▶ ATELIER 2 ▶ JE COMPRENDS MON SUIVI ET JE SUIS ATTENTIF

Asymptomatiques

TEMPS 1 : Qui suis-je ?

Consigne : À partir des questions, retrouver les différents éléments du suivi importants lorsque l'on est atteint d'adrénoleucodystrophie.

INTELLIGENCE	APPÉTIT/POIDS	RECUPÈREMENT	SEIN NEUROLOGIQUE
COÛTE	ÉPISODES D'ÉPILEPSIE	ALCOOL/TOBAC	NEO-CORAL
MANIFESTATION NEUROLOGIQUE	AUTRES MANIFESTATIONS	TOURTELLER	HYDROLYSE
PROGNOSE	HYPERALB	MOUCHES/URTIQUES/ARTHRALGIES/NEURALGIES	NEURONALGIE

Je suis Thomas qui a perdu le diagnostic de sa maladie.

Je peux vous conseiller à propos de vos fatigues.

Je peux évaluer vos besoins nutritionnels.

TEMPS 2 : Reconnaître l'arrivée d'une manifestation

En plus du suivi régulier, comme nous l'avons évoqué, vous êtes vous-même et/ou votre entourage, le meilleur juge pour cerner si un signe de la maladie apparaît chez vous.

Consigne : À partir des situations que nous allons voir ensemble, quels sont les éléments que vous associez à une éventuelle manifestation de l'adrénoleucodystrophie ? à quelle forme ces manifestations vous font penser ?

THOMAS
Je suis un jeune homme qui a perdu le diagnostic de sa maladie. Je suis un jeune homme qui a perdu le diagnostic de sa maladie.

MATHIAS
Je suis un jeune homme qui a perdu le diagnostic de sa maladie. Je suis un jeune homme qui a perdu le diagnostic de sa maladie.

ANTOINE
Je suis un jeune homme qui a perdu le diagnostic de sa maladie. Je suis un jeune homme qui a perdu le diagnostic de sa maladie.

MARTIN
Je suis un jeune homme qui a perdu le diagnostic de sa maladie. Je suis un jeune homme qui a perdu le diagnostic de sa maladie.

▶ ATELIER 3 ▶ EXPRIMER ET GÉRER SES ÉMOTIONS

TEMPS 1 : Le mime des émotions

En groupe :

Consigne : Mettez-vous en binôme. Vous allez tirer au sort une émotion et la mimer à votre binôme pour qu'il puisse la deviner.

En individuel :

Consigne : Vous allez tirer au sort une émotion et me la mimer pour que je puisse la deviner. L'animateur fera de même.

TEMPS 4 : Créer sa boîte à confiance (Atelier enfant/ados ++)

Pour terminer cet atelier, nous vous proposons de créer votre « boîte à confiance ».

L'animateur mettra à disposition les éléments pour la création / customisation de la boîte à confiance personnalisée. Chaque patient pourra la remplir de ce qu'il souhaite selon les idées émises pendant l'atelier.

La boîte à confiance est un outil pour nous donner confiance où l'on peut mettre des mots, des photos des personnes que l'on aime/ de nos réussites, des dessins, des émotions, nos fiertés, récompenses, médailles etc...

TEMPS 2 : Mon ressenti aujourd'hui



TEMPS 3 : Que faire de ses émotions

Consigne : Parmi les images présentées ici, quelles sont celles qui représentent une situation qui vous pose ou vous a déjà posé problème ? Décrivez la situation que vous y voyez.



▶ ATELIER 4 ▶ VIVRE AVEC : L'IMPACT SOCIAL, PROFESSIONNEL, SCOLAIRE

INTRODUCTION

Consigne : Nous allons apprendre le « siglois » !



À l'aide des mots que vous avez à disposition, recomposez les sigles.

TEMPS 1

Consigne : Maintenant que vous connaissez les aides et structures disponibles ou auxquelles vous pourriez faire appel, nous allons vous inviter à réfléchir aux situations suivantes afin de déterminer comment aider ces personnes dans leurs démarches ou à répondre à leur questionnement.



TEMPS 2 : Clarifier les rôles des structures et aides

Pour terminer, je vous propose de replacer les personnes ressource et les structures que nous avons évoqué en première partie dans chaque grande thématique.

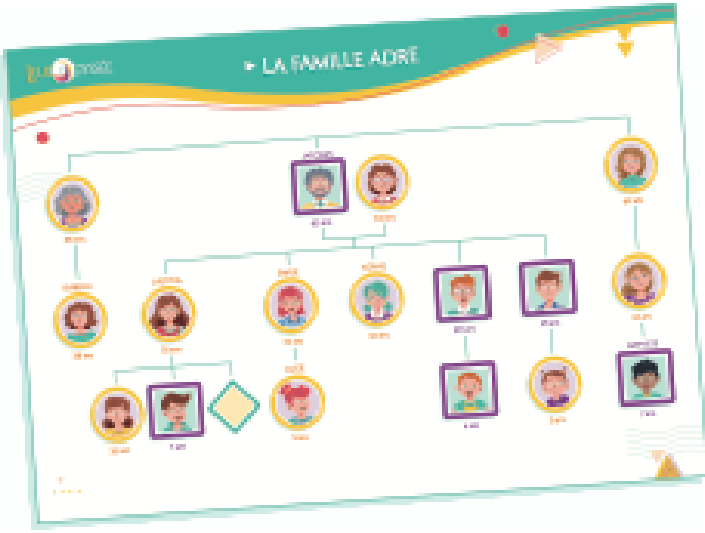
TEMPS 1 : Un peu de génétique

Consigne : Nous allons voir quelles sont toutes les possibilités d'avoir un enfant atteint ou non de la maladie selon que ce soit la maman ou le papa qui est porteur de la mutation.



Consigne : Selon vous, est-ce qu'une femme porteuse aura forcément 50% de ses enfants non porteurs et 50 % de ses enfants porteurs ? Est-ce qu'un homme porteur aura 50% d'enfants porteurs et 50% d'enfants non porteurs (ce qui revient au fait d'avoir 50% de garçons et 50% de filles).

TEMPS 2 : Qui est concerné dans la famille ?



Consigne : À partir de l'arbre généalogique présenté, identifiez qui sont les personnes à risque de présenter la maladie ?

TEMPS 3 : Que faire ?

Four informational cards with the following titles and content:

- LACTA**: "Il s'agit d'un test de dépistage génétique... Que pouvez-vous attendre de ce test ?"
- TALE**: "Il s'agit d'un test de dépistage génétique... Que pouvez-vous attendre de ce test ?"
- LACTRA**: "Il s'agit d'un test de dépistage génétique... Que pouvez-vous attendre de ce test ?"
- YORRE**: "Il s'agit d'un test de dépistage génétique... Que pouvez-vous attendre de ce test ?"

Below these is a fifth card titled **PARÉLLE** with text: "Il s'agit d'un test de dépistage génétique... Que pouvez-vous attendre de ce test ?"

► ATELIER 5



UNE MALADIE GÉNÉTIQUE : MON ARBRE GÉNÉALOGIQUE