

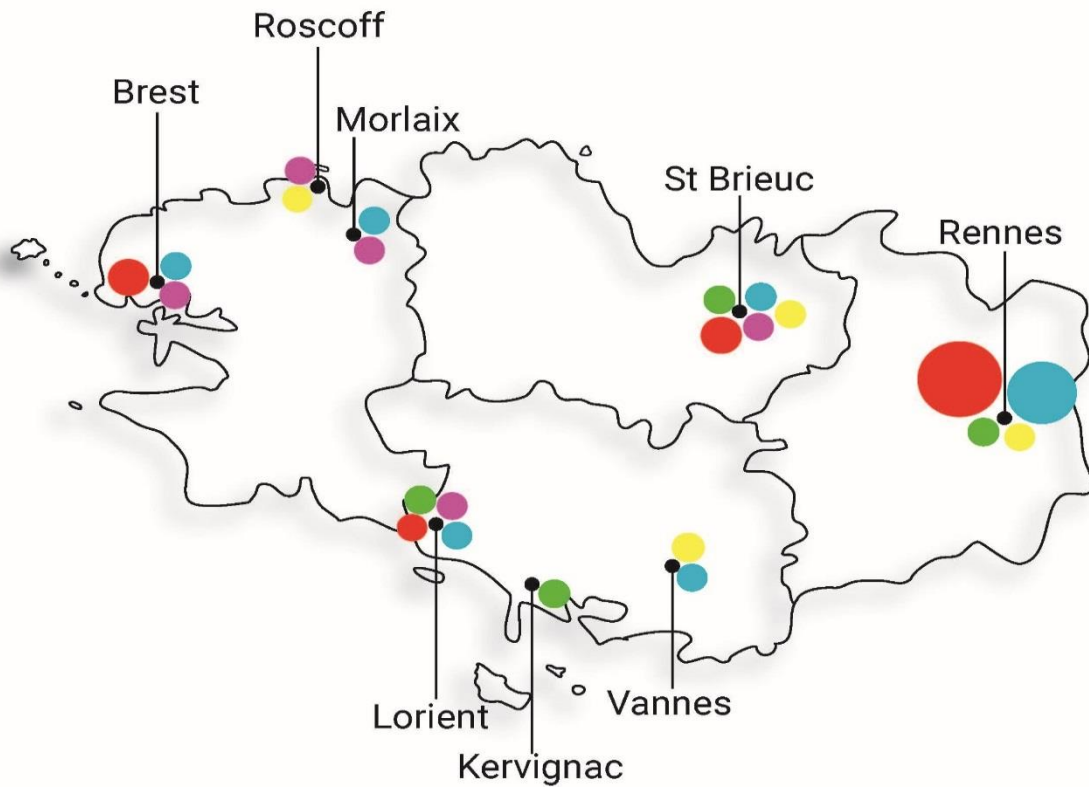


ETP chez l'enfant et l'adolescent

Recensement et description des programmes autorisés en Bretagne

- Juin 2018 -

Programmes ETP - Bretagne



Légende :

- Diabète
- Obésité
- Mucoviscidose
- Asthme
- Autres pathologies
- Ville

Autres pathologies : **St Brieuc :** Troubles mictionnels, Epilepsie
Brest : Atelier de la peau, Maladie neuromusculaire de l'enfant gestion de l'insuffisance respiratoire
Rennes : Mici, Traitement anticoagulant, Hormone de croissance, Maladie coeliaque, Vivre avec mon corset, Hémophilie, Ted
Lorient : Allergies alimentaires

PATHOLOGIE	PROGRAMME ETP	DPT	ETABLISSEMENT
9 programmes DIABETE	Diabète	22	CH Yves le Foll – SAINT-BRIEUC
	Diabète de type 1	29	CH Pays de Morlaix - MORLAIX
	Diabète type 1	29	CHRU - BREST
	Diabète éducation initiale	35	CHRU - RENNES
	Diabète suivi	35	CHRU - RENNES
	Diabète séquences courtes	35	CHRU - RENNES
	Diabète pédiatrique	35	CHRU - RENNES
	Diabète	56	CH Bretagne Atlantique - VANNES
	Diabète type 1	56	CH Bretagne Sud - LORIENT
5 programmes OBESITE	Obésité	29	Centre Perharidy - ROSCOFF
	Obésité	29	CH Pays de Morlaix - MORLAIX
	Obésité	29	CHRU - BREST
	Obésité	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Obésité	56	CH Bretagne Sud - LORIENT
4 programmes MUCOVISCIDOSE	Mucoviscidose	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Mucoviscidose	29	Centre Perharidy - ROSCOFF
	Mucoviscidose	35	CHRU - RENNES
	Mucoviscidose	56	CH Bretagne Atlantique - VANNES
4 programmes ASTHME	Asthme	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Asthme	35	CHRU - RENNES
	Asthme	56	CH Bretagne Sud - LORIENT
	Asthme	56	Pôle de Santé - KERVIGNAC
12 programmes AUTRES PATHOLOGIES	Troubles mictionnels	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Epilepsie	22	CH Yves le Foll - SAINT-BRIEUC
	Atelier de la peau	29	CHRU - BREST
	Maladie neuromusculaire de l'enfant gestion de l'insuff respi	29	CHRU - BREST
	Mici	35	CHRU - RENNES
	Traitement anti coagulant	35	CHRU - RENNES
	Hormone de croissance	35	CHRU - RENNES
	Maladie cœliaque	35	CHRU - RENNES
	Vivre avec mon corset	35	CHRU - RENNES
	Hémophile	35	CHRU - RENNES
	Troubles envahissants du développement	35	CH Guillaume Régnier - RENNES
	Allergies alimentaires	56	CH Bretagne Sud - LORIENT

Sommaire

LES 9 PROGRAMMES DIABETE	4
ÉCOLE DU DIABETE	5
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE COLLECTIVE ET INDIVIDUELLE DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE AYANT UN DIABÈTE DE TYPE 1 AGES DE 0 A 18 ANS	7
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE COLLECTIVE ET INDIVIDUELLE DES ENFANTS ET LEUR FAMILLE PRÉSENTANT UN DIABÈTE DE TYPE I AGES DE 0 A 18 ANS	9
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS AYANT UN DIABÈTE, ET DE LEUR FAMILLE	11
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'ENFANT DIABÉTIQUE ET DE SA FAMILLE	13
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'ENFANT DIABÉTIQUE DE TYPE 1 ET SA FAMILLE	18
LES 5 PROGRAMMES OBESITE	20
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT OBÈSES	21
SURPOIDS ET OBESITE DE L'ENFANT ET ADOLESCENT	23
ÉDUCATION DE L'ENFANT, L'ADOLESCENT ET SA FAMILLE DANS L'OBESITE	25
ÉCOLE DU POIDS	27
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR L'OBESITE DE L'ENFANT	29
LES 4 PROGRAMMES MUCOVISCIDOSE	31
PROGRAMME MUCOVISCIDOSE POUR LES ENFANTS, ADOLESCENTS	32
ET LEURS PARENTS	32
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE : DU DÉPISTAGE A L'ÂGE ADULTE	34
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE : DU DÉPISTAGE AU PASSAGE ADULTE	39
MUCOVISCIDOSE : DU DÉPISTAGE A L'ÂGE ADULTE	41
LES 4 PROGRAMMES ASTHME	43
ÉCOLE DE L'ASTHME	44
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET ASTHME EN PÉDIATRIE	46
ENFANTS ASTHMATIQUES ET LEURS FAMILLES	48
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'ENFANT ASTHMATIQUE : ACTIONS ÉDUCATIVES CIBLÉES	50
LES 12 PROGRAMMES AUTRES PATHOLOGIES	52
PRISE EN CHARGE DES TROUBLES MICTIONIENNELS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT "LES PETITS BATEAUX AU SEC"	53
PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT ÉPILEPTIQUE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE	55
ATELIERS DE LA PEAU	57
« PRENDRE L'AIR »	59
PROGRAMME EDUMICI PÉDIATRIE	61
GERER SON TRAITEMENT ANTI VITAMINE K, L'AUTOMESURE ET VIVRE AVEC AU QUOTIDIEN	63
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE INITIALE ET ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT DE PETITE TAILLE ET DE SA FAMILLE	66
POUR QUI UN TRAITEMENT PAR HORMONE DE CROISSANCE EST JUSTIFIÉ	66
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE CADRE D'UNE MALADIE CÉLIAQUE CHEZ L'ENFANT	68
VIVRE AVEC MON CORSET	70
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE RÉGIONALE POUR LES MALADIES HÉMORRAGIQUES	72
TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT - AUTISME : CONNAÎTRE, COMPRENDRE ET GERER LES TROUBLES AUTISTIQUES ...	74
ALLERGIES ALIMENTAIRES DE L'ENFANT	75

LES 9 PROGRAMMES DIABETE

ÉCOLE DU DIABETE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CH de Saint Briec

PUBLIC CIBLE

Enfants et adolescents

PATHOLOGIE

Diabète

COORDONNATEUR

Docteur Isabelle LE FLOCH-JOLY
isabelle.lefloch-joly@ch-stbriec.fr
0296018003

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectif

L'objectif principal du programme est d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille pour s'arranger avec la maladie et vivre sa vie aussi bien que possible tous les jours. Le patient est rendu plus responsable et autonome. Il devient sa propre sentinelle et acteur de sa santé. Il prend soin de lui-même. **L'objectif secondaire** est d'obtenir un impact sur la santé : par la réduction de la fréquence et de la gravité des accidents aigus de la maladie chronique et en freinant l'évolution naturelle.

Le programme "Ecole du diabète" est constitué de quatre sous-programmes :

- un pour la tranche d'âge 6-8 ans
- un pour la tranche d'âge 9-12 ans
- un pour la tranche d'âge 13-17 ans
- un programme spécifique pour les parents qui se déroule en parallèle du programme enfant.

Les objectifs et les messages du programme sont identiques mais le rythme, le déroulement et les outils ludiques sont adaptés à chaque tranche d'âge.

Les objectifs du programme sont ceux sélectionnés dans le référentiel d'objectifs et de compétences "école du diabète" répondant au projet de vie de l'enfant et de sa famille, à ses capacités cognitives.

Les objectifs de sécurité y sont mis en avant.

Déroulement

Un Bilan Educatif Partagé est réalisé avant les séances sur un temps spécifique ou associé à un premier atelier selon les programmes.

Cet entretien ouvert, personnalisé, individuel permet d'identifier les besoins spécifiques du patient, ses attentes, son projet, les différents aspects de sa vie qui seront des freins ou des leviers...

Le patient peut faire tout ou une partie du programme, selon ses besoins spécifiques et l'organisation du programme.

Lors du BEP, il valide son adhésion au programme et signe un **document d'adhésion**.

Ateliers pour les enfants/adolescents + ateliers parents animés par une puéricultrice, une diététicienne et une psychologue

<u>Séance n°1</u>	<u>Séance n°2</u>	<u>Séance n°3</u>
Atelier 1-1 : expression du vécu Atelier 1-2 : connaissance du corps humain	Atelier 2-1 : l'alimentation et diabète Atelier 2-2 : le suivi au quotidien	Atelier 3-1 : les situations d'urgence Atelier 3-2 : diabète et vie de tous les jours

EDUCATION THERAPEUTIQUE COLLECTIVE ET INDIVIDUELLE DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE AYANT UN DIABETE DE TYPE 1 AGES DE 0 A 18 ANS

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CH Morlaix

PUBLIC CIBLE

Ce programme s'adresse aux patients de 5 à 18 ans, filles ou garçons et leur famille.

Les patients peuvent y participer dès la découverte du diabète et tout au long de leur prise en charge. Les patients peuvent rentrer dans le programme quel que soit leur équilibre de la maladie et quel que soit leur complication

PATHOLOGIE

Diabète de type 1

COORDONNATEUR

Dr Aurélie BRASSEUR

Adresse mail : abrasseur@ch-morlaix.fr

Téléphone : 0298626050

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectif

Les objectifs du programme sont de permettre à l'enfant malade et à son entourage proche de maintenir et/ou d'acquérir les capacités et les compétences pour vivre de manière optimale.

Compétences d'auto-soins :

- Compréhension de la physiologie du diabète, des (les) variations de la glycémie
- La surveillance de la glycémie capillaire : gestes techniques et interprétation des données
- Administration de son insulinothérapie en fonction du matériel choisi : injection en sous cutané, pompe à insuline : gestes techniques
- Définition, physiopathologie et conduite à tenir en cas d'hypoglycémie
- Définition, physiopathologie et conduite à tenir en cas d'hyperglycémie
- Définition, physiopathologie et conduite à tenir en cas d'hyperglycémie avec cétonémie
- Adapter ses doses d'insuline en fonction des résultats de l'auto surveillance glycémique, de son alimentation, des activités prévues.
- Diététique : connaissance et adaptation de l'alimentation au quotidien
- Sensibiliser à la prévention des complications du diabète, donner les moyens pour un dépistage efficace.

Compétences d'adaptation à la maladie :

- Faire face aux problèmes de vies spécifiques
 - o Alimentation exceptionnelle
 - o Pratiquer une activité physique inhabituelle
 - o Savoir prévoir et effectuer un voyage, une sortie en toute sécurité
 - o Formuler un projet personnel (métier, loisir ...)
 - o Savoir s'adapter en cas d'épisode infectieux
- Savoir informer son entourage de sa maladie (son entourage), solliciter l'aide de ce dernier
- Exprimer ses émotions ou son ressenti sur sa maladie

Déroulement

Concernant notre démarche pour les séances individuelles :

Le diagnostic éducatif est réalisé pour chacun des enfants qui entre dans un programme. Il est réalisé par la puéricultrice ou le pédiatre. Il peut être réalisé en hospitalisation ou en ambulatoire. La pertinence de la présence des parents est jugée par l'intervenant en fonction de l'âge, des capacités de l'enfant et de la situation familiale.

En fonction de l'objectif pédagogique convenu lors du diagnostic éducatif : le programme des séances individuelles est élaboré avec l'enfant et sa famille.

Pour le programme individuel : le nombre de séances, leur durée, leur fréquence et leur contenu sont adaptés en fonction du patient et de ses besoins.

Concernant notre démarche pour les séances collectives.

Les séances collectives sont effectuées sous forme de « mini stage », c'est-à-dire deux jours consécutifs au cours de la période des vacances scolaires. En fonction de la tranche d'âge, l'équipe s'appuie sur 3 objectifs pédagogiques prioritaires et organise les séances.

Les séances du « mini stage » sont organisées en amont, et sont adaptées en fonction du diagnostic éducatif et de la demande des patients.

Pour les séances collectives : nous organisons « un mini stage » : il s'agit de deux journées consécutives de 9h à 16h30 pendant les vacances scolaires (vacances de la Toussaint, vacances de février ou vacances de Pâques). La cohorte des enfants est répartie en 4 tranches d'âge. Chaque tranche d'âge aura une proposition de mini stage tous les 1 à 2 ans. Le programme comprendra toujours un diagnostic éducatif, 3 objectifs principaux. Les techniques et outils utilisés seront variés. Nous adaptons notre organisation à la demande des patients. Le programme se termine toujours par une évaluation individuelle et un questionnaire de satisfaction.

Au cours du mini stage, en fonction de l'âge du groupe, nous proposons aux parents de participer. Nous leur proposons une séance sur un thème en fonction des objectifs communs retrouvés en BEP (en fonction de l'âge de l'enfant, cette séance peut être proposée avec ou sans les enfants). Nous effectuons une synthèse collective parents-enfants sur le déroulé de la journée, autour du goûter.

EDUCATION THERAPEUTIQUE COLLECTIVE ET INDIVIDUELLE DES ENFANTS ET LEUR FAMILLE PRESENTANT UN DIABETE DE TYPE I AGES DE 0 A 18 ANS

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHRU Brest - SITE HOPITAL MORVAN

PUBLIC CIBLE

Enfants et adolescents âgés de 0 à 18 ans (et leur famille)

PATHOLOGIE

Diabète de type I

COORDONNATEUR

Dr Gueguen-Giroux Béatrice
beatrice.giroux-gueguen@chu-brest.fr
02 29 02 00 04

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectif

Renforcer les compétences de enfants et de leurs familles pour la gestion du diabète dans la vie quotidienne avec un diabète de type 1 (traitement, auto surveillance, alimentation, gestion des urgences)

Déroulement

Les séquences 1, 2, 3, et 4 se déroulent par ateliers de 45 minutes chacun, avec une pause de 15 minutes entre les 2 ateliers.

Chaque atelier est réalisé avec 2 animateurs (et un observateur si possible en plus de 1 ou 2 animateurs selon la taille du groupe et des enfants). Les parents sont dans un lieu différent des enfants avec la même thématique. La préparation est donc différente et par conséquent double pour les enfants et pour les parents. Les enfants restituent en fin de séance ce qu'ils ont fait, appris, à leurs parents et devant les animateurs.

La séquence 5 : « activité physique et alimentation » se déroule sur la journée et s'adresse aux adolescents de 13/14 ans avec 1 atelier le matin portant sur l'activité physique. Chacun exprime la gestion qu'il envisage. Puis le déjeuner est pris en groupe à 12h.

Outre la dynamique de groupe, l'on peut faire le point sur les compétences en termes de composition du plateau repas, des équivalences glucidiques et de l'insulinothérapie fonctionnelle pour ceux qui l'utilisent. L'activité physique est faite tous ensemble l'après-midi, avec les animateurs.

L'insuline du midi aura été ou non ajustée et les pratiques seront évaluées en terme d'ajustement des doses et ou/ d'apports glucidiques au cours de l'activité physique avec contrôles des glycémies pré, au cours et

post activité physique. Un goûter est pris en fin d'activité physique, pour échanger sur la journée et faire le point.

1. Séances collectives proposées

• Séquence 1 : le vécu

- Compétence : verbaliser ses émotions, exprimer le vécu de la maladie

• Séquence 2 : comprendre son corps et sa maladie

- Représenter son corps, situer les organes, identifier l'organe atteint dans le diabète, identifier les organes impliqués dans la digestion et le diabète Lien énergie/ alimentation/glucides : trajet du morceau de pain
- Rôle de l'insuline
- Savoir ce qu'est l'acétone

• Séquence 3 : alimentation et gestes techniques d'auto-surveillance et de traitement et carnet de surveillance

- Connaître les familles d'aliments et ceux qui font monter la glycémie
- Maîtriser les gestes techniques : être capable de faire une glycémie capillaire, de rechercher l'acétone sur sang, savoir-faire une injection d'insuline, et une pose de cathéter pour ceux qui sont traités par pompe, ce en fonction de l'âge
- Savoir remplir le carnet, et le lire
- Savoir se servir du capteur de glycémie, interpréter non seulement le chiffre de glycémie mais se familiariser avec les flèches de tendance

• Séquence 4 : diagnostiquer les signes, les situations et la gravité de ceux-ci

- Etre capable de définir l'hypoglycémie et l'hyperglycémie
- Reconnaître les signes hypoglycémie et d'hyperglycémie
- Etre capable de gérer une hypoglycémie
- Identifier les facteurs responsables de la situation
- Rechercher de l'acétone si hyperglycémie

• Séquence 5 : activité physique et alimentation sur la journée avec les 13/14 ans sur la journée avec ateliers le matin, déjeuner puis activité physique l'après-midi

- Repas pédagogique à 12 h en groupe et avec la diététicienne, infirmière et médecin : savoir composer son repas et faire l'insuline en conséquence du repas et gérer l'insuline en conséquence de l'activité physique (ateliers de danse hip /hop, séance de foot, ou parcours de santé/laser game, bowling, activité de paddle)
- Savoir gérer l'activité physique : lien avec la glycémie, comment adapter l'insuline et /ou l'alimentation

Séances d'éducation individuelle pour renforcer une ou des compétences en fonction du diagnostic éducatif ou pour répondre à une problématique donnée (Voyage scolaire, activité sportive, sortie, scolarité différente ou internat, changement de modalités de traitement et/ou de surveillance....)

EDUCATION THERAPEUTIQUE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS AYANT UN DIABETE, ET DE LEUR FAMILLE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé.

Ce programme regroupe 4 programmes différents anciennement autorisés en juin 2018 au moment de l'état des lieux : Diabète éducation initiale, Diabète suivi, Diabète séquences courtes, Diabète pédiatrique

STRUCTURE PORTEUSE

CHU de Rennes

PUBLIC CIBLE

Enfants et adolescents atteints d'un diabète de type 1 jusqu'à 18 ans, et leurs parents

PATHOLOGIE

Diabète de type 1 (et autres diabètes insulino-requérants) chez l'enfant et l'adolescent

COORDONNATEUR

Dr Marc de Kerdanet
CHU de Rennes
Unité de diabétologie pédiatrique - Hôpital Sud
Téléphone : 02 99 26 71 36
Courriel : marc.de.kerdanet@chu-rennes.fr

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectif

Mieux connaître son corps, comprendre sa maladie, le traitement par insuline et les complications du diabète

Mettre en place au quotidien une alimentation équilibrée

Gérer son traitement par insuline et l'ajuster à ses propres besoins

Savoir pratiquer et interpréter une auto-surveillance glycémique

Gérer une hypoglycémie et une hyperglycémie

Gérer les événements de sa vie avec le diabète (école ou garde extérieure, vacances, voyages, repas festifs, vie amoureuse, avenir professionnel, droits ...)

Échanger sur ses expériences de vie avec la maladie (parents et enfants)

Modalités organisationnelles

Ambulatoire

Hospitalisation complète

Hospitalisation de jour

Equipe intervenante

Médecins, Puéricultriceur.trices, Diététicien.ne

Déroulement

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé en hospitalisation par les médecins, les puéricultrices et la diététicienne, afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour **vivre mieux avec le diabète**.

A partir de ce bilan, des **séances individuelles** d'éducation thérapeutique sont proposées au cours de l'hospitalisation puis tout au long du suivi médical. Elles sont réalisées en tenant compte également de l'âge de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie. Des **séances collectives** sont également proposées aux enfants mais aussi à leurs parents.

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée de manière régulière tout au long du suivi afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT DIABETIQUE ET DE SA FAMILLE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

Centre Hospitalier de Bretagne Atlantique – Vannes

PUBLIC CIBLE

Enfants et adolescents < à 18 ans. Il est étendu à la famille et aux aidants.

PATHOLOGIE

Diabète de type 1

COORDONNATEUR

Dr Cécilia MARQUES

cecilia.marques@ch-bretagne-atlantique.fr

0297014160

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

	Compétences d'auto-soins	Compétences d'adaptation
Gérer sa maladie au quotidien Parvenir à l'auto-gestion de la maladie par l'enfant et les parents	Acquérir des connaissances sur la maladie	Permettre une scolarisation et des activités sportives normales
	Acquérir les compétences techniques propres à la gestion du diabète	Mettre en œuvre ou demander les adaptations dans son environnement
Limiter l'impact des hypo et hyperglycémies sévères en améliorant l'équilibre glycémique avec une hémoglobine glycosylée < 7.5%	Savoir repérer et écouter les signes du corps	Améliorer la confiance en soi

Déroulement

Bilan éducatif partagé:

Couplé à une consultation médicale ou sur un temps d'hospitalisation

Séances :

Séance avec un même groupe d'âge pour permettre une dynamique de groupe et des contenus à moduler en fonction de la tranche d'âge (capacité d'intégrer les notions, préoccupations similaires)

4 ou 5 groupes d'âge :

- Moins de 6 ans (jusqu'en CP) : 1 seule séance
- De 7 à 9 ans (CE1, CE2, CM1) : 2 séances à 1 mois d'intervalle
- De 10 à 12 ans (CM2, 6e, 5e) : 2 séances à 1 mois d'intervalle
- De 13 à 17 ans (4e, 3e, 2nde, 1ère) : 2 séances à 1 mois d'intervalle ou 1 journée, à voir selon le groupe
- Transition (terminal) vers le service adulte (en préparation) : en collaboration avec diabétologie adulte, 2 séances dans la même journée avec déjeuner et goûter

- Nombre d'enfants par séance : 5-6
- + Parents accompagnants et éventuellement fratrie
- 2 séances de 3h30
- Séance avec atelier spécifique pour les enfants et les parents
- Puis temps de restitution avec enfants et parents en fin de séance

1^{ère} SEANCE :

<p>Atelier 1 : Mieux se connaître Participants : enfants et parents animateurs : psychologue et soignants Objectif : créer une dynamique de groupe permettant de faciliter les échanges ultérieurs <i>Outil pédagogique : jeu présentation</i> Durée : 15 min Puis séparation en 2 groupes</p>	
Groupe 1 : enfants	Groupe 2 : parents
<p>Atelier 2 Repérer les différents groupes d'aliment Ex : Les pirates s'attaquent aux glucides (de 7 à 12 ans avec ajustements) Participants : enfants animateurs : diététicienne et puéricultrice Objectif : reconnaître les sources de glucides dans les aliments et les quantifier. Compétences mobilisées : savoir, savoir-faire, savoir être <i>Outil pédagogique : aliments factices, cuisine thérapeutique, réalisation de gâteaux</i> Durée : 1h30</p>	<p>Atelier Le diabète, mon enfant et moi Participants : parents animateurs : psychologue et pédiatre ou puéricultrice</p>
<p>Atelier 3 Comment ça marche le diabète ? Participants : enfants animateurs : puéricultrices Objectif : Renforcer les connaissances sur la physiopathologie du diabète. Compétences mobilisées : savoir, savoir-faire, savoir être Outils pédagogiques : 1. Schéma du corps humain Les enfants placent des stickers aimantés représentant les différents organes sur le schéma du corps humain. Les enfants expliquent le circuit du sucre et le rôle de l'insuline à l'aide du schéma du corps et de stickers aimantés représentant le sucre et l'insuline. 2. Le film « C'est pas sorcier : Le Diabète » Ce film comprend : L'utilisation du sucre par l'organisme, la physiologie du diabète, l'insulinothérapie, les hypoglycémies Durée : 45 min</p>	<p>Objectif : permettre aux parents d'accompagner leurs enfants vers l'autonomie Compétences mobilisées : savoir, savoir-faire, savoir être <i>Outil pédagogique : carte à thèmes</i> Durée : 2h15</p>
<p>Puis 2 groupes réunis · Restitution des acquis des enfants à leurs parents (temps de synthèse) Participants : enfants et parents animateurs : ensemble des intervenants Compétences mobilisées : auto-soins et psychosocial Durée : 30 min · Partage du goûter (temps d'observation et d'évaluation des pratiques, par exemple : lavage des mains effectué avant la glycémie ? si non, à reprendre lors de la séance suivante)</p>	

2^{ème} SEANCE :

<p>Quizz d'évaluation des acquis de la séance n°1 Participants : enfants et parents Animateurs : puéricultrice Objectif : évaluation des acquis Outil pédagogique : quizz Durée : 15 min</p> <p>Séparation en 2 groupes</p>	
<p>Groupe 1 : enfants</p>	<p>Groupe 2 : parents</p>
<p>Atelier 1 Situation hypo/hyper Participants : enfants Animateurs : Puéricultrice/ psychologue Objectif : Renforcer les connaissances des enfants sur les signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie et la conduite à tenir face aux différents signes. Compétences mobilisées : savoir, savoir-faire, savoir-être Outils pédagogiques : - Pour les enfants 7-9 ans : <i>Jeux de société avec des images représentant des signes d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie.</i> - Pour les enfants 10-13 ans : Utilisation de post-it où chaque enfant note des signes d'hyperglycémie ou d'hypoglycémie et doit le mettre dans la colonne correspondante et explique son choix. - Pour les enfants 14-17 ans : Mettre dans un chapeau des questions posées par les enfants et des questions préétablies concernant les hypoglycémies et les hyperglycémies. Quizz chronométré. Durée : 45 min</p>	<p>Atelier 1 bis : gestion des aliments glucidiques : Comment calculer les glucides d'un repas ? Participants : parents Animateurs : diététicienne et pédiatre Objectif : Contrôle de la consommation de glucides par auto-évaluation et utilisation des équivalences glucidiques pour faire varier les repas Compétences mobilisées : savoir, savoir-faire, savoir-être <i>Outil pédagogique : aliments factices</i> Durée : 2h</p>
<p>Atelier 2 Le diabète, les autres et moi Participants : enfants Animateurs : psychologue et pédiatre ou puéricultrice Objectif : réduire l'impact du diabète sur la vie quotidienne, notamment dans la relation aux autres Compétences mobilisées : savoir, savoir-faire, savoir-être, psychosocial <i>Outil pédagogique : mise en situation et mise en commun des expériences du groupe, cartes ou cartons papiers pliés dans un chapeau: vierge et avec des questions</i> Durée : 1h</p>	
<p>Atelier 3 Le diabète en pratique Participants : enfants Animateurs : puéricultrices Objectif : Renforcer les connaissances et pratiques de soins. Compétences mobilisées : savoir, savoir-faire, savoir être</p> <p>Les glycémies capillaires Outils pédagogiques :</p>	

1- Schéma de bonhomme avec les doigts apparents pour évaluer les connaissances.
 Les enfants colorient sur le schéma les sites de ponction possibles pour les glycémies capillaires, précisent la fréquence et les moments de réalisation des glycémies capillaires sur une journée.
 Durée : 15 minutes

2- Le goûter
 Les animateurs observent les enfants faire leur glycémie capillaire avant le goûter et réajustent si nécessaire.
 Durée : 10 minutes

Les injections d'insuline avec le stylo
 A partir de 7 ans, les enfants peuvent réaliser eux-mêmes leurs injections d'insuline.
 Outils pédagogiques :

1. Animaux en mousse et matériel pour injection
 Les enfants utilisent des animaux en mousse pour réaliser les injections d'insuline et montrent aux animateurs la préparation du matériel pour une injection.
2. Schéma corporel avec sites d'injection possibles.
 Le schéma corporel permet aux enfants de montrer les différents sites d'injection d'insuline et d'expliquer les rotations possibles dans la journée.
 Durée : 30 minutes

La pompe à insuline
 Objectifs spécifiques : Renforcer la technique de pose de cathéter pour les enfants ayant une pompe.
 Découvrir la pompe pour les enfants qui réalisent leurs injections au stylo.
Outil pédagogique :
Animaux en mousse et matériel pour pose de cathéter.
 Les enfants porteurs d'une pompe préparent une pose de cathéter devant les animateurs qui évaluent la réalisation et réajustent si nécessaire. Cela permet aux enfants qui réalisent leurs injections à l'aide du stylo de découvrir la pompe.
 Durée : 30 minutes

Puis 2 groupes réunis :

- **Restitution des acquis des enfants à leurs parents** (temps de synthèse)

Participants : enfants et parents
 Animateurs : ensemble des intervenants
 Compétences mobilisées : auto-soins et psychosocial
 Durée : 30 min

- **Partage du goûter** avec mise en pratique des gestes techniques

EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT DIABETIQUE DE TYPE 1 ET SA FAMILLE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

Groupe hospitalier de Bretagne Sud – Lorient

PUBLIC CIBLE

Enfants/adolescents et famille

PATHOLOGIE

Diabète de Type 1

COORDONNATEUR

Lenaig CHAPELAIN

Adresse mail : pediatrie.ipde-et@ghbs.bzh

Téléphone : 0297068261

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

- Permettre aux patients d'acquérir les compétences nécessaires d'auto-soins
- Transmettre aux patients avec des techniques pédagogiques adaptées, des compétences suffisantes pour avoir le meilleur équilibre glycémique possible avec le moindre retentissement sur sa qualité de vie et celle de sa famille.

Il s'agit de compétences de sécurité et de compétences spécifiques adaptées à l'âge des enfants :

- comprendre la maladie et son traitement
- connaître les gestes techniques
- savoir interpréter les résultats des dextros et adapter son insuline
- savoir utiliser son carnet de suivi
- connaître et adapter la diététique

Déroulement

Le diagnostic est réalisé lors de l'hospitalisation initiale lors des découvertes par tous les intervenants (médecin, puéricultrices, diététiciennes). Il est complété en début de chaque session individuelle afin de réajuster les informations et les besoins.

De manière générale il est réalisé par la puéricultrice référente de l'ETP et dure environ 1h.

Les séances collectives :

- Alimentation
- Vécu de la maladie
- Grands Parents
- Transition chez l'adulte
- Freestyle : lors de la pose du lecteur de glycémie par capteur interstitiel

Pour les séances individuelles, elles peuvent se faire :

- en hospitalisation initiale :
 - ➔ notion de base du diabète, traitement, gestion de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie, manipulation du glucagon, alimentation, adaptation des doses, Plan d'Accueil Individualisé (en général 1 thème par jour en présence des parents)
- Pour les offres de suivis et de reprises :
 - ➔ nombre de séance adapté aux problèmes du patient
- en hospitalisation de jour

LES 5 PROGRAMMES OBESITE

EDUCATION THERAPEUTIQUE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT OBESES

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

FONDATION ILDYS SITE DE PERHARIDY

PUBLIC CIBLE

En ambulatoire : Enfants et adolescents en surpoids ou obèses (moins de 18 ans) suivis sur le territoire de santé n°1, 2 (Brest, Morlaix, Carhaix)

En hospitalisation : enfants et adolescents en surpoids / obèses

PATHOLOGIE

En surpoids ou obèses

COORDONNATEUR

Dr Cécile AUBERT

cecile.aubert-monot@ildys.org

0298293938

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Transmettre aux patients et à leurs familles, avec des techniques pédagogiques adaptées, des compétences dans le but de mieux contrôler leur poids.

Déroulement

EN AMBULATOIRE

Le programme d'éducation thérapeutique se déroule en ambulatoire au rythme de 4 venues par an avec la possibilité de venir en atelier cuisine et groupe de parole à la journée

Les séances sont adaptées à l'âge de l'enfant et incluent les parents. Les outils sont ludiques et adaptés aux enfants de tout âge et sont accessibles à ceux qui ont des difficultés d'apprentissage.

Les séances pour les enfants de moins de 10 ans seront ciblées sur les parents avec présence de l'enfant afin d'éviter de stigmatiser le jeune enfant qui n'est pas encore complexé par son image corporelle. Les séances s'adressent en priorité aux parents responsables de l'alimentation de leur enfant mais incluent des jeux et des outils ludiques pour l'enfant sur les compétences à acquérir à leur jeune âge.

Les séances pour les enfants de plus de 10 ans seront plus ciblées sur les enfants/adolescents mais toujours avec une partie ciblée sur les parents.

Dans ce programme, les 4 étapes de l'éducation thérapeutiques sont identifiées :

1. Une **information sur l'éducation thérapeutique** est donnée à tous les patients et leurs parents par le médecin lors d'une consultation pour surcharge pondérale.
Suite à l'accord du patient et la signature du formulaire de consentement, un diagnostic éducatif est réalisé avec le patient et/ou ses parents (selon l'âge de l'enfant).
2. Le **contrat d'éducation** basé sur les objectifs prioritaires et spécifiques du patient est établi.
3. Des **séances d'éducation thérapeutique** individuelles ou collectives sur les objectifs prioritaires définis sont proposées ainsi que des séances répondant aux besoins spécifiques.

Les séances incluent :

- Des entretiens interactifs (diététique) en ambulatoire tous les 2-3 mois (lien possible avec la restauration et médecine scolaire)
- Des journées d'éducation thérapeutiques destinés aux parents avec atelier conception de menu, atelier cuisine et groupes de paroles : 3 à 4 sessions par an.

Si nécessaire, et selon les objectifs définis pour chaque enfant, seront proposés :

- Un bilan par la psychologue : entretien individuel incluant questionnaire « estime de soi »
- Un bilan éducatif par l'éducateur spécialisé : entretien individuel, lien avec la vie scolaire
- Un bilan sportif par l'enseignant des activités physiques adaptées : questionnaire sur l'activité physique quotidienne, lien avec le professeur EPS de l'école, évaluation de l'endurance cardio-respiratoire sur ergocycle.

4. Les modalités de **l'évaluation des objectifs** fixée en commun avec le patient
L'évaluation est intégrée à chaque séance d'éducation thérapeutique.
Elle est réalisée en fin de séance ou à distance et comporte des éléments de mise en pratique (carte de situations, résolution de problèmes...)
Un suivi et un compte-rendu des séances d'éducation thérapeutique sont réalisés dans le dossier d'éducation avec une synthèse finale.

EN HOSPITALISATION :

Au rythme de minimum une séance/semaine

Les séances seront adaptées à l'âge de l'enfant/adolescent. Les outils sont ludiques et adaptés et sont accessibles aux enfants/adolescents ayant des difficultés d'apprentissage

Les séances incluent :

- a) entretiens interactifs individuels (diététique)
- b) ateliers diététiques (théorie)
- c) ateliers de cours de cuisine, groupes de paroles et repas thérapeutique
- d) ateliers « self »
- e) ateliers thème « goûter »
- f) journée éducation nutritionnelle pour les parents (atelier théorique, cours cuisine, repas thérapeutique et groupe de paroles)
- g) bilans entrée, mi-parcours et fin de séjour en présence des parents
- h) séances ETP en activité physique adaptée

Evaluation

Analyse des recueils alimentaires lors des weekends thérapeutiques au domicile

Evaluation des choix au « self » en début, en cours et à la fin du séjour

Evaluation finale (questionnaire)

SURPOIDS ET OBESITE DE L'ENFANT ET ADOLESCENT

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CH des Pays de Morlaix

PUBLIC CIBLE

Enfants/adolescents et aidants

PATHOLOGIE

Surpoids et obésité ou en risques d'être dans ces situations

COORDONNATEUR

Dr Brasseur Aurélie
abasseur@ch-morlaix.fr
0298626050

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Le programme a pour objectif de modifier durablement les comportements de l'enfant et de sa famille vis-à-vis de l'alimentation et de l'activité physique, en tenant compte des habitudes, de l'environnement de l'enfant et de sa famille afin de prévenir et/ou de limiter la situation d'obésité à l'âge adulte.

Compétences d'auto-soins :

- Amener l'enfant et sa famille à prendre conscience de l'excès de poids ;
- Connaître la notion de poids, de taille, d'indice de masse corporelle, de croissance statur pondérale normale, de surpoids, d'obésité, de maigreur ;
- Savoir lire et interpréter une courbe de poids, de taille, d'IMC ;
- Diététique : connaissance et adaptation de l'alimentation équilibrée au quotidien ;
- Définir et différencier une activité physique et une activité sédentaire ;
- Définir et expliquer la notion de balance énergétique ;
- Sensibiliser à la prévention des complications de l'obésité, donner les moyens pour un dépistage efficace.

Compétences d'adaptation à la maladie :

- Modifier ses habitudes de vie pour lutter contre la sédentarité en pratiquant une activité physique régulière ;
- Modifier ses habitudes de vie pour équilibrer son alimentation (par exemple : le grignotage...);
- Modifier ses habitudes de vie au moment des repas (par exemple : éteindre la télévision).
- Faire face aux problèmes de vies spécifiques
 - Alimentation exceptionnelle
 - Pratiquer une activité physique inhabituelle
 - Formuler un projet personnel (métier, loisir ...)
- Savoir informer son entourage de sa situation, solliciter son aide
- Exprimer ses émotions ou son ressenti sur sa maladie (estime de soi, regard des autres)

Déroulement

Concernant notre démarche pour les séances individuelles :

Le diagnostic éducatif est réalisé pour chacun des enfants qui entre dans un programme. Il est réalisé par la diététicienne ou le pédiatre.

La pertinence de la présence des parents est jugée par l'intervenant en fonction de l'âge, des capacités de l'enfant et de la situation familiale. En fonction de l'objectif pédagogique convenu lors du diagnostic éducatif : le programme des séances individuelles est élaboré avec l'enfant et sa famille.

Le nombre de séances, leur durée, leur fréquence et leur contenu sont adaptés en fonction du patient et de ses besoins.

Concernant notre démarche pour les séances collectives :

Les séances collectives sont effectuées sous forme de « mini stage », c'est-à-dire deux jours consécutifs au cours de la période des vacances scolaires. En fonction de la tranche d'âge, l'équipe s'appuie sur 3 objectifs pédagogiques prioritaires et organise les séances. Les séances du « mini stage » sont organisées en amont, et sont adaptées en fonction du diagnostic éducatif et de la demande des patients.

Pour nos séances collectives, nous organisons « un mini stage » : il s'agit de deux journées consécutives de 9h à 16h30 pendant les vacances scolaires (vacances de la Toussaint, vacances de février ou vacances de Pâques). La cohorte des enfants est répartie en quatre tranches d'âge. Chaque tranche d'âge aura une proposition de mini stage tous les un à deux ans. Le programme comprendra toujours un diagnostic éducatif et trois objectifs principaux. Les techniques et outils utilisés seront variés. Nous adaptons notre organisation à la demande des patients. Le programme se termine toujours par une évaluation individuelle et un questionnaire de satisfaction. Au cours du mini stage, en fonction de l'âge du groupe, nous proposons aux parents de participer. Nous leur proposons une séance sur un thème en fonction des objectifs communs retrouvés en BEP. En fonction de l'âge de l'enfant, cette séance peut être proposée avec ou sans les enfants. Nous effectuons une synthèse collective parents/enfants sur le déroulé de la journée, autour du goûter.

EDUCATION DE L'ENFANT, L'ADOLESCENT ET SA FAMILLE DANS L'OBESITE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHRU Brest

PUBLIC CIBLE

Enfant, adolescent de 3 à 18 ans et leurs familles

PATHOLOGIE

Situation d'obésité

COORDONNATEUR

Dr Plouhinec Corinne

corinne.plouhinec@chu-brest.fr

0229020004

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Le programme vise à accompagner l'enfant, l'adolescent, en situation de surpoids ou d'obésité, ainsi que sa famille, afin de susciter une stabilisation et une perte de poids.

1. Les objectifs stratégiques et opérationnels :

- Proposer une prise en charge éducative individuelle aux jeunes et à leur famille
- Retrouver une alimentation équilibrée : Intégrer les principes de base de l'alimentation
- Susciter le changement des habitudes alimentaires familiales
- Favoriser l'autonomie du jeune et en faire un consommateur averti
- Favoriser la pratique régulière d'une activité physique
- Rompre avec le cercle vicieux du déconditionnement physique

2. Les objectifs secondaires

- stabiliser et/ou réduire dans le temps de suivi, l'IMC selon le degré d'importance du surpoids
- la priorité étant une prise en charge familiale, et ambulatoire dans un premier temps, avec gradation dans la prise en charge, si besoin

Déroulement

Orientation proposée par le Médecin traitant, le Médecin ou l'IDE scolaire, les parents de l'enfant mineur
Consultation Service Pédiatrie CHU Morvan Proposition d'intégrer le Programme ETP

Bilan éducatif partagé (BEP) réalisé par le Médecin Pédiatre ou l'IDE → Recueil du consentement éclairé du patient. → Définition d'objectifs et priorités du patient. Transmission d'un courrier au médecin traitant avec l'accord des parents du patient.

Séances Individuelles : Binôme parent(s)-enfant, ou enfant seul Thèmes abordés :

♣ Vécu du surpoids, image de soi, estime de soi.

♣ Alimentation, équilibre, régulation poids et quantités, balance énergétique, représentations, dégustations, éveil sensoriel.

♣ Situations à risque, consommateur averti, déconditionnement physique, Entretien motivationnel. ♣ Lecture, calcul et interprétation courbe IMC.

Equipe Educative : Médecin Pédiatre, Diététicienne

En lien avec : SSR Nutrition de Perharidy Bilan en HDJ avec spécialistes du CHRU (Pédiatres, Endocrinologues, Orthopédistes, IDE, médecin scolaires et médecins de PMI...)

Bilan de suivi → Courriers réguliers au Médecin traitant au cours du suivi du programme. → Evaluation des renforcements des acquis, si besoin, définition de nouveaux objectifs

Le programme vise à éviter la décompensation aigue, grave et la trachéotomie en urgence. Il soutient l'enfant et son entourage dans l'acquisition ou le renforcement de compétences en lien avec la gestion de la pathologie au quotidien, ceci dans l'objectif d'une amélioration de la qualité de vie.

ÉCOLE DU POIDS

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CH de Saint Briec

PUBLIC CIBLE

Enfants et adolescents/ familles

PATHOLOGIE

Obésité

COORDONNATEUR

Docteur Isabelle LE FLOCH-JOLY
isabelle.lefloch-joly@ch-stbriec.fr
0296018003

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

L'objectif principal du programme est d'améliorer la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent et ainsi de lui permettre de modifier durablement son comportement afin :

- de favoriser l'amélioration de l'IMC
- de diminuer les impacts négatifs de la surcharge pondérale et de l'obésité sur leur existence

Le patient est rendu plus responsable et autonome, il devient l'acteur de sa santé, il prend soin de lui-même.

L'objectif secondaire est d'obtenir un impact sur la santé de l'enfant, en prévenant des éventuelles complications en lien avec le surpoids et l'obésité à court et plus long terme.

Déroulement

Un Bilan Educatif Partagé est réalisé avant les séances sur un temps spécifique ou associé à un premier atelier selon les programmes.

Cet entretien ouvert, personnalisé, individuel permet d'identifier les besoins spécifiques du patient, ses attentes, son projet, les différents aspects de sa vie qui seront des freins ou des leviers...

Le patient peut faire tout ou une partie du programme, selon ses besoins spécifiques et l'organisation du programme.

Lors du BEP, il valide son adhésion au programme et signe un **document d'adhésion**.

Ateliers collectifs pour les enfants/adolescents + ateliers parents animés par une diététicienne, une psychologue et un enseignant APA

<u>Séance 1</u> : (enseignant APA et Psychologue)	<u>Séance 2</u> :
Atelier 1-1 : activité physique et sédentarité Atelier 1-2 : Partager son vécu et ses émotions en lien avec le surpoids	Atelier 2-1 : évolution pondérale et équilibre alimentaire : L'IMC, les causes et conséquences du surpoids et de l'obésité Atelier 2-2 : activité physique en pratique : séance commune enfants et parents (enseignant APA +/- psychologue)

ÉDUCATION THERAPEUTIQUE POUR L'OBESITE DE L'ENFANT

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

Groupe Hospitalier de Bretagne Sud - Lorient

PUBLIC CIBLE

Enfants de 18 mois à 18 ans et leurs parents

PATHOLOGIE

Obésité

COORDONNATEUR

CHAPELAIN LENAIG

Courriel : pediatrie.ipde-et@ghbs.bzh

Téléphone : 02.97.06.82.61

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Transmettre aux patients avec des techniques éducatives adaptées, des compétences suffisantes pour atteindre les objectifs diététiques et d'activité physique définis :

- Connaître les différents groupes d'aliments (connaissances théoriques et atelier du goût),
- Savoir composer un menu équilibré,
- Modifier les comportements alimentaires de l'enfant et de sa famille vis-à-vis de l'alimentation et du mode de vie,
- Elaboration collective d'un repas type pique-nique
- Expliquer l'intérêt d'une activité physique régulière sur le métabolisme et le bien-être.
- Différencier les niveaux d'activité physique (avec ateliers pratiques : utilisation de podomètres).
- Abords théoriques sur le corps humain (système digestif, travail musculaire).

Modalité d'intégration au programme (critères d'inclusion) :

Tous les enfants ayant une surcharge pondérale et leur famille

Déroulement

Diagnostic éducatif :

Il est réalisé de façon systématique en individuel, avant la mise en œuvre du programme d'ETP pour chaque enfant. Son but est d'adapter le programme aux compétences à acquérir par chaque patient. Il est écrit et intégré au dossier. Une nouvelle organisation va être mise en place pour réaliser le bilan éducatif partagé lors d'un entretien en binôme puéricultrice et diététicienne.

Programme personnalisé :

Le diagnostic éducatif permet d'évaluer les besoins éducatifs du patient et ses potentialités et d'adapter le contenu des séances.

Séances et / ou ateliers individuels ou collectifs :

- des séances individuelles : Des séances individuelles sont proposées pour tous les enfants. Ils peuvent rencontrer un pédiatre, une diététicienne ou une puéricultrice à plusieurs reprises à partir de leur intégration dans le programme.
- des séances collectives : Pour les enfants âgés de 8 à 12 ans, deux séances collectives peuvent être proposées à 15 jours d'intervalle.

➔ Les outils pédagogiques utilisés sont adaptés à l'âge de l'enfant et régulièrement actualisés.

Évaluation des compétences acquises :

- Planification : Une évaluation des compétences acquises est réalisée de façon systématique et écrite à la fin de chaque séance individuelle pour chaque patient. Elle sera transmise au médecin traitant de façon semestrielle.
- Contenu : Une feuille de satisfaction est remplie par chaque famille à l'issue des ateliers.
- Compétences visées et outils:
 - Savoir : Schéma de la digestion, pyramide alimentaire,
 - Savoir-être : différenciation sédentarité/activité sportive/ activité physique, parcours sportif, course de la pince à linge, port de princesse,
 - Savoir-faire : « méthodologie » des courses, analyse d'un menu de la semaine, atelier du goût, le livret de Léo

LES 4 PROGRAMMES MUCOVISCIDOSE

PROGRAMME MUCOVISCIDOSE POUR LES ENFANTS, ADOLESCENTS ET LEURS PARENTS

ÉTAT DU PROGRAMME MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CH de Saint Brieuç

PUBLIC CIBLE

Enfants/adolescents et leurs parents

PATHOLOGIE

Mucoviscidose

COORDONNATEUR

Docteur Isabelle LE FLOCH-JOLY
isabelle.lefloch-joly@ch-stbrieuc.fr
0296018003

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

L'objectif principal du programme est d'améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage pour vivre au mieux avec la maladie au quotidien, et leur permettre de modifier durablement leur comportement afin de ralentir autant que possible l'évolution inéducable de la maladie. Le patient est rendu plus responsable et autonome. Il devient acteur de sa santé. Il prend soin de lui-même.

L'objectif secondaire est d'obtenir un impact sur la santé de l'enfant : notamment par la réduction des passages à l'hôpital, en dehors des consultations programmées, en adoptant des bonnes pratiques à la maison.

Déroulement

Un Bilan Educatif Partagé est réalisé avant les séances sur un temps spécifique ou associé à un premier atelier selon les programmes.

Cet entretien ouvert, personnalisé, individuel permet d'identifier les besoins spécifiques du patient, ses attentes, son projet, les différents aspects de sa vie qui seront des freins ou des leviers...

Le patient peut faire tout ou une partie du programme, selon ses besoins spécifiques et l'organisation du programme.

Lors du BEP, il valide son adhésion au programme et signe un **document d'adhésion**.

Séances individuelles organisées tout au long du suivi en Consultation externes de pédiatrie

Séance 1 : pancréas et mucoviscidose (puéricultrice)

Séance 2 : La kinésithérapie, intérêt et techniques (kinésithérapeute)

Séance 3 : les aérosols (puéricultrice + kinésithérapeute)

Séance 4 : L'hygiène au quotidien (puéricultrice)

Séance 5: Les soins et la vie quotidienne (puéricultrice + kinésithérapeute)

Séance 6: les signes d'exacerbations (puéricultrice + kinésithérapeute)

Séance 7 : La scolarité (puéricultrice)

Séance 8 : Les complications pulmonaires (pédiatre, puéricultrice, kinésithérapeute)

Séance 9 : Les germes à risque infectieux et les traitements antibiotiques

(Pédiatre, puéricultrice, kinésithérapeute)

Séance 10 : alimentation et équilibre alimentaire (diététicienne)

Séance 11 : Alimentation et enzymes pancréatiques (diététicienne)

Séance 12 : mucoviscidose et hydratation (puéricultrice et diététicienne)

Séance 13 : Génétique et mucoviscidose : atelier parents / Muc'Ado : atelier adolescent / sexualité : atelier ado (conseillère en génétique +/- puéricultrice)

Séance 14 : La Greffe

Séance 15 : mucoviscidose et diabète (puéricultrice et diététicienne)

Séance 16 : préparer le passage en secteur adulte (Puéricultrice)

Séance 17 : Préparer son projet professionnel (Puéricultrice)

Séance 18 : Groupe de parole parents

EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE : DU DEPISTAGE A L'AGE ADULTE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

FONDATION ILDYS SITE DE PERHARIDY

PUBLIC CIBLE

Enfant et adolescent

PATHOLOGIE

Mucoviscidose

COORDONNATEUR

Mme Marythé KERBRAT
marythe.kerbrat@ildys.org
0298293352

FINANCEMENT

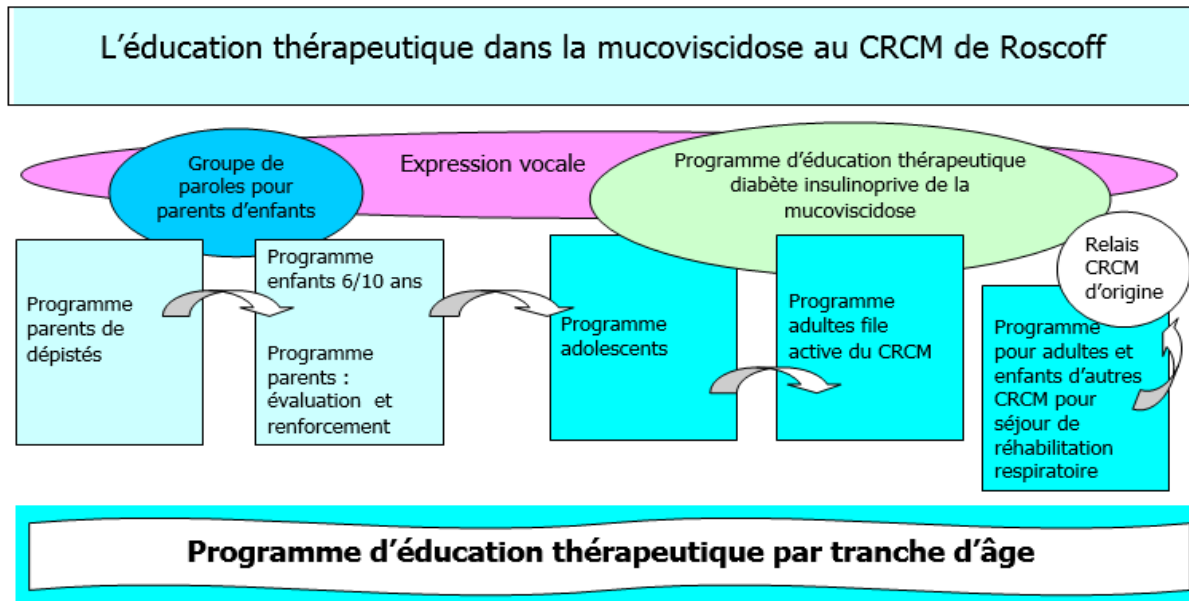
Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Transmettre aux patients et/ou leur entourage, avec des techniques pédagogiques adaptées, des compétences pour vivre avec leur maladie au quotidien (un référentiel de compétences comprenant des objectifs d'apprentissage existe au plan national) depuis l'annonce du diagnostic suite au dépistage néonatal (pour les parents) jusqu'au patient adulte.

Déroulement



Séances en hospitalisation de jour ou en hospitalisation complète, sauf les groupes de paroles.
Réunion de synthèse interdisciplinaire tous les mardis après midi, sauf le 2^{ème} mardi du mois réservé à des échanges ou travaux divers.

« PHARE M » : programme hospitalier d'amélioration des résultats et de l'expertise en mucoviscidose (enfant et adulte) intègre l'éducation thérapeutique dans ses actions.

Les patients sont suivis en hospitalisation de jour tous les 3 mois (+ou- selon état de santé)

L'éducation thérapeutique est intégrée au programme des hospitalisations de jour selon un programme personnel d'éducation réalisé en équipe pluridisciplinaire, validé et priorisé avec le patient en partenariat avec les parents et/ou patient, suite au diagnostic éducatif.

Les séances d'éducation peuvent se réaliser en hospitalisation complète lors des cures d'antibiothérapie intraveineuse ou autre séjour. Le personnel formé à l'etp intervient alors dans le service concerné.

Pour les patients en séjour de réhabilitation respiratoire hors file active, un diagnostic éducatif est réalisé, un programme personnel d'éducation proposé et débuté et transmis au CRCM d'origine.

Les groupes de paroles pour parents d'enfants se font le samedi matin en dehors de la présence des enfants.

Dans chaque programme, les 4 étapes de l'éducation thérapeutique sont identifiées.

Les séances sont individuelles.

A ce jour, au CRCM de Roscoff pas de séances collectives de patients. Cette décision a été prise par l'équipe du CRCM en concertation avec l'infirmier hygiéniste, pour des raisons de prévention des risques d'infections croisées.

Des groupes de paroles sont proposées aux parents d'enfants.

Parents d'enfants dépistés et enfants (de 1 mois 4 ans)

Une information sur les différents aspects de la maladie et sa prise en charge est proposée aux parents, après l'annonce du diagnostic faisant suite au dépistage néonatal systématique en France

Puis un programme d'éducation thérapeutique est proposé : des séances d'éducation thérapeutique individuelles sur les objectifs prioritaires sont proposées aux parents d'enfants dépistés (1 mois - 4 ans) ainsi que des séances répondant aux demandes spécifiques des parents

Des PAI (projet d'accueil individualisé en milieu scolaire) sont réalisés à la demande des parents

Des réunions des groupes de paroles sont proposées pour les parents

Les enfants âgés de 6 ans

Un diagnostic éducatif est réalisé avec l'outil « bulles de vie ».

Un programme type est proposé, mais l'enfant choisit par l'ordre du programme. C'est l'occasion de lui faire découvrir ce qui a été dit à ses parents dans la période précédente

Des PAI (projet d'accueil individualisé en milieu scolaire) sont réalisés à la demande des parents

Les parents ont à nouveau un diagnostic éducatif suivi d'un programme adapté si besoin : entretien ciblé et questionnaire de connaissance

Adolescents :

Un programme d'éducation thérapeutique est proposé en individuel. Il comporte les différentes étapes de l'éducation thérapeutique et les outils utilisés : diagnostic individuel, programme validé et priorisé avec l'adolescent, réalisation des séances au long court et évaluation de fin de programme

L'éducation thérapeutique permet de donner des compétences à l'adolescent pour l'aider à devenir plus autonome, à prendre progressivement son indépendance vis à vis de ses parents et lui permettre de réaliser ses projets de vie en prenant soin de lui et de sa maladie. Notre objectif est d'accompagner l'adolescent avec son accord, sur le chemin de son autonomie :

En lui proposant une aide lui permettant progressivement de comprendre sa maladie et d'avoir les moyens de la prendre en charge.

En le respectant dans sa singularité, ses tâtonnements, ses révoltes, sa fragilité et ses ressources

En le valorisant à chaque étape pour ce qu'il fait et ce qu'il est aujourd'hui.

Un adolescent en quête d'autonomie n'en reste pas moins longtemps dépendant. En conséquence, la prise en compte des parents, de leurs difficultés propres et de la qualité de la relation parents adolescent demeure essentielle dans la compréhension et la prise en charge des situations.

Séances proposées en fonction des besoins

- **Comprendre**
 - Expliquer le rôle du pancréas dans le diabète
 - Expliquer le rôle de l'insuline sur la glycémie
 - Justifier la nécessité de répartir les glucides sur la journée
- **Repérer analyser, mesurer**
 - Reconnaître les aliments contenant des glucides et les différents types de glucides
 - Connaître les l'hypoglycémie et l'hyperglycémie (causes, CAT)
 - Connaître les signes d'hyper et d'hypoglycémie (quand sous traitement)
- **Faire face, décider, adapter, réajuster**
 - Adapter les doses d'insuline en fonction de son activité physique, de ses glycémies et de son alimentation
 - Corriger une hypoglycémie
 - Connaître le glucagon et son utilisation (formation de l'entourage)
- **Pratiquer, faire**
 - Pratiquer une glycémie capillaire
 - Pratiquer une injection d'insuline
 - Connaître les différents sites d'injection d'insuline
- **Compétences d'adaptation**
 - S'exprimer sur son diabète, exprimer son vécu, ses difficultés, ses craintes...

PROGRAMME EDUCATION THERAPEUTIQUE ENFANT 6/8 ANS OU A 10 ANS ET LEURS PARENTS

- Se laver les mains Comment, Quand
- Respiration / Boire/ Nutrition
- Respirer : inspirer expirer : ventre se gonfle ventre se vide. Ou passe l'air
- Se moucher
- Se drainer, faire la kiné respiratoire, pourquoi
- Porter un masque
- Choisir un sport ou une activité
- Manger plus Pourquoi comment
- Reconnaître les aliments gras
- Prendre (les extraits pancréatiques) le Créon®
- Organiser les soins dans la vie quotidienne et parler de ses difficultés
- Organiser les soins dans la vie quotidienne, Préparer PAI ou voyage scolaire

PROGRAMME EDUCATION THERAPEUTIQUE ADOLESCENTS ET MUCOVISCIDOSE

Respiration

- Situer les organes respiratoires dans le corps humain et comprendre leurs fonctions
- Expliquer la particularité du mucus dans la mucoviscidose ; expliquer l'intérêt du -drainage bronchique
- Repérer les signes d'encombrement pulmonaire et réagir

« Identifier le bénéfice respiratoire d'une activité physique régulière »

Reconnaître le caractère liposoluble des vitamines

« Eau et sel »

Expliquer l'importance de l'hydratation et de l'apport en sel dans son alimentation, Repérer les situations justifiant une supplémentation en sel et en eau, Repérer les aliments riches en sel »

« Nutrition »

Situer les organes digestifs dont le pancréas dans le corps humain ; décrire le cheminement des aliments dans le corps

Expliquer le rôle du pancréas dans la digestion des aliments (graisses) et identifier le mode d'action des enzymes pancréatiques.

Repérer les aliments qui contiennent des graisses ; adapter la quantité d'enzyme pancréatique à chaque prise alimentaire.

Composer un menu adapté. Faire connaître l'existence de difficultés

Expliquer le mode de transmission de la maladie

Hygiène

Repérer les réservoirs de germes

Reconnaître dans son environnement les facteurs de risque d'aggravation de l'état respiratoire

Déterminer l'intérêt d'un lavage des mains régulier, savoir utiliser une Solution hydro alcoolique

Analyser une situation à risque d'infection croisée

Gérer ses émotions et son stress

Discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé et de ses loisirs

EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE : DU DEPISTAGE AU PASSAGE ADULTE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHU de Rennes

PUBLIC CIBLE

Tous les enfants jusqu'à 18 ans dont le diagnostic de mucoviscidose a été posé, et leurs parents.

PATHOLOGIE

Mucoviscidose

COORDONNATEUR

Mme Daniel-Bataillou Agnès

Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) pédiatrique

Téléphone : 02 99 26 67 56

Courriel : daniel-bataillou@chu-rennes.fr ou crc.mucoviscidose.enfants@chu-rennes.fr

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Mieux comprendre son corps, sa maladie, les principes du traitement (médicaments et kinésithérapie respiratoire) et les examens de suivi

Savoir pratiquer les techniques d'hygiène nasale et bronchique, d'aérosols

Savoir mettre en œuvre une alimentation adaptée et équilibrée

Savoir adapter son traitement en fonction de son alimentation

Identifier les signes de déshydratation et repérer les situations à risques.

Savoir réagir en cas de déséquilibre (encombrement respiratoire, déshydratation, douleurs abdominales, intolérance glucidique...)

Savoir aménager un environnement favorable à la santé de son enfant et prévenir les risques d'infection

Savoir organiser et gérer les temps de soins quotidiens (entrée à l'école, voyages ou séjours scolaires...)

Envisager l'avenir lors du passage à l'âge adulte

Echanger sur ses émotions, ses difficultés et la vie au quotidien avec la maladie

Equipe intervenante

Médecins, Puériculteur.trices, Diététicien.nes, Masseurs kinésithérapeutes

Modalités organisationnelles

Ambulatoire

Déroulement

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé en équipe pluridisciplinaire afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour « **vivre mieux avec la mucoviscidose** ».

A partir de ce bilan, **des séances individuelles** d'éducation thérapeutique sont proposées en consultation multidisciplinaire, tous les 3 à 6 mois, avec la présence des parents quand l'enfant a moins de 12 ans. Elles sont réalisées en tenant compte également de l'âge de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie. Des **séances collectives** sont également organisées environ deux fois par an pour les enfants, les adolescents, et pour leurs parents.

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée de manière régulière tout au long du suivi, et de façon plus complète à 6ans, 12ans, 15ans et 18ans, afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

MUCOVISCIDOSE : DU DEPISTAGE A L'AGE ADULTE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

Centre Hospitalier de Bretagne Atlantique - Vannes

PUBLIC CIBLE

Personne atteinte de la mucoviscidose, du dépistage à l'âge adulte. Il est étendu à la famille et aux aidants

PATHOLOGIE

Mucoviscidose

COORDONNATEUR

Jollivet Denis – Infirmier Puériculteur
Crcm56@ch-bretagne-atlantique.fr
02.97.01.44.37

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Objectif : Permettre aux patients d'acquérir les compétences nécessaires d'auto-soins et d'adaptation pour vivre avec sa maladie au quotidien

Objectif d'apprentissage :

Ils sont déclinés à partir de trois thématiques :

- La nutrition
- La respiration
- La génétique

Les objectifs d'apprentissages sont définis en fonction de l'âge du patient

Déroulement

Séance individuelle au cours des consultations (environ 4 par an) tout au long de la vie.

Intervention de tous les professionnels de l'équipe d'ETP : médecin, kiné, assistante sociale, IDE, diététicienne, psychologue

Compétences développées :

- Faire connaître ses besoins
- Comprendre s'expliquer
- Repérer, analyser, mesurer
- Faire face, décider
- Résoudre un problème
- Pratiquer, faire
- Adapter, réajuster
- Utiliser les ressources personnelles et de l'environnement, faire valoir ses droits
- Développer des capacités réflexives, créatives et d'autoévaluation

LES 4 PROGRAMMES ASTHME

ÉCOLE DE L'ASTHME

ÉTAT DU PROGRAMME MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CH de Saint Briec

PUBLIC CIBLE

Enfants et adolescents

PATHOLOGIE

Asthme

COORDONNATEUR

Docteur Isabelle LE FLOCH-JOLY
isabelle.lefloch-joly@ch-stbriec.fr
0296018003

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

L'objectif principal du programme est d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de ses parents, leur permettant de vivre mieux avec la maladie. Il s'agit d'obtenir une modification durable des habitudes de vie de l'enfant :

- pour favoriser la réussite du traitement
- pour diminuer les impacts négatifs de la maladie sur son existence.

Le patient est rendu plus responsable et autonome. Il devient acteur de sa santé. Il prend soin de lui-même.

L'objectif secondaire est d'obtenir un impact sur la santé de l'enfant : en réduisant les passages à l'hôpital en sachant gérer une crise d'asthme à la maison.

Déroulement

Un Bilan Educatif Partagé est réalisé avant les séances sur un temps spécifique ou associé à un premier atelier selon les programmes.

Cet entretien ouvert, personnalisé, individuel permet d'identifier les besoins spécifiques du patient, ses attentes, son projet, les différents aspects de sa vie qui seront des freins ou des leviers...

Le patient peut faire tout ou une partie du programme, selon ses besoins spécifiques et l'organisation du programme.

Lors du BEP, il valide son adhésion au programme et signe un **document d'adhésion**.

Ateliers collectifs pour les enfants/adolescents + ateliers collectifs pour les parents, animés par une puéricultrice et une psychologue

<u>Séance n°1 :</u>	<u>Séance n°2</u>
Atelier 1-1 : Expression du vécu Atelier 1-2 : Anatomie physiologie et traitement	Atelier 2-1 : Facteurs déclenchants la crise d'asthme : les identifier pour les éviter 1 Atelier 2-2 : Les différents signes de crise – la gestion de la crise

EDUCATION THERAPEUTIQUE ET ASTHME EN PEDIATRIE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

! Ce programme n'est plus autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHU de Rennes

PUBLIC CIBLE

Le programme s'adresse aux enfants asthmatiques de 6 à 18 ans ou aux parents d'enfants asthmatiques de moins de 6 ans, à tous les stades de l'évolution de la maladie (crise inaugurale à asthme persistant sévère), ces enfants sont suivis ou ont été pris en charge au CHU de Rennes.

PATHOLOGIE

Asthme

COORDONNATEUR

Eric DENEUVILLE

Courriel : eric.deneuille@chu-rennes.fr

Téléphone : 02-99-26-67-68

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

- Apprentissage de la compétence d'autogestion de la maladie.
- Acquérir les objectifs de sécurité nécessaires en vue de cette autogestion (reconnaissance des signes annonciateurs de crise, gestion de la crise à l'aide du plan d'action personnalisé, apprentissage des gestes).
- L'efficacité du programme, est mesurée par la réalisation d'un test de contrôle de l'asthme à chaque séance d'éducation thérapeutique, puis à distance des séances d'éducation ainsi que sur la réalisation de questionnaires vrai-faux en fin de session d'éducation.

Déroulement

- Le programme ETP est pour l'instant proposé sous formes de 3 séances ETP individuelles d'environ 1h, sur une période rapprochées (environ 2 mois), dont le contenu se base sur le diagnostic éducatif individuel et les objectifs de sécurité.
- En fin de première séance après le diagnostic éducatif, sont réalisés les premiers objectifs de sécurité : prise du traitement et prise en charge de la crise d'asthme
- En fonction du diagnostic éducatif, une séance avec l'allergologue (Dr ROCHEFORT-MOREL) et/ou une séance à domicile avec la conseillère médicale en environnement (Capt'Air) seront proposées (un projet spécifique "ETP et allergologie" sera développé ultérieurement).

Les séances d'éducation thérapeutique sont seulement individuelles et actuellement n'intervient que la pneumopédiatre (Dr HESSE)

Les outils :

- Les outils pédagogiques à disposition, regroupent :
 - ✓ Le document sur la prise des traitements avec la grille d'évaluation de chaque geste
 - ✓ Le plan d'action personnalisé, remis au patient, après avoir vu avec lui les différents points
 - ✓ La mallette ETP pour patients asthmatiques fournie par le laboratoire, GSK, avec cartes de Paul, études de cas, mises en situation, ronde des décisions.
 - ✓ Plan d'action personnalisé en cas de crise, pour la gestion de la crise d'asthme
 - ✓ Puzzle santé, avec questions sur l'asthme : physiopathologie, médicaments, symptômes.

ENFANTS ASTHMATIQUES ET LEURS FAMILLES

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

Groupement Hospitalier de Bretagne Sud - Lorient

PUBLIC CIBLE

Enfants de 2 à 18 ans et leurs parents.

PATHOLOGIE

Asthme

COORDONNATEUR

VIGNERON PHILIPPE

PNEUMO-PEDIATRE

Courriel : p.vigneron@ghbs.bzh

Téléphone : 02.97.06.73.48

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Transmettre aux patients avec des techniques éducatives adaptées, des compétences suffisantes pour avoir une vie normale et une fonction respiratoire normale:

- Savoir reconnaître une crise d'asthme.
- Maîtriser la technique d'inhalation.
- Savoir quand avoir recours aux services d'urgences.
- Connaître son traitement.
- Savoir contrôler son environnement.
- Être convaincu de la nécessité d'un traitement de fond.

Modalité d'intégration au programme (critères d'inclusion) :

Tous les enfants ayant un asthme.

Déroulement

Diagnostic éducatif :

Il est réalisé de façon systématique et individuelle avant la mise en œuvre du programme d'ETP pour chaque enfant et chaque parent. Son but est d'adapter le programme aux compétences à acquérir par chaque patient. Il est écrit et intégré au dossier.

Programme personnalisé :

Le diagnostic éducatif permet d'évaluer les besoins éducatifs du patient et ses potentialités et d'adapter le contenu des séances éducatives collectives.

Séances et / ou ateliers individuels ou collectifs :

- séances individuelles :

En hospitalisation, une séance individuelle peut être proposée aux enfants et à leurs parents pour la mise en place du traitement bronchodilatateur et du traitement de fond par chambre d'inhalation.

- Séances collectives :

- Parents seuls pour les enfants de moins de 7 ans : Une séance.
- Parents et enfants de 7 à 12 ans : deux séances à 15 jours d'intervalle sont proposées avec deux groupes distincts enfants et parents.
- Séance de rappel : une séance de rappel est proposée une fois par an pour les enfants ayant assisté à une séance collective 6 mois à 1 an avant.

➔ Les outils pédagogiques utilisés sont adaptés à l'âge de l'enfant et régulièrement actualisés.

Évaluation des compétences acquises :

Planification : Une évaluation des compétences acquises est réalisée de façon systématique et écrite à la fin de chaque atelier pour chaque patient et rempli par l'équipe éducative. Elle est transmise aux médecins traitants.

Contenu : Une feuille de satisfaction est remplie par chaque famille à l'issue des ateliers

Compétences visées et outils:

- Savoir : Brainstorming, planche d'anatomie, études de cas/mises en situation, cartes de Paul, posters, bronches
- Savoir-faire : Manipulation des différentes techniques d'inhalation, apprentissage de la technique du débitmètre de pointe.

EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT ASTHMATIQUE : ACTIONS EDUCATIVES CIBLEES

ÉTAT DE L'ACTION EDUCATIVE CIBLEE EN MARS 2020

Cette action éducative ciblée est autorisée

STRUCTURE PORTEUSE

Pôle de Santé de Kervignac (56)

PUBLIC CIBLE

Enfants de 2 à 18 ans et leur famille dont le diagnostic d'asthme est confirmé.

L'inclusion est possible dès le diagnostic d'asthme posé, quelle que soit sa sévérité.

Selon l'âge de l'enfant, l'éducation thérapeutique est proposée aux parents seuls (enfants de moins de 6-7 ans) ou aux enfants et leur famille (plus de 7 ans).

PATHOLOGIE

Asthme

COORDONNATEUR

Stéphanie Helard

polesante.kervignac@gmail.com

07 83 25 20 09

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DE L'ACTION EDUCATIVE CIBLEE

Objectifs

- Asthme (moins de 6 ans) : Reconnaître les signes et traiter la crise (Rencontre avec les parents)
- Asthme (de 6 à 18 ans) : Reconnaître les signes et traiter la crise (Enfants et parents)
- Asthme (de 6 à 18 ans) : Traitement de fond et prévention (Enfants et Parents)

Déroulement

Un diagnostic éducatif

Des séances individuelles ou collectives :

Séances éducatives à la carte	Objectifs pédagogiques. Les patients seront capables de...	Messages clés	Supports
Le plan d'action de la crise	<ul style="list-style-type: none">- Décider quand utiliser leur bronchodilatateur- Décider quand y associer un corticoïde par voie générale	<ul style="list-style-type: none">- Bronchodilatateur seul ou associé aux corticoïdes par voie générale	<ul style="list-style-type: none">- Schéma de l'appareil respiratoire et des bronches normales, ou en crise
La maîtrise des techniques d'inhalation	<ul style="list-style-type: none">- Utiliser leur chambre ou système d'inhalation	<ul style="list-style-type: none">- Technique adaptée au système d'inhalation	<ul style="list-style-type: none">- Chambres d'inhalation avec ou sans masque, systèmes d'inhalation factice
Différencier le traitement de fond du traitement de crise	<ul style="list-style-type: none">- Citer les médicaments de la crise- Citer le traitement de fond- Expliquer les modalités de prise des médicaments de la crise- Expliquer les modalités de prise du traitement de fond	<ul style="list-style-type: none">- Traitement de fond = tous les jours- Traitement de crise = à la demande	<ul style="list-style-type: none">- Schéma de l'appareil respiratoire et des bronches normales, ou en crise
Le repérage des facteurs déclenchants et l'adaptation du traitement en fonction des signes	<ul style="list-style-type: none">- Identifier les environnements et situations à risque- Moduler leur traitement dans les environnements et situations à risque	<ul style="list-style-type: none">- Majoration du traitement en cas d'exposition à risque	<ul style="list-style-type: none">- Tableau illustrant les facteurs déclenchants

Ces séances seront déclinées en individuel et en collectif.

Une évaluation individuelle des compétences

L'évaluation individuelle peut être réalisée à tout moment du parcours du patient. Elle est systématique au moins une fois à la fin de la démarche éducative du patient.

Collaboration et partenariats

Avec l'équipe de pneumo pédiatres du CHBS

Avec la plateforme d'éducation thérapeutique du territoire 3

L'offre de réentraînement à l'effort du CMRF de Kerpape

LES 12 PROGRAMMES AUTRES PATHOLOGIES

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES MICTIONNELS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT "LES PETITS BATEAUX AU SEC"

ÉTAT DU PROGRAMME MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CH de Saint Briec

PUBLIC CIBLE

Enfants et adolescents

PATHOLOGIE

Troubles mictionnels

COORDONNATEUR

Docteur Isabelle LE FLOCH-JOLY
isabelle.lefloch-joly@ch-stbriec.fr
0296018003

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Ce programme d'éducation thérapeutique permet au travers d'ateliers pédagogiques :

- d'uniformiser et de codifier les pratiques des différents praticiens du service dans le domaine des troubles mictionnels (TM)
- d'optimiser l'utilisation et l'efficacité de l'alarme comportementale par l'enfant énurétique et sa famille en améliorant la compréhension et le management de cet outil, qui peut faire "peur" : la littérature montre un défaut d'observance liée à une mauvaise information initiale
- de proposer une meilleure prise en charge multidisciplinaire et globale de ces patients et de leur famille sur le plan psychologique, diététique, paramédical et médical
- d'assurer une démarche efficace et optimale d'accompagnement ciblé et d'éducation auprès des enfants et des adolescents et de leur famille avec des objectifs répondant à leur projet de vie.

Déroulement

Un Bilan Educatif Partagé est réalisé avant les séances sur un temps spécifique ou associé à un premier atelier selon les programmes.

Cet entretien ouvert, personnalisé, individuel permet d'identifier les besoins spécifiques du patient, ses attentes, son projet, les différents aspects de sa vie qui seront des freins ou des leviers...

Le patient peut faire tout ou une partie du programme, selon ses besoins spécifiques et l'organisation du programme.

Lors du BEP, il valide son adhésion au programme et signe un **document d'adhésion**.

6 séances collectives : 4 communes en famille et 2 séparément

Séance 1 : (enfants) : puéricultrice

- 1^{er} atelier : anatomie et physiologie de l'appareil urinaire
- 2^{ème} atelier : physiopathologie de l'appareil urinaire

Séance 2 : vécu psychologique (enfants et parents pris en charge séparément) : Psychologue

Séance 3 : règles hygiéno-diététiques (enfants) : puéricultrice

Séance 4 : traitement par alarme comportementale et conseils diététiques (enfants et parents) : puéricultrice

PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT EPILEPTIQUE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE

ÉTAT DU PROGRAMME MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CH de Saint Brieuc

PUBLIC CIBLE

Enfants/adolescents + fratrie + parents

PATHOLOGIE

Épilepsie pharmaco-résistante et/ou aux patients atteints d'épilepsie avec un important impact de la maladie et des traitements sur la scolarité et la vie quotidienne.

COORDONNATEUR

Docteur Isabelle LE FLOCH-JOLY
isabelle.lefloch-joly@ch-stbrieuc.fr
0296018003

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Objectifs communs à tous les patients :

- Améliorer la connaissance de la maladie et en comprendre les mécanismes
- Être informé sur les examens de diagnostic et de surveillance
- Apprendre à reconnaître les symptômes d'une crise
- Connaître les règles thérapeutiques globales et améliorer l'observance

Objectifs selon les types d'épilepsie et la situation du patient :

- Identifier des facteurs favorisant ou déclenchant des crises
- Adapter les mesures hygiéno-diététiques
- Informer sur la législation du permis de conduire
- Informer et guider sur les aspects socio-professionnels, la vie quotidienne
- Permettre au jeune et à sa famille d'exprimer leurs appréhensions vis-à-vis de l'épilepsie

Déroulement

Plusieurs séances adaptées aux besoins et âges des enfants/adolescents

Intervenants : Puéricultrice +/- psychologue +/- neuro pédiatre selon les séances

<u>Séance 1</u>	<u>Séances 2</u>	<u>Séance 3</u>	<u>Séance 4</u>	<u>Séances 5</u>
connaissance de la maladie et de ses conséquences – atelier individuel (parent et enfant/adolescent)	L'épilepsie au quotidien (crise et facteurs de risque)	partage de regards sur la maladie	Groupe de parents d'enfants ado <u>ou</u> enfants de moins de 6 ans <u>ou</u> enfants épileptiques déficients: partage de regards sur la maladie et gestion de la crise	Vivre avec un frère ou une sœur épileptique (pour la fratrie)

ATELIERS DE LA PEAU

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

! Ce programme n'est plus autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHRU Brest - SITE HOPITAL MORVAN – Service de dermatologie

PUBLIC CIBLE

Age : tous les âges

PATHOLOGIE

Dermatose : Eczéma et psoriasis

Gravité de la maladie : modérée à sévère et échec thérapeutique

Critères de vulnérabilité : altération de la qualité de vie

COORDONNATEUR

Dr Dominique DUPRE-GOETGHEBEUR

domidupre@me.com

0681093454

02 98 22 38 51

FINANCEMENT

CHRU de Brest, fonds privés laboratoires ABBVIE pour imprimer l'affiche des ateliers de la peau et financer la graphiste du jeu : Randonnée de la Peau

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Faire acquérir au patient et à son entourage les compétences nécessaires pour vivre mieux sa maladie au quotidien :

- exprimer son vécu et ses représentations de la maladie (ses difficultés, ses émotions, savoir demander de l'aide)
- Travailler sur les craintes liées au traitement : corticophobie
- comprendre sa maladie, savoir l'expliquer à son entourage
- connaître les facteurs aggravants de la maladie
- connaître son traitement
- se traiter au quotidien
- adapter ses soins d'hygiène à son environnement et son habillage
- échanger sur la maladie, son expérience avec d'autres patients et leur famille
- s'adapter aux situations particulières.

Déroulement

Le programme est mis en œuvre sous forme de séances individuelles et collectives :

- **parents et les enfants de moins de 6 ans**

Des séances individuelles comprenant des séances médicales et / ou infirmières, avec les parents : retrouver les lésions d'eczéma sur la peau par l'enfant, par le parent.

Démonstration de soins par le parent et l'enfant puis le soignant

Progression dans les objectifs fixés en termes de connaissance de la maladie, du traitement et de vivre avec (objectif piscine par exemple)

- **pour les enfants (6 à 13 ans)**

Des séances collectives : la Randonnée de la Peau, jeu thérapeutique créé par l'équipe, jeu de plateau permettant d'aborder les questions de la maladie, du traitement, du vécu ensemble ; durée 2H30. : IDE, dermatologue, psychologue.

- **pour les adolescents**

Travail de groupe créatif : fabriquer ensemble un poster pour la journée mondiale de l'eczéma avec slogan, collage de photos provenant de magazines, dessins (beaucoup de choses sur la douleur, l'image de soi)

- **pour les adultes**

Des séances collectives d'une durée de 2H30 chacune : les Cafés de la Peau, avec infirmière, psychologue et médecin, sont abordés les questions amenées par les patients tant en termes de vécu que de connaissances et traitement maladie.

Des séances individuelles sont proposées sous forme de consultations médicales et infirmières : reconnaître les zones avec différentes formes d'eczéma (aigu, chronique), démonstration de soins, image de soi.

Les outils pédagogiques

- la Randonnée de la Peau : jeu de plateau créé par l'équipe des Ateliers de la Peau
- groupe de parole,
- aventure du bus,
- eczéma book,
- activité d'art plastique : poster sur l'eczéma,
- plan d'action personnalisé,
- documents remis aux patients : diplôme de pompier de la peau, certificat de participation à la randonnée de la Peau, Aventure du Bus, Coloriage de l'Eczéma book, Malette avec des documents sur l'eczéma adapté aux enfants + leur contrat de soin, peluche anti grattage, échantillons de crème, plan d'action personnalisé
- poster des ateliers de la peau diffusés dans les cabinets de dermatologie de ville

« PRENDRE L’AIR »

ÉTAT DU PROGRAMME MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHRU Brest

PUBLIC CIBLE

Tous les enfants âgés de plus de 6 ans

PATHOLOGIE

Atteints d’une maladie neuromusculaire

COORDONNATEUR

Dr Audrey Barzic

audrey.barzic@chu-brest.fr

Contact pour adresser un patient

CRMNM-enfants@chu-brest.fr

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Le programme vise à éviter la décompensation aiguë, grave et la trachéotomie en urgence. Il soutient l’enfant et son entourage dans l’acquisition ou le renforcement de compétences en lien avec la gestion de la pathologie au quotidien, ceci dans l’objectif d’une amélioration de la qualité de vie.

Parcours du patient au sein du programme

- Proposition d’adhésion au programme d’éducation thérapeutique lors d’une consultation au Centre de Référence des Maladies neuromusculaires de l’enfant, du CHRU de Brest.
- Bilan éducatif partagé (BEP) réalisé par l’IDE
- Recueil du consentement éclairé enfant-parents.
- Définition des objectifs pédagogiques.
- Transmission du compte rendu aux parents, médecin traitant et professionnels de santé concernés après accord des parents.

Déroulement

Deux types de séances existent : des séances individuelles, les plus nombreuses et des séances collectives.

- **Séances individuelles** lors de chaque consultation multidisciplinaire (CMD) réalisée entre 30 min et 1h
- **Séances Collectives** (groupe de parents ou d’enfants)

Thèmes abordés lors des séances

- Connaissance de la physiologie respiratoire
- Mécanismes de l'insuffisance respiratoire
- Connaissance et indication des appareils – apprentissage, utilisation (ventilation, désencombrement, aide à la toux)
- signes et prévention de l'encombrement bronchique
- Décompensation respiratoire modérée et sévère (connaissance symptômes, gestion crise, adaptation thérapeutique)
- Exprimer ses besoins
- Repérer et exprimer ses émotions
- Savoir faire face au regard des autres
- Identifier les aides et les accepter

Bilan de suivi réalisé par l'IDE

- Evaluation des acquis et des renforcements.
- Définition de nouveaux objectifs.
- Courrier au médecin référent et kinésithérapeute de l'enfant après accord des parents.

Équipe Éducative

- Médecin Pneumopédiatre
 - IDE
 - Psychologue
- Association : AFM

PROGRAMME EDUMICI PEDIATRIE

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES ENFANTS VIVANT AVEC UNE MALADIE INFLAMMATOIRE
CHRONIQUE DE L'INTESTIN (MICI)

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHU de Rennes

PUBLIC CIBLE

Enfants et adolescents de 9 à 18 ans et leurs parents/aidants familiaux

PATHOLOGIE

Maladie de Crohn, Rectocolite hémorragique et autres colites chroniques

COORDONNATEUR

Dr Alain DABADIE

Contact

Coralie MAINGUENE

Secrétariat Centre Maladies rares digestives -Pôle Femme Enfant - Hôpital Sud

Téléphone : 02 99 26 71 77

Courriel : centre.mardi.secretariat@chu-rennes.fr

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Modalités organisationnelles

Ambulatoire

Consultations

Hospitalisation de jour

Objectifs

Comprendre sa maladie et les traitements

Savoir adapter son alimentation à l'évolution de la maladie (poussées) ; savoir gérer sa nutrition entérale à domicile le cas échéant

Connaître et limiter les facteurs aggravants (tabac...)

Savoir gérer son traitement par injections (biothérapies)

Savoir communiquer sur sa maladie avec son entourage

Faciliter la vie familiale, scolaire et les loisirs avec les contraintes de la maladie

Faciliter la transition lors du passage en médecine d'adultes

Envisager l'avenir lors du passage à l'âge adulte

Equipe intervenante

Médecins, Cadre infirmier, Puéricultrices

Déroulement du programme

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé par le médecin en consultation ou hospitalisation de jour afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour **vivre mieux avec la maladie**.

A partir de ce bilan, des **séances individuelles** d'éducation thérapeutique sont proposées en consultation de pédiatrie au sein d'un parcours éducatif de 6 à 12 mois. Elles sont réalisées en tenant compte également de l'âge de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie.

Des **séances collectives** sont proposées annuellement aux adolescents (12-18 ans) et aux patients avant la transition en médecine d'adultes (16-18 ans).

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée 6 mois après la fin du programme et systématiquement avant le relais en médecine d'adultes afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

GERER SON TRAITEMENT ANTI VITAMINE K, L'AUTOMESURE ET VIVRE AVEC AU QUOTIDIEN

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

! Ce programme n'est plus autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHRU Rennes

PUBLIC CIBLE

Tous les enfants de 0 à 18 ans traités par antivitamines K au long cours notamment en cas de :

- port de prothèses valvulaires mécaniques
- dérivations cavo-pulmonaires
- anévrisme artériel de la maladie de Kawasaki
- hypertension artérielle pulmonaire
- prévention des thromboses intracavitaires dans les cardiomyopathies
- thromboses veineuses ou artérielles

COORDONNATEUR

Dr Adeline BASQUIN

Adresse mail : adeline.basquin@chu-rennes.fr

Téléphone : 0299282517

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

- diminuer le taux d'accidents thrombo-emboliques et ou hémorragiques liés aux AVK
- diminuer les risques d'accidents liés aux AVK
- autonomiser les enfants et leurs parents dans la surveillance et l'adaptation du traitement.
- diminuer les coûts liés à ce traitement.
- favoriser des compétences d'adaptation à vivre avec le traitement, l'automesure pour une meilleure qualité de vie

Déroulement

Les 4 étapes du programme : diagnostic éducatif, programme personnalisé, séances/ateliers individuelles et/ou collectives et évaluation des compétences acquises (planification, contenu, objectifs/compétences visées, outils...)

L'enfant et ses parents viennent en séances individuelles avec l'infirmière DE référente et sont en contact régulier avec le médecin référent.

Les trois séances initiales et la synthèse en équipe (médecin et infirmière) permettent la délivrance du matériel d'automesure.

Elle s'appuie sur les grilles d'évaluation des acquis de connaissances et de comportement pour la gestion du traitement et la surveillance de l'INR afin de permettre l'acquisition d'une autonomie à l'utilisation de l'appareil pour l'auto mesure de l'INR.

Après une séance à 12 semaines d'évaluation de la pratique à domicile, le suivi est programmé tous les six mois. Un suivi intermédiaire est assuré selon les besoins, les demandes.

La synthèse suivi éducatif infirmier, transmise aux cardiopédiatres du programme, reprend l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés et rédigés avec le patient.

Séance	Objectif du soignant	Objectif patient
BEP : 1 ^{ère} partie Bilan éducatif partagé	<ul style="list-style-type: none"> - Le cardiologue pédiatre et congénitaliste propose la surveillance de l'efficacité du traitement AVK par automesure et le programme d'ETP - Assurer la coordination avec les professionnels libéraux - L'infirmière se présente, présente la démarche éducative et négocie le consentement du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Exprimer son souhait de : <ul style="list-style-type: none"> • Participer au programme • Transmettre des informations et à qui - Préciser : les conditions favorables à sa participation, ses attentes, ses besoins en rapport avec sa vie quotidiennes avec la maladie et/ou l'apprentissage d'autosoins
BEP : 2 ^{ème} partie	<ul style="list-style-type: none"> - L'infirmière : <ul style="list-style-type: none"> • Expliciter son approche relationnelle, pédagogique, basée sur l'empathie, l'apprentissage par 'apprenant et le partage • Explorer les éléments permettant de connaître le patient, son entourage • Identifier les ressources et les freins à 'apprentissage, l'implication du patient dans la gestion de sa santé • Favoriser les liens avec le centre de compétence pour le suivi éducatif et de l'adaptation des doses de traitement - Le cardiologue : <ul style="list-style-type: none"> • S'entretenir en cas de suivi médical par un confrère • Evaluer, valider le début du suivi par automesure 	<ul style="list-style-type: none"> - Se présenter - Décrire son quotidien - Le traitement de l'automesure : exposer ses connaissances, son savoir faire - Parler librement de son ressenti <p>Il se sent à l'aise pour exprimer se difficultés, ses envies de changement et construire ses solutions.</p>
élaborer un plan de soins personnalisé 3 ^{ème} partie	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagner le patient dans son cheminement d'adaptation à la maladie, à vivre avec les soins - Négocier avec le patient les objectifs personnalisés visant le suivi de l'efficacité de son traitement en lien avec sa qualité de vie - Transmettre et faire valider par l'équipe pluridisciplinaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Exprimer son degré d'implication, ses découragements, son ressenti - Visualiser les compétences acquises, à renforcer - Repérer le cheminement pour prendre soin de lui-même - Construit un projet de soin réalisable pour lui - Priorise et s'engage sur un (des) objectif(s) rédigé avec l'infirmière
Séance n°1 : Vivre avec son traitement AVK	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer les savoirs : savoirs, savoirs faire et savoirs être - Partir des représentations des personnes pour construire leurs savoirs - S'assurer de la bonne compréhension des informations et actions déterminées ensemble pour renforcer ces compétences - Engager et encourager les réajustements nécessaires pour assurer l'administration du traitement ou l'adhésion au traitement - Guider pour l'obtention d'une efficacité des AVK maximale et d'un suivi pertinent 	<ul style="list-style-type: none"> - Citer l'action des AVK - Expliquer le lien entre maladie et AVK - Connaître l'AVK, la surveillance et les signes à transmettre au médecin et/ou les conduites à tenir - Expliquer la manière dont-il gère, s'organise pour : <ul style="list-style-type: none"> • Le renouvellement des ordonnances • Avoir un stock permanent de comprimés • L'utilité du remplissage d'un support de suivi de traitement • Le remplissage de son carnet ou du support personnel créé

Séance n° 2 : Réaliser une automesure de l'INR à domicile	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagner et évaluer la pratique de l'automesure de l'INR - Favoriser le relais de la surveillance réalisée par les parents pour développer l'autonomie de l'enfant dans des rythmes propres à chacun 	<ul style="list-style-type: none"> - Acquérir la gestuelle d'automesure de l'INR - Eliminer de façon adaptée les déchets - Entretien de façon adaptée son appareil d'automesure - Expliquer ses difficultés, ses envies de changements, trouver des solutions
Séance n°3 : Surveiller l'efficacité des AVK	<ul style="list-style-type: none"> - Répartir dans le suivi les objectifs en lien avec le fonctionnement de l'appareil - Faire valider l'autorisation de début de suivi-automesure-INR par le Dr BASQUIN - Saisir l'activité éducative dans le logiciel ABEL/ETP 	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre l'échéancier de suivi de l'automesure des INR - Contacter le Dr BASQUIN pour transmettre tous ses résultats d'INR - Repérer une situation urgente (INR, saignements, malaise...) - Savoir contacter la personne ressource en cas : d'urgence / de dysfonctionnement de l'appareil - paramétrer l'appareil d'automesure
Séance n° 4 : Évaluation initiale	<ul style="list-style-type: none"> - Permettre une autonomie dans la poursuite du traitement à domicile - Valider l'exécution du soin en toute sécurité 	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier sa capacité à prendre son traitement à domicile - Identifier sa capacité à réaliser une automesure régulière à domicile - Prendre la décision de commencer ce suivi en lien avec le centre de cardiologie pédiatrique congénitaliste
Séance n° 5 : suivi infirmier tous les 6 mois et intermédiaire si besoin	<ul style="list-style-type: none"> - S'assurer, dans la durée, de l'autonomisation dans la surveillance et l'adaptation du traitement - Evaluer et fait évaluer à la personne, les objectifs éducatifs fixés visant l'autonomie la sécurité - Guider vers e réajustement des savoirs - Evaluer le maintien des compétences à paramétrer l'appareil d'automesure - Accompagner le jeune à prendre sa place dans la gestion globale de son traitement et de son suivi médical en lien avec sa pathologie - Evaluer ses besoins de ré-annonce de la maladie - Répondre aux attentes et difficultés particulières rencontrées 	<ul style="list-style-type: none"> - Faire le bilan des actions qu'il met en œuvre pour prendre soin de lui-même - Utiliser le répondeur spécifique pour transmettre ses résultats - Prendre conscience de ses compétences à gérer - Son traitement sans ses parents - Se positionner en tant qu'acteur - Décider de participer à la séance « mon histoire de cœur »
Séance n° 6 : suivi médical/tél : 1 jour sur 2 la première semaine Hebdomadaire sur 3 semaines puis mensuel	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluer l'efficacité du traitement, stabilité des INR - Renseigner l'adaptation des doses, du suivi INR - Répondre aux attentes particulières 	<ul style="list-style-type: none"> - Transmettre ses résultats régulièrement - Suivre les consignes médicales (dose, prochain INR) - Exposer ses difficultés - Selon les compétences de la personne évaluer ses propositions d'adaptation de doses
Séance n° 7 : « Mon histoire de cœur »	<ul style="list-style-type: none"> - Ré annoncer la maladie au patient lui-même - Répondre aux interrogations sur la prise en charge à long terme - Favoriser les compétences psychosociales 	<ul style="list-style-type: none"> - S'approprier sa maladie - Faire le lien entre thérapeutique, suivi médical et sa pathologie - Développer son positionnement 'adulte avec une maladie chronique

EDUCATION THERAPEUTIQUE INITIALE ET ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT DE PETITE TAILLE ET DE SA FAMILLE POUR QUI UN TRAITEMENT PAR HORMONE DE CROISSANCE EST JUSTIFIE

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHU de Rennes

PUBLIC CIBLE

Patient de la naissance à 18 ans présentant des troubles de la croissance en lien avec une production de l'hormone de croissance insuffisante ou inefficace, confirmée par des tests endocriniens.

PATHOLOGIE

Pathologies entraînant des troubles de la croissance en lien avec une production de l'hormone de croissance insuffisante ou inefficace

COORDONNATEUR

Dr Marc DE Kerdanet

Consultations de pédiatrie

Téléphone : 02 99 26 71 36

Courriel : marc.de.kerdanet@chu-rennes.fr

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Comprendre sa maladie et/ou son problème de croissance

Comprendre les principes du traitement par hormone de croissance, son intérêt et son action vis-à-vis de sa pathologie

Réaliser l'injection d'hormone de croissance au quotidien

Pouvoir exprimer ses émotions et ses difficultés en lien avec la taille et l'effort de soin au quotidien, et renforcer l'estime de soi

Modalités organisationnelles

Ambulatoire

Equipe intervenante

Médecins, Puériculteur.trices

Déroulement

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé en consultation par le médecin et la puéricultrice, afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour **vivre mieux avec sa petite taille**.

A partir de ce bilan, des **séances individuelles** d'éducation thérapeutique sont proposées aux consultations de pédiatrie. Elles sont réalisées en tenant compte également de l'âge de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie.

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée de manière régulière tout au long du suivi afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LE CADRE D'UNE MALADIE CŒLIAQUE CHEZ L'ENFANT (SUIVI D'UN REGIME SANS GLUTEN)

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHU de Rennes

PUBLIC CIBLE

Tout enfant présentant une maladie cœliaque - Parents ou aidants familiaux

PATHOLOGIE

Maladie cœliaque

COORDONNATEUR

Dr GASTINEAU Swellen
Consultations de pédiatrie - Hôpital Sud
Téléphone : 02.99.26.71.77
Courriel : Centre.mardi.secretariat@chu-rennes.fr

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Mieux comprendre sa maladie et le rôle du gluten
Mettre en place un régime alimentaire adapté et varié, et le maintenir dans le temps
Savoir gérer les repas en collectivité (école, crèche, loisirs) et lors de situations inhabituelles (restauration rapide, repas de fête, vacances, voyages...)
Échanger sur ses émotions, ses difficultés et la vie au quotidien avec la maladie
Faciliter la vie familiale avec les contraintes du régime
Envisager sa vie d'adulte (transition) avec la poursuite du régime sans gluten

Modalités organisationnelles

Ambulatoire

Equipe intervenante

Médecins, Puériculteur.trices, Diététicien.nes

Déroulement

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé par le médecin afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour **vivre mieux avec la maladie cœliaque**.

A partir de ce bilan, des **séances individuelles** d'éducation thérapeutique sont proposées en consultation de pédiatrie, en présence des parents, au décours du rendez-vous de suivi médical ou en fonction des disponibilités des parents. Elles sont réalisées en tenant compte également de l'âge de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie.

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée de manière régulière tout au long du suivi et, de manière systématique une fois par an, afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

VIVRE AVEC MON CORSET

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHU de Rennes

PUBLIC CIBLE

Tout enfant ayant une scoliose et nécessitant le port d'un corset

PATHOLOGIE

Scoliose

COORDONNATEUR

Dr Rachel HEYMAN

Contact : Secrétariat du Service de Médecine Physique et Réadaptation pour Enfants (MPRe)

Adresse mail : rachel.heyman@chu-rennes.fr

Téléphone 02 99 28 42 99 (Secrétariat du service)

FINANCEMENT

Aucun

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Mieux comprendre la scoliose, l'action du corset

Gérer le port du corset, son entretien, la surveillance cutanée

Mettre en place au quotidien des exercices d'auto-rééducation et apprendre à se mouvoir en respectant son dos

Etre capable de pratiquer une activité physique choisie et épanouie

Apprendre à se relaxer

Exprimer et partager entre pairs ses sentiments et ses difficultés relatifs à la vie avec un corset

Modalités organisationnelles

Ambulatoire

Equipe intervenante

Éducateur.rice sportive, Cadre de santé, Ergothérapeute, Kinésithérapeute, Médecin, Psychomotricien, Orthoprothésiste.

Déroulement

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé par l'ergothérapeute afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour **vivre mieux avec son corset**.

A partir de ce bilan, des **séances collectives ou, si besoin, individuelles** d'éducation thérapeutique sont proposées en 2 sessions sur une journée. Elles sont réalisées en tenant compte également de l'âge de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie.

Session 1 :

Atelier « Principes et actions du corset » pour les enfants et leurs parents

Atelier « Temps de parole autour du corset » entre parents

Atelier « Vie quotidienne » pour les enfants

Un repas partagé est ensuite proposé aux enfants

Session 2 :

Atelier « Scoliose et sport »

Atelier « Les mots de mon corps »

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée à la fin de la deuxième session, puis par téléphone à 3 mois. Les patients et leur famille peuvent participer de nouveau à certains ateliers en fonction de leurs besoins.

EDUCATION THERAPEUTIQUE REGIONALE POUR LES MALADIES HEMORRAGIQUES

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

CHU de Rennes

PUBLIC CIBLE

Tout patient présentant une maladie hémorragique chronique acquise ou héréditaire suivi au Centre régional de traitement des maladies hémorragiques (CRTH), centre de ressource et de compétence maladies rares. Ces maladies hémorragiques comprennent les hémophilies et autres déficits en facteur de la coagulation, la maladie de Willebrand et les pathologies plaquettaires héréditaires.

PATHOLOGIE

Maladies hémorragiques chroniques héréditaires ou acquises

COORDONNATEUR

Dr Benoit GUILLET

Contact :

Benoit GUILLET ou Nadine BOUVET

Adresse mail :

benoit.guillet@chu-rennes.fr

nadine.bouvet@chu-rennes.fr

Téléphone : 02.99.28.24.10

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

- Connaître et mieux comprendre la maladie et sa prise en soin
- Connaître et savoir prévenir les situations à risque de saignement
- Connaître et adapter les traitements anti-hémorragiques
- Savoir réaliser les injections intraveineuses
- Savoir réagir en cas de saignement
- Savoir gérer la douleur
- Savoir gérer les pathologies pouvant interagir avec sa maladie hémorragique
- Envisager et gérer une grossesse avec la maladie
- Savoir s'adapter en fonction de son contexte de vie : activités sportives et autres activités physiques ; activités scolaires ou professionnelles
- Se faire confiance dans la progression vers l'autonomie
- Echanger sur ses émotions, ses difficultés et la vie au quotidien avec la maladie

Modalités organisationnelles

Ambulatoire

Equipe intervenante

Médecins, Infirmier(e)s, Secrétaire, Patient(e)s/parents ressources

Déroulement

Le programme se déroule tout au long du suivi du patient sous la forme de cycles adaptés à l'âge et à la sévérité de la maladie.

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé au début de chaque cycle afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour **vivre mieux avec sa maladie**.

A partir de ce bilan, des **séances individuelles et collectives** d'éducation thérapeutique sont proposées aux enfants et à leurs parents, ainsi qu'aux patients adultes. Elles sont réalisées en tenant compte de l'âge du patient, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie.

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée de manière régulière tout au long du suivi afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT - AUTISME : CONNAITRE, COMPRENDRE ET GERER LES TROUBLES AUTISTIQUES

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

! Ce programme n'est plus autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

Centre Hospitalier Guillaume Régnier (CHGR), Rennes (35)

PUBLIC CIBLE

Ce programme s'adresse aux jeunes de moins de 16 ans, ayant été reçu à l'Espace Autisme pour poser ou confirmer un diagnostic de TED, ainsi qu'à leur famille.

PATHOLOGIE

Troubles envahissants du développement

COORDONNATEUR

Dr Tanguy SEVENO

espace-autisme@ch-guillaumeregnyer.fr

02 99 68 29 63

FINANCEMENT

Aucun - Moyens actuels de l'Espace Autisme. (Moyens supplémentaires demandés à l'ARS)

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

L'objectif général du programme est de renforcer la capacité de la personne présentant un TED et de son entourage à se prendre en charge, à élaborer des stratégies de compensation, afin d'avoir une meilleure qualité de vie.

Les objectifs opérationnels visent à

- Acquérir ou approfondir des connaissances sur les TED et mettre en œuvre ces connaissances
- Aider à l'accès aux soins
- Aider à l'intégration sociale
- Diminuer les comportements problèmes qui pourraient entraîner des ruptures familiales, scolaires ou professionnelles, sociales...

Déroulement

- un diagnostic éducatif
- 5 séances collectives ou individuelles, d'une durée de 2h environ, dont le "fil rouge" est de "prévenir ou gérer les comportements difficiles" : Connaître et comprendre les particularités de fonctionnement du jeune TED, Aider au développement de l'autonomie quotidienne, personnelle et sociale, Aider à l'accès aux soins, Aider le jeune à développer ses habiletés sociales, Aider à la mise en place d'outils à domicile.

Les outils utilisés

Outils comportementalistes de structuration, livre, supports visuels, présentation de séquençage, paper board, jeu de rôle, thermomètre des émotions, vidéos, agendas...

ALLERGIES ALIMENTAIRES DE L'ENFANT

ÉTAT DU PROGRAMME EN MARS 2020

Ce programme est autorisé

STRUCTURE PORTEUSE

Groupe Hospitalier de Bretagne Sud – Lorient

PUBLIC CIBLE

Enfants de 0 à 18 ans et leurs parents.

PATHOLOGIE

Allergies alimentaires

COORDONNATEUR

LE PABIC FRANCOISE

Courriel : utet@ghbs.bzh ou le-pabic.francoise@orange.fr

Téléphone : 02.97.06.74.81

FINANCEMENT

ARS

INFORMATION SUR LE CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs

Transmettre aux patients avec des techniques éducatives adaptées, des compétences suffisantes pour repérer l'allergène, éviter l'accident et savoir le traiter s'il survient :

- Refuser un aliment interdit ou inconnu.
- Reconnaître les signes d'allergies alimentaires et leur gravité.
- Savoir utiliser la trousse d'urgence (injection de l'adrénaline).
- Prévenir un adulte référent.
- Savoir préparer un repas sans allergène.

Modalité d'intégration au programme (critères d'inclusion) :

Tous les enfants ayant un diagnostic d'allergie alimentaire confirmé par un bilan allergologique.

Déroulement

- Diagnostic éducatif :

Il est réalisé de façon systématique et individuelle avant la mise en œuvre du programme d'ETP pour chaque enfant et chaque parent. Son but est d'adapter le programme aux compétences à acquérir par chaque patient. Il est écrit et intégré au dossier.

- Programme personnalisé :

Le diagnostic éducatif permet d'évaluer les besoins éducatifs du patient et ses potentialités et d'adapter le contenu des séances éducatives collectives.

- Séances et / ou ateliers individuels ou collectifs :

Deux types d'atelier comprenant chacun deux séances à quinze jours d'intervalle :

- Parents seuls pour les enfants de moins de 6 ans.
- Parents et enfants après 6 ans.

Les outils pédagogiques utilisés sont adaptés à l'âge de l'enfant et régulièrement actualisés. Ils ont été validés par le GREATA (Groupe de Réflexion en Education Thérapeutique dans l'Allergie Alimentaire) et répondent au référentiel de compétences.

▪ Évaluation des compétences acquises :

(Planification, contenu, objectifs / compétences visées, outils)

- Planification : Une évaluation des compétences acquises est réalisée de façon systématique et écrite à la fin de chaque atelier pour chaque patient et rempli par l'équipe éducative. Elle est transmise aux médecins traitants. Par ailleurs, selon la sévérité et le contrôle de l'allergie alimentaire, chaque enfant bénéficie d'1 à 4 consultations de suivi spécialisé par an.
- Contenu : Une feuille de satisfaction est remplie par chaque famille à l'issue des ateliers.
- Compétences visées et outils:
 - Savoir : Test-vrai faux, techniques du récit, études de cas/mises en situation
 - Savoir-faire : Grilles d'observations (manipulation de l'adrénaline et de la chambre d'inhalation).
 - Sentiment d'auto-efficacité : Etoiles d'auto-évaluation.
 - Qualité de vie : Un questionnaire spécifique va être utilisé courant 2015.