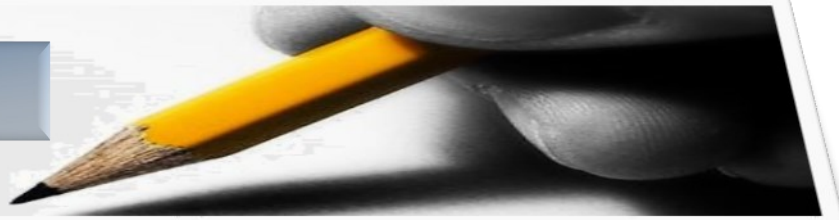
Numéro 04 NEWSLETTER



Paris, le Lundi 30 janvier 2017

Cette **association** a **pour** objet de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des **adolescents et jeunes adultes atteints** d'**A**rthrite **J**uvénile **I**diopathique et autres maladies chroniques inflammatoires

Qu'est-ce que l'ETP ?

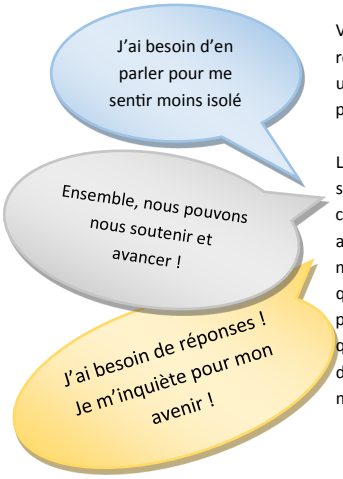
L'**ETP** ou **E**ducation **T**hérapeutique du **P**atient vise à aider les jeunes patients à devenir autonomes et à vivre le mieux possible avec leur maladie. Nos séances s'articulent autour de thèmes choisis par les adolescents et jeunes adultes. Il s'agit d'un espace de temps privilégié où la parole leur est donnée pour s'entre-aider les uns les autres et pour aider leurs patients experts et leurs soignants à mieux les connaitre et mieux les accompagner.

En 2016 l'association **AJIados** et l'équipe d'ETP de rhumatologie de l'adolescent de Bicêtre ont organisé 3 séances sur les sujets suivants :

⇒ *Uvéites de l'enfant et de l'adolescent*, le 13 février

⇒ *La musique et le contrôle de la douleur*, au Théâtre du Châtelet à Paris, le 27 juin

⇒ *Orientations professionnelles et maladies inflammatoires rhumatismales/oculaires/ digestives, démarches et parcours administratifs : pourquoi, comment ?* , le 8 octobre



Vous avez été nombreux à répondre présent. Pour répondre à une demande importante au sujet des uvéites une 2ème séance sera organisée prochainement.

L'association **AJIados** va mettre en place un sondage qui vous sera adressé par mail, par courrier et disponible sur le site www.ajiado.org afin de nous aider à construire, formaliser et mettre en œuvre les sujets que vous souhaiteriez que l'on aborde, les questions que vous vous posez autour de votre parcours de soin, de votre quotidien, de vos projets de vie … Vous pouvez dès maintenant nous adresser vos suggestions par mail à contact.ajiados@gmail.com.

Une page *pour l'association*

De Johnny FROSSARD

Du nouveau sur la « toile » car vous pouvez nous suivre en vous connectant sur la page Facebook et YouTube de l'association. Comment y accéder ?

En vous connectant directement sur Facebook ou sur votre propre page, vous tapez dans la barre de recherche AJIados





En vous connectant sur le site AJI'ado vous trouverez un lien YouTube sur la page d'accueil. Il vous suffira de cliquer dessus.

Pour la nouvelle année…



L'association et moi-même vous présentons tous nos meilleurs vœux pour cette nouvelle année, ainsi qu'à vos proches.

Depuis sa création en 2015, l'association AJIados évolue de façon positive. Elle regroupe des patients et des parents, des professionnels médicaux et paramédicaux ainsi que des partenaires motivés et informés qui unissent leurs efforts autour d'objectifs communs.

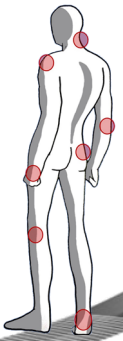
Aux rythmes soutenus de notre activité en 2016, nous entamons l'année 2017 avec autant d'investissements et de réflexions. Nous sommes heureux de vous annoncer que l'association s'agrandit, et que nous pourrons répondre à vos demandes pour y adhérer, après la modification de nos statuts prévue prochainement.

Que cette année associative soit pleine d'informations, de rencontres, d'échanges, de collaborations et de partenariats.

Nous vous remercions pour votre précieux soutien, vos encouragements, vos dons, votre participation active aux séances d'ETP, vos actions, votre implication et votre confiance.

C'est grâce à vous si l'association avance !

Dr Séverine GUILLAUME



Association **AJIados** - CHU Bicêtre
Dr Séverine GUILLAUME - Service de Médecine des Adolescents
78, rue Général Leclerc - 94270 Kremlin-Bicêtre
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajiados@gmail.com
Forum d'échange sur inscription sur le site www.ajiado.org





ETP *Education Thérapeutique du Patient*

De Stéphanie ARCHIMBAUD

Le samedi 08 octobre 2016 s'est tenue une séance d'ETP à l'hôpital Kremlin-Bicêtre sur le thème : **« Orientations professionnelles et maladies inflammatoires (rhumatismales/ oculaires/digestives), démarches et parcours administratifs: Pourquoi, comment ? ».**

L'objectif était d'informer les patients atteints de maladie chronique ainsi que leurs parents, sur les différentes démarches susceptibles de leur apporter des aides (juridiques, financières...) afin de faciliter leur insertion professionnelle. Le débat s'est appuyé sur le vécu et l'expérience de chacun ainsi que sur les compétences de professionnels/intervenants. Nous avons été heureux d'accueillir, également, le docteur Sylvie DELACROIX pédiatre au CHU de Nantes qui souhaite découvrir les séances ETP afin de les proposer dans sa région.

Avec ces pathologies chroniques évolutives et sous l'influence de l'adolescence, de la croissance… il est important d'aborder le sujet de l'orientation. Les adolescents et jeunes adultes sont interrogés sur leurs ambitions d'études ou professionnelles (vétérinaire ostéopathe, chirurgien pédiatre, BTS commercial…).



Mme Christelle Gauthier, assistante sociale au centre hospitalier de Bicêtre (service des adolescents) depuis 12 ans, spécialisée dans la protection de l'enfance a répondu à l'invitation pour faire une intervention sur le sujet de la MDPH.

Mme REUCHERAND, conseillère bénévole en orientation professionnelle en lycée a répondu chaleureusement à l'invitation de l'association AJIados pour une intervention sur les orientations.



L'orientation c'est quelque chose de très personnel, il est important de bien s'orienter pour ne pas subir. A ce jour, nous disposons de différents processus et accompagnements qui permettent l'évolution (ou changement) des envies. Les filières sont multiples et permettent d'affiner son choix.

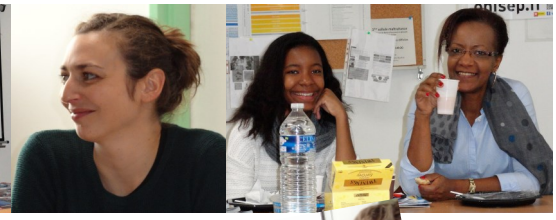
En parallèle, il est important, également, de connaitre ses droits lorsque l'on a une atteinte physique. Les organismes spécifiques comme la MDPH ou les aménagements possibles pour la scolarité peuvent faire partie du parcours de vie des personnes en situation de handicap.

Suite à ces interventions riches en informations, s'est ouvert un débat, animé par le Dr Séverine GUILLAUME. Les adolescents et jeunes adultes ainsi que leurs parents présents ont échangé sur leur quotidien, sur leurs ambitions professionnelles malgré leurs difficultés rencontrées...

« Même si je suis en rémission aujourd'hui, demain ça peut malheureusement changer. Nos maladies sont fluctuantes et souvent invisibles ! Le 1er jour où j'ai ressenti des douleurs, je n'arrivais plus à bouger, j'avais mal au dos, aux mains… Le jour où ça reviendra, j'aurais une idée plus large sur mes droits et les démarches que je peux engager. Je suis contente d'avoir participé, je ne me suis jamais interrogée sur ce sujet auparavant. »

Des patients et leurs proches ne pouvant participer aux différents ETP proposés par l'association nous ont demandé de réfléchir à une solution afin qu'ils puissent intervenir ou poser leurs questions. Dans un premier temps, vous trouverez en bas des bulletins d'inscription un paragraphe dédié aux questions. Dans un deuxième temps, nous tenterons lors d'une séance d'ETP, de mettre en place un système de vidéo conférence afin que ceux qui ne peuvent être présents puisses interagir ! A suivre…







Le témoignage *de Clémence*



Bonjour à tous,

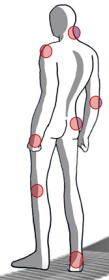
Je m'appelle Clémence, j'ai 15 ans et je suis en seconde. J'avais 10 ans lorsque de violentes douleurs sont apparues au niveau de mes poignets. Le diagnostic est tombé 3 mois plus tard : Polyarthrite rhumatoïde.

Je n'ai pas trop compris à l'époque mais maintenant je sais que j'ai eu la chance d'être prise en charge médicalement très rapidement et de bien réagir aux traitements (Enbrel et Méthotrexate) sans effet secondaire jusqu'à présent.

Malgré ma maladie, j'ai toujours assisté aux entrainements de gym (j'en fais depuis l'âge de 5 ans) même en tant que spectatrice lorsque j'avais trop mal. Puis en quelques semaines, grâce au traitement, j'ai pu reprendre les entrainements en pratiquant peu à peu. Que ce soit en primaire, au collège et maintenant au lycée, je n'ai pas rencontré de difficulté avec ma maladie. Si j'étais un peu fatiguée, les copains, copines et les profs étaient compréhensifs et sympas.

Aujourd'hui, je peux dire que tout va bien, je croise les doigts pour que ça dure. J'ai une vie normale, je fais au moins 6 h de gym par semaine en club et je peux chahuter avec mon frère et ma sœur ! J'ai même pu arrêter les injections depuis août 2016, c'est trop top ! Alors à tous les malades, ne perdez pas espoir, suivez bien votre traitement et faites-vous confiance !

Bon courage à tous, Clémence.



Association **AJIados** - CHU Bicêtre
Dr Séverine GUILLAUME - Service de Médecine des Adolescents
78, rue Général Leclerc - 94270 Kremlin-Bicêtre
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajiados@gmail.com
Forum d'échange sur inscription sur le site www.ajiado.org