

# UNE VIDÉO POUR UN E-LEARNING

Valérie Barbier  
Psychologue  
Centre de référence MHM, AP-HP Necker

# Contexte

- Formation médico-diététique à distance, en cours de création par la filière G2m
- Destinée à des professionnels de santé peu expérimentés, amenés à suivre des patients ayant une nutrithérapie hypoprotidique (restreinte en protéines)

# Objectifs

## Primaires

- Pallier une absence d'enseignement des MHM à régime hypoprotidique auprès de nombreux professionnels
- Offrir un complément de formation au DIU MHM pour les médecins juniors

## Secondaires

- Proposer un outil informatif et éducatif pour les patients dans le cadre d'un atelier ETP
- Promouvoir l'accompagnement psychologique auprès du grand public

## Répercussions parents

- L'annonce du régime est plus ou moins concomitante de l'annonce diagnostique
- La façon dont le régime est accueilli est liée à l'acceptation de la maladie
- Se détacher des représentations négatives associées aux régimes pour le considérer comme un traitement, ce qui permet de l'associer à une représentation positive
- Aider l'enfant à accepter son régime plutôt que développer des stratagèmes pour éviter les situations de frustration
- Faire la part des choses entre ce qui est difficile pour les parents et ce qui est difficile pour leur enfant peut les aider à dire non face à un interdit

# Répercussions enfants

- Bien expliquer la nécessité de son régime à l'enfant avec les mots adaptés à son âge en insistant
  - Sur sa singularité
  - Sur les aspects concrets
- Ce discours doit faire sens
- Prise en compte des relations au sein de la fratrie
- Vie sociale, l'aider à l'expliquer aux pairs

# Répercussions adolescents et jeunes adultes

- Importance des pairs et incidence sur la compliance au régime
- Autonomisation par rapport à la famille, préserver une vie sociale sans se mettre en danger
- Impact sur l'orientation professionnelle et nouveaux renoncements
- Limitation des voyages

## Quels destinataires?

- Les professionnels

outil à prendre comme pistes de réflexion et non pas comme guide à appliquer tel quel car nécessité de s'adapter à chaque famille, chaque patient

- Les parents?

Certains peuvent y avoir accès même si ce n'était pas l'objectif de départ

- Pas trop tôt, on se projette loin dans le temps, les parents ne sont pas toujours dans l'anticipation à si long terme; cela peut inquiéter
- Préférable que ce soit accompagné par un professionnel, par rapport à une thématique particulière par exemple

## Une vignette clinique

- Après un coma à la naissance, on découvre une maladie d'intoxication chez Léo âgé de 2 semaines
- le diagnostic est annoncé aux parents qui sont sous le choc, profondément blessés, ils n'arrivent pas à accepter l'absence de traitement curatif
- Ils ont beaucoup de mal à se projeter avec un régime si contraignant
- La maman nous dit « il ne sera jamais heureux avec cette maladie»  
« Il ne pourra jamais aller à l'école, il risquera de manger quelque chose d'interdit »
- On voit bien l'ampleur des représentations négatives associées au régime, il n'y a aucune place pour son aspect thérapeutique
- Léo n'a que 15 jours, nous allons accompagner la famille dans l'acceptation de la maladie et du régime; cela sera nécessaire pour que Léo puisse l'accepter lui-même

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

- Bienvenue
- Les programmes d'ETP
- Les ateliers à thématiques transversales
- Les outils pédagogiques
- Aspects psychologiques**
- Les formations à l'ETP
- Liens utiles
- Recommandations et réglementations



## Bien vivre avec une maladie héréditaire métabolique à nutrithérapie hypoprotidique

Intervention de Valérie Barbier, psychologue

# Aspects psychologiques



[Introduction](#)

[Le retentissement sur les parents](#)

[Le retentissement sur les enfants](#)

[Le retentissement sur les adolescents et les jeunes adultes](#)

[Pour conclure](#)

<https://www.filiere-g2m.fr/education-therapeutique-du-patient/aspects-psychologiques>

