

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

GRENOBLE ALPES

2 décembre 2016

Atelier ETP-pédiatrie

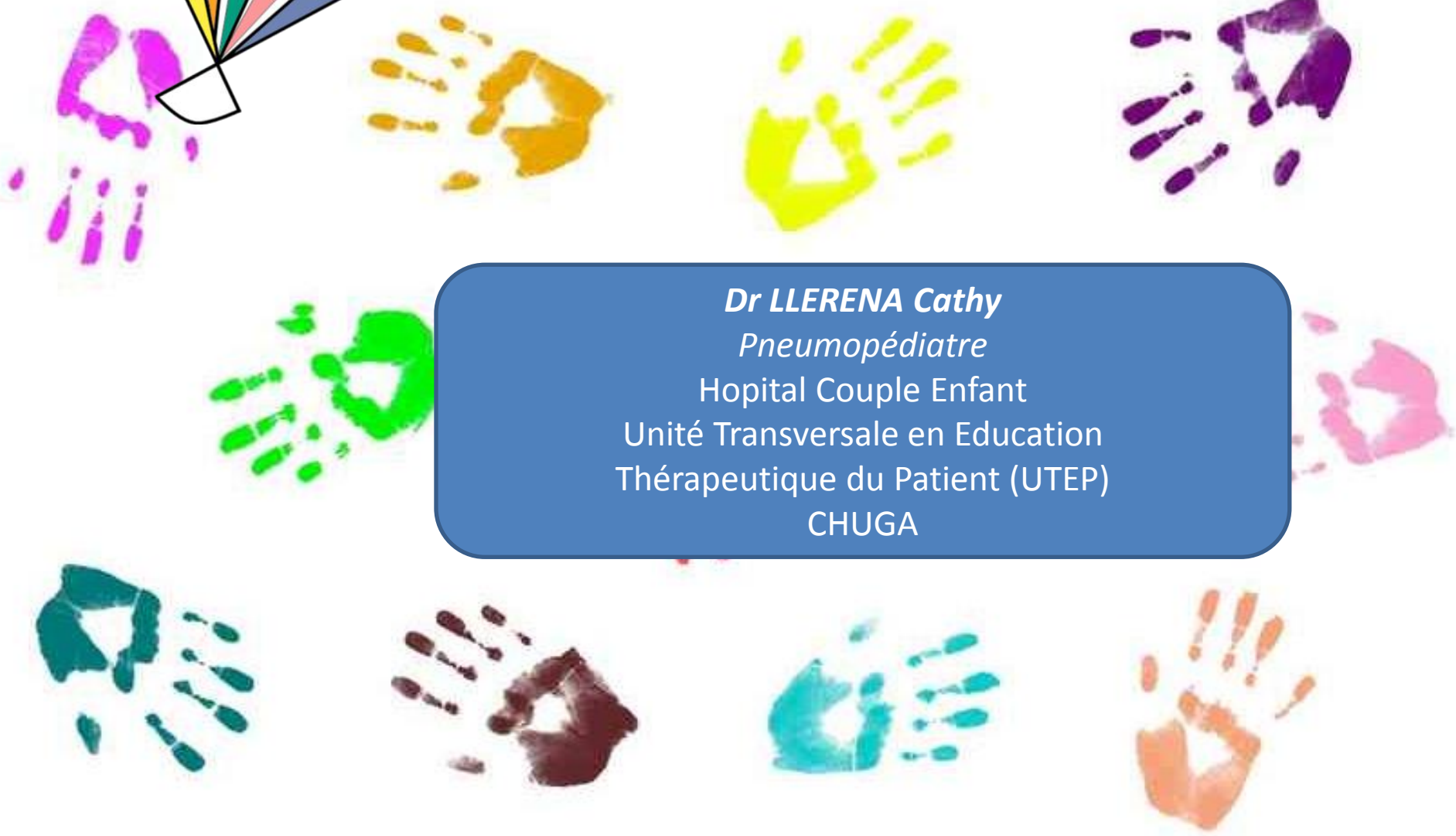
Les outils éducatifs



Les Jeux de l'Air: une collaboration réussie



Dr LLERENA Cathy
Pneumopédiatre
Hopital Couple Enfant
Unité Transversale en Education
Thérapeutique du Patient (UTEP)
CHUGA





Session 1 Enfants

- Présentation de l'équipe et des participants
- bilan éducatif partagé Photoexpression (Vécu)
- Brainstorming, métaplan
- Séance individuelle au moment des EFR
- bilan éducatif partagé en individuel
- EFR
- Mécanique ventilatoire poumon sain, poumon asthmatique (Bouteille/Gant /Scotch) et dessin
- Gouter

Photoexpression pour l'identification des besoins éducatifs d'un groupe = Diagnostic éducatif collectif



Qu'est-ce que tu attends de la Journée 22R.

- Comment reconnaître une aise d'esthème
- Comment gérer la aise
- A quoi sert le traitement
- Comment cela agit sur nos branches
- Comment reconnaître que l'on a de l'esthème
- Ce que c'est
- Pourquoi on a cela
- Savoir quand cela s'arrête
- Reconnaître vraiment ce qui se passe

Qu'est ce que l'asthme représente pour toi.

maladie
langue
Sport

Spécialité

traitement

medicament

Apparait
à tout moment

Crise

Panacée. Alvéoles?

handicap

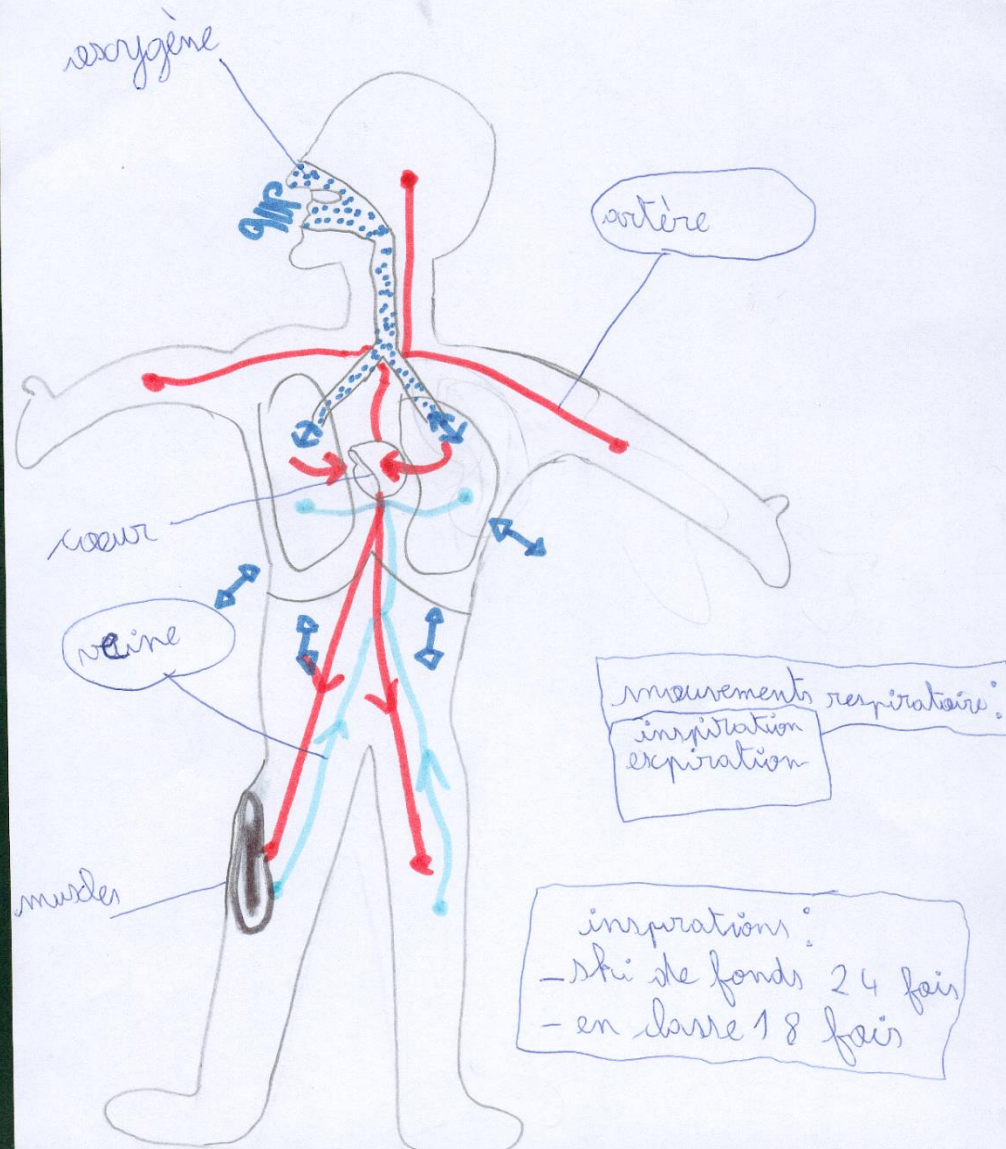
Ventoline

1/ Connais-tu le nom de chaque mouvement respiratoire ?

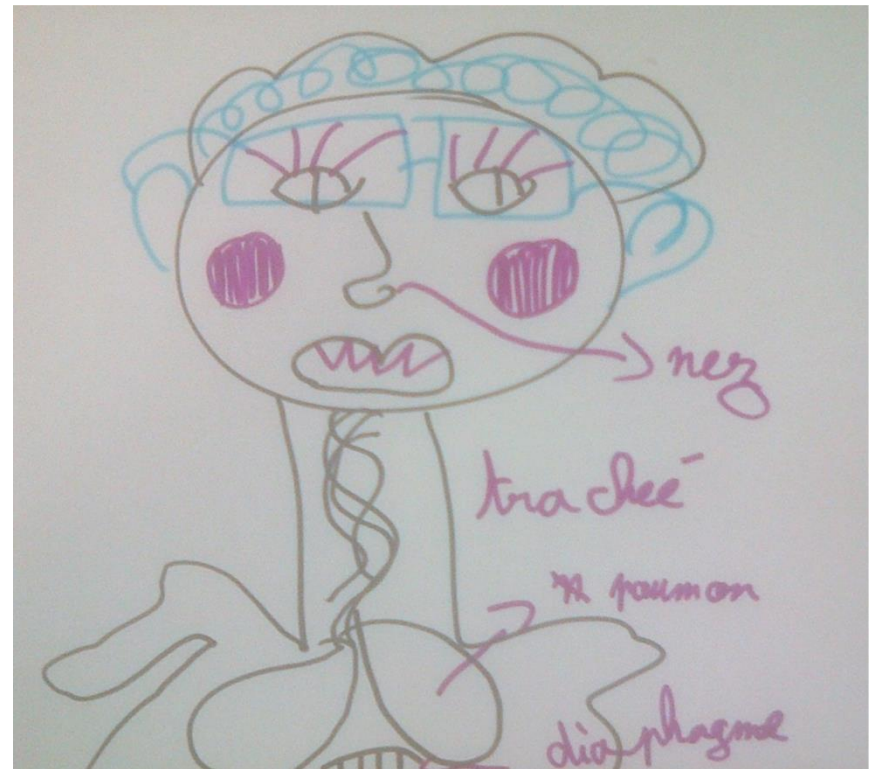
2/ Compte le nombre d'inspirations que tu effectues en 1 minute :

- dans la classe
- pendant l'activité de ski de fond

3/ A l'aide d'un dessin, explique selon toi, où va l'air que tu respîres.

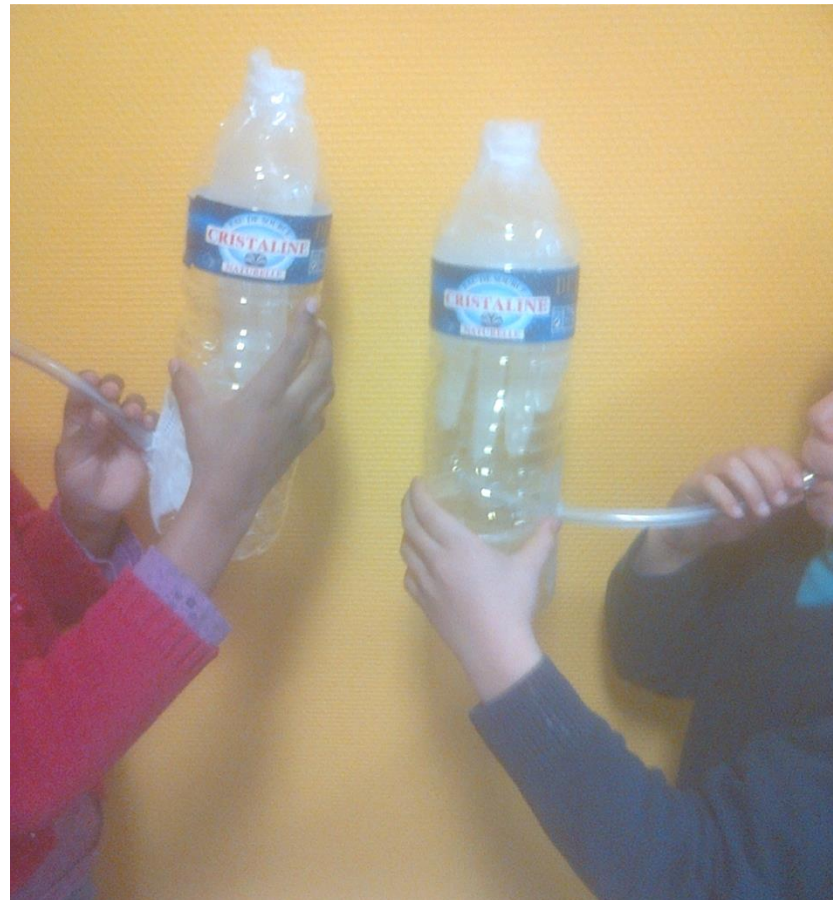


Mécanique ventilatoire



Dessin de Mathis

Mécanique ventilatoire



Je comprends ce qui se passe en moi





Session 2 Enfants

- Eval session 1 : Question sur ardoise / Pendu
- Cartes Paul et Mathou
 - Choix des cartes qui correspondent à leurs symptômes
 - Tri des cartes en fonction de la crise sévère et de la crise légère
- Comment je fais pour penser à prendre mes médicaments ?
- Annonce Concours
 - Idée la plus originale
 - Idée la plus efficace
- Comment prendre mon traitement
 - Reconnaissance de son propre traitement (couleur / rôle)
 - Démonstration : les différentes étapes de l'inhalation du traitement : j'explique aux autres comment je fais

Reconnaissances des signes



Interactivité



Serétide
Singulair
Aromir
Ventoline
Aerius
Orius

Quand et pourquoi dois-je prendre mes traitements ?

CRISE D'ASTHME



Quand j'ai de l'asthme en hiver mes bronches sont sechées et je ne peux que le sang se met dans mes bronches.

Original
Efficace

Tous les jours
~ Traitement de base ~

Session parents



Le Projet d'Accueil Individualisé

➡ Etabli à la demande des parents par le médecin de l'enfant

➡ à partir des besoins thérapeutiques selon l'évolution clinique, moyennant une prescription médicale stipulant clairement :

- le diagnostic
- Le traitement de fond
- les situations à risque
- les traitements de crise (nom, doses et horaires)
- les numéros de personnes à joindre.

Session 3 Enfants

- Peak Flow
- Elaboration plan d'action
- Mises en situations (Evaluation)
 - Cartes de barrows
 - Ronde des décisions
 - Cocottes OU Maison Playmobil (<7ans)
 - Gouter et Debriefing

Maison Playmobil



- Comment prendre son traitement tous les jours
 - Astuce la plus originale
 - Astuce la plus efficace

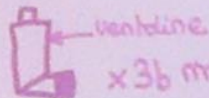
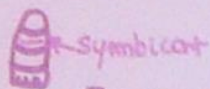


350



280

- nez qui coule
- bruit de sifflement lorsqu'il respire
- se sent oppressé



210

x3b maximum x6 sur une journée

240

- arrête tout effort physique
- on se sent très essoufflé
- le début de pointe est trop faible
- plusieurs bouffées de ventoline mais ça ne marche pas

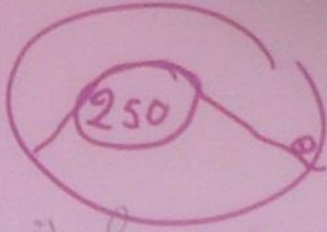


ventoline
x3b →^{15 min}→ x3b →^{15 min}→ x3b →^{15 min}→ x3b



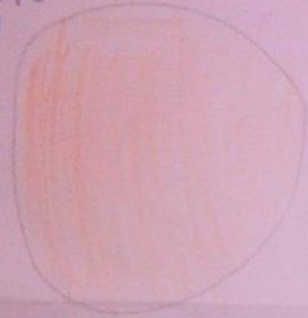
Solupred || 40 mg
2 comprimés

270



Je le prends matin et soir et 2 X par jour

215



nez qui pique / qui coule
toux

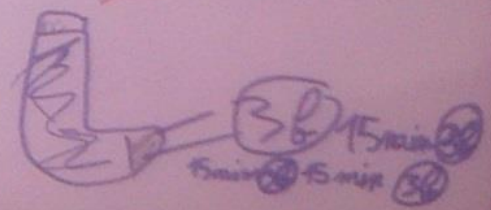
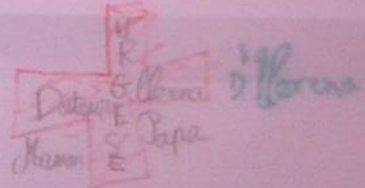
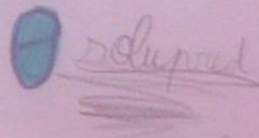


2 bouffes X par jour.
(max 6 X par jour)

160



A l'aide
pas de sport
pas le droit de coup de soleil



30



Plan d'action Parents

Nom :
 Nom du médecin :
 Date :



N° des urgences :
 N° de votre médecin :

*Ce plan d'action est un guide, consultez toujours un médecin si vous n'êtes pas certain de ce que vous devez faire.
 Pour ne pas avoir de symptômes, il faut prendre les médicaments de contrôle tous les jours.*

Zone Verte	
Asthme maîtrisé	<p><u>Votre enfant a de l'asthme sans symptômes.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> + Pas de toux, de respiration sifflante, d'oppression ou de souffle court + Ne tousse pas ou n'a pas de respiration sifflante quand il fait de l'exercice ou quand il dort. + Peut faire toutes ses activités habituelles + N'a pas besoin de s'absenter de l'école <div style="text-align: center;">  </div> <p>DEP de à L/min</p>
Zone orange	
Symptômes de l'asthme	<p><u>Votre enfant a les symptômes de l'asthme</u></p> <ul style="list-style-type: none"> + Il tousse, a une respiration sifflante, se sent oppressé durant la journée, quand il fait de l'exercice ou quand il dort. + Il a l'impression d'être en train d'attraper un rhume ou la grippe. + Il doit utiliser son inhalateur plus de 3 fois / semaines pour se soulager des symptômes. <div style="text-align: center;">  </div> <p>DEP de à L/min</p>
Zone Rouge	
Crise d'asthme	<p><u>Votre enfant a besoin d'aide il est en danger</u></p> <ul style="list-style-type: none"> + Il a été dans la zone orange pendant 24h + Ses symptômes d'asthme s'aggravent + Il ne peut plus faire aucune activité + Il a des difficultés à marcher ou parler + Il a peur + Cette attaque est arrivée subitement <div style="text-align: center;">  </div> <p>DEP < L/min</p> <p style="text-align: right; color: white;">C'est une urgence : appeler le 15 !</p>

Je ne dors pas dans un lieu habituel



Situation
Tu es invité à dormir chez un copain pendant le week-end.
Que fais-tu ?

le fais du sport



Situation
L'école organise un grand cross, tu participes avec plusieurs copains.
Que fais-tu le matin du cross ?



Session Ado



L'adolescence: l'âge du changement

- période de **transition** entre un état de totale dépendance socio-économique à un état de relative indépendance,
- métamorphose de son corps avec une image de soi bouleversée : **étrangeté du corps**.
- abandon de la référence parentale d'où
 - ✓ **Conflits internes**: perte de repère, angoisses...
 - ✓ **Conflits externes**: rejet, opposition, mise en danger, absence de communication...
 - quête identitaire
 - troubles de l'humeur
 - perte de l'estime de soi



La **place des pairs** devient très importante et aide l'adolescent à trouver une autonomie

ASTHME
 Lo GB
 { Leucocyte
 { Lymphocyte



Pourquoi on est asthmatique?





Crise légère à modérée



Crise sévère



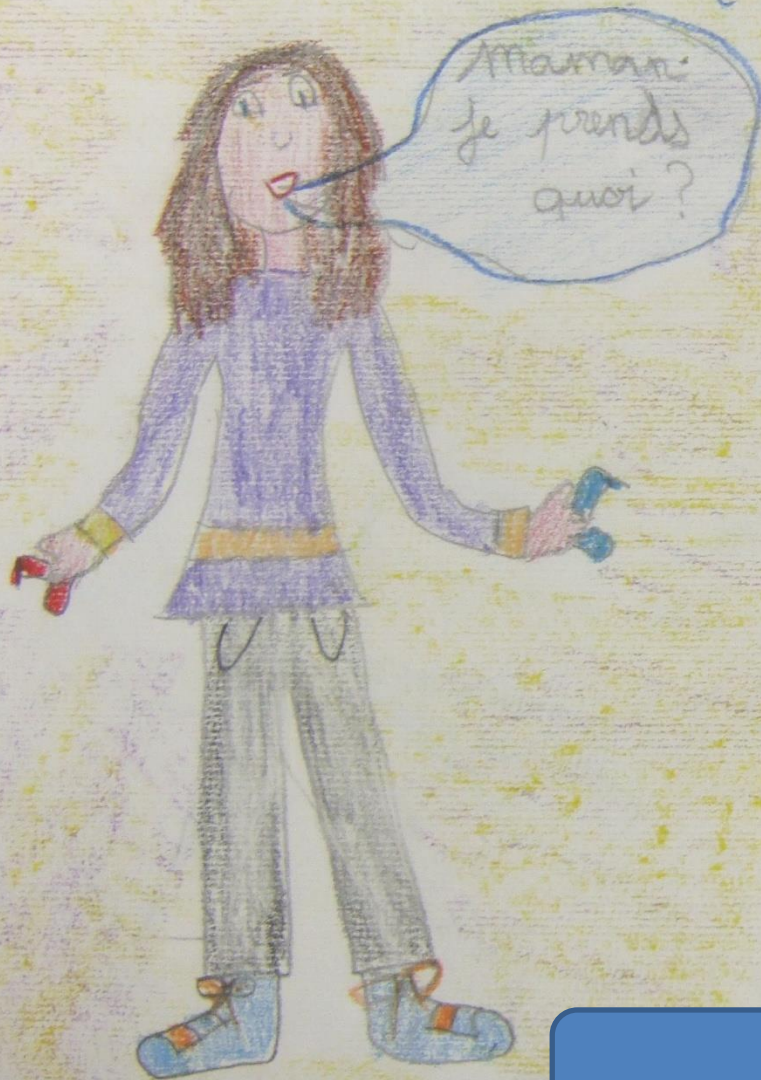
Session Adolescents: au début....



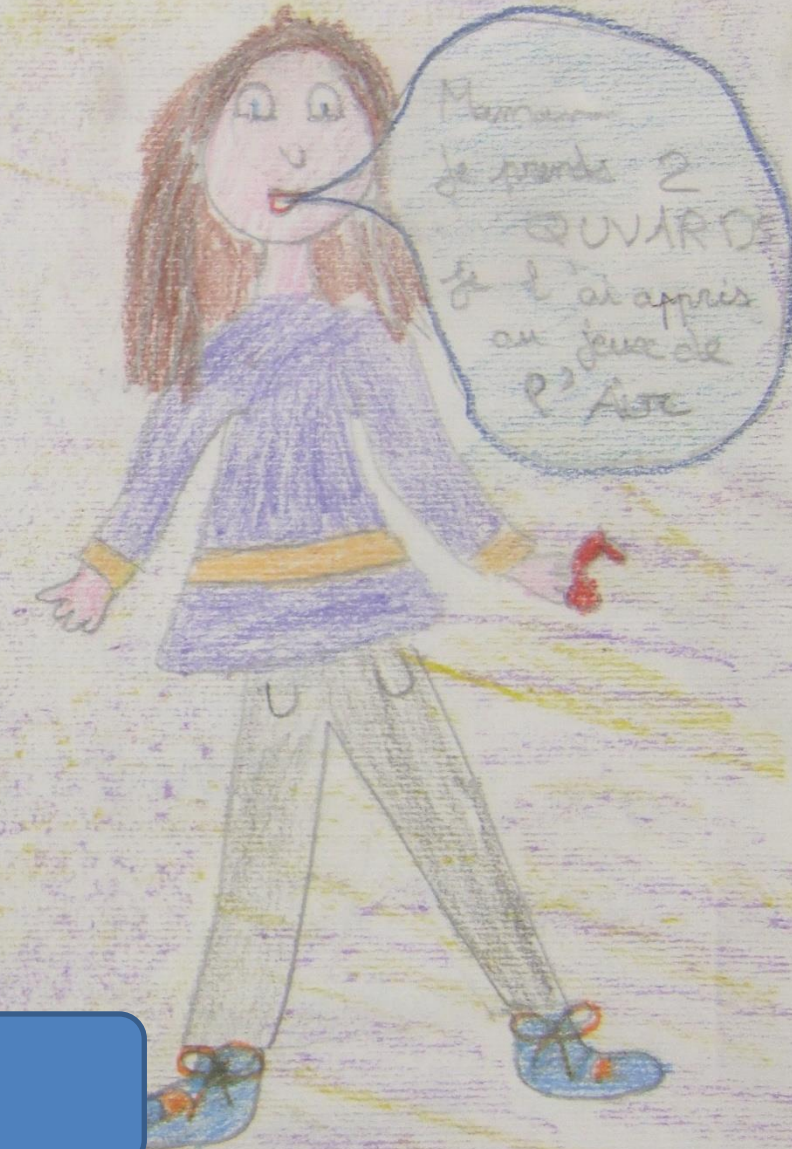
Session Adolescents: à la fin...



AVANT (Les jeux de l'air)

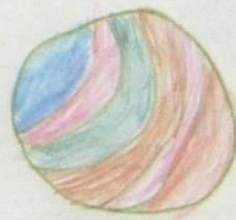
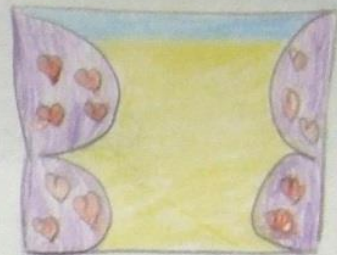


APRÈS (Les jeux de l'air)



Evaluer !!

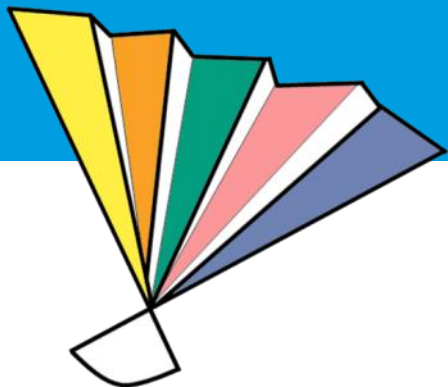
Cet enfant est
asthmaatique!



heureusement, il va
aller aux jeux
de l'air !



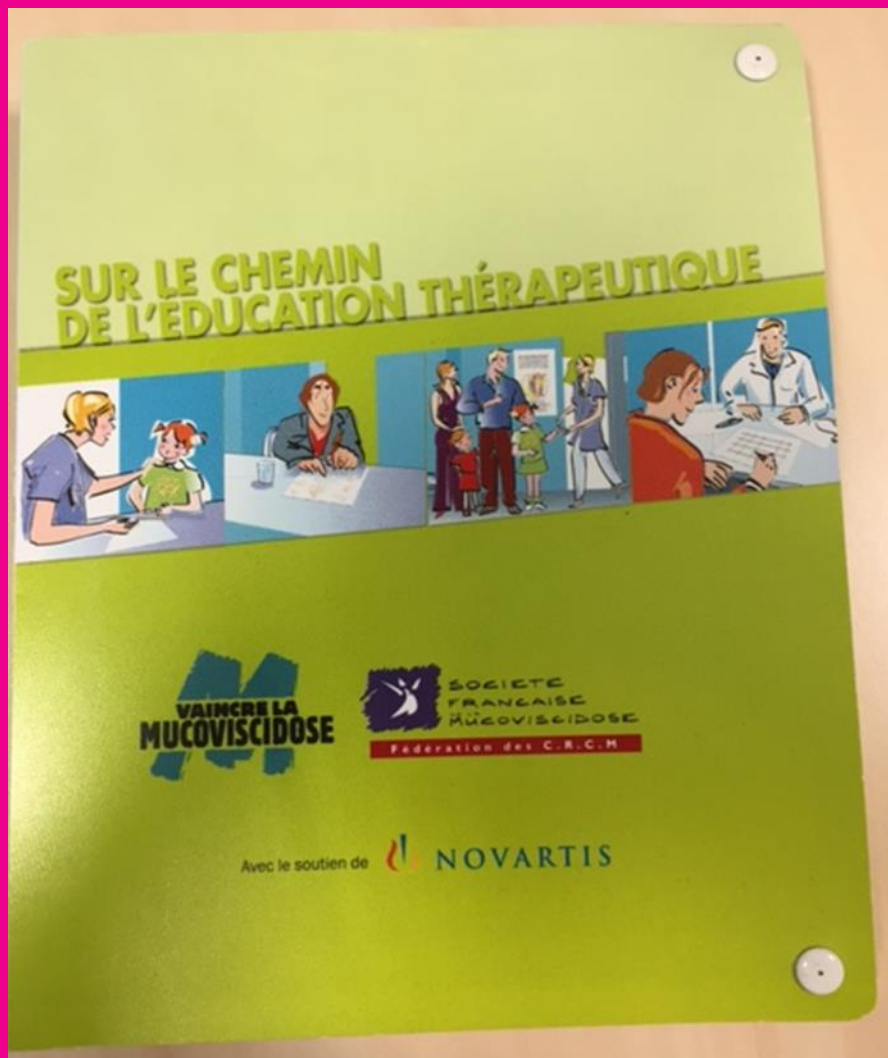
apprendre des
chose ~~asse~~



Comment nous contacter

jeuxdelair@chu-grenoble.fr

04 76 76 53 95



ETP et mucoviscidose



CHU Grenoble Pédiatrie
Centre de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose
CRCM

*Voici quelques jours, vous avez appris que votre enfant avait la mucoviscidose et il vient d'être hospitalisé pour son bilan initial.

Cette plaquette reprend les informations qui vous ont été données par tous les membres de l'équipe du CR.C.M. Nous espérons qu'elle vous aidera à mieux comprendre la mucoviscidose et que vous y trouverez des informations complémentaires qui vous seront utiles, par exemple pour informer votre famille.

Janvier 2009
Rédaction : Véronique VIGNON
Maëvaux Kinésithérapeute
CRCM pédiatrie Grenoble

projet de soins

L'éducation Thérapeutique
diagnostic éducatif
programme d'éducation personnalisé
évaluation individuelle.



CRCM Pédiatrie-Grenoble

120 enfants

Puericultrices, kiné, pédiatres

Ditéticien, psychologue,

Pharmacien, AS

Réseau régional EMERAA




Groupe de travail National avec

Vaincre la Muco:

GEThEM

La kinésithérapie
Formation
parents,
enfants;
adolescents



<p>Aujourd'hui</p> 	<p>Je remarque : Mon enfant est fatigué Belle tousses plus Les séances de kiné sont productives Ses crachats se modifient Belle vomit Belle = une respiration siffilante</p>	<p>Que faire : 1) augmenter la kiné sur une semaine 2) faire ventoline, si sifflements, 3 à 4 fois par jour, pendant deux jours Réévaluation au bout de trois jours</p>
<p>Depuis trois jours</p> 	<p>Je remarque sur l'état général de mon enfant : - une fatigue - une baisse de l'appétit - une stagnation ou perte de poids - des vomissements notamment de glaires - des maux de tête - un changement de caractère (grognon, apathique...) - une fièvre > 38°5 Je remarque sur l'état respiratoire de mon enfant : - un essoufflement quelque soit la durée - une modification de sa toux - une modification des crachats - des séquences de kiné productives - une respiration siffilante depuis au moins 3 jours - ces signes durent depuis 3 jours</p>	<p>Que faire : 1) faire un bilan ou découillon, et demander d'envoyer les résultats au CRCM 2) augmenter les séquences de kiné sur une semaine 3) si sifflements, ventoline 3 bouffées 3 à 4 fois par jour, pendant deux jours 4) augmenter les séquences de kiné sur une semaine Réévaluation au bout de 48 h 5) démarrer les antibiotiques si persistance des symptômes</p>
<p>Depuis 5 jours</p> 	<p>Je remarque sur l'état général de mon enfant : - une fatigue - une baisse de l'appétit - une stagnation ou perte de poids - des vomissements notamment de glaires - des maux de tête - un changement de caractère (grognon, apathique...) - une fièvre > 38°5 Je remarque sur l'état respiratoire de mon enfant : - un essoufflement quelque soit la durée - une modification de sa toux - une modification des crachats - des séquences de kiné productives - une respiration siffilante malgré la Ventoline - ces signes durent depuis 5 jours</p>	<p>Que faire : 1) faire echo ou découillon et demander d'envoyer les résultats au CRCM 2) augmenter les séquences de kiné sur une semaine 3) si sifflements, ventoline 3 bouffées 3 à 4 fois par jour, pendant deux jours. 5) démarrer les antibiotiques si prescrit en avance. 5) ou voir en avis médical soit CRCM soit médecin traitant si pas de prescription d'antibiotiques disponible Réévaluation au bout de 3 à 5 jours et donner des nouvelles au CRCM s'il y a eu une consultation téléphonique initiale</p>



CHANSON POUR LES MAINS



C'est l'eau, l'eau qui lave bien
 Le dessus des mains
 Le dessous des mains
 Et les petites zones 'O'

Autour du gros pouce
 La peau qui mouille

Autour du poignet
 Pour un moment 'O'

Temps de la chanson
 15 secondes, sans le temps de rinçage
 2 fois, À la saignée
 (2008/2009)









Comment ça se passe pour toi ?

Quand tu viens à l'hôpital ?



Pendant les séances de kiné ?



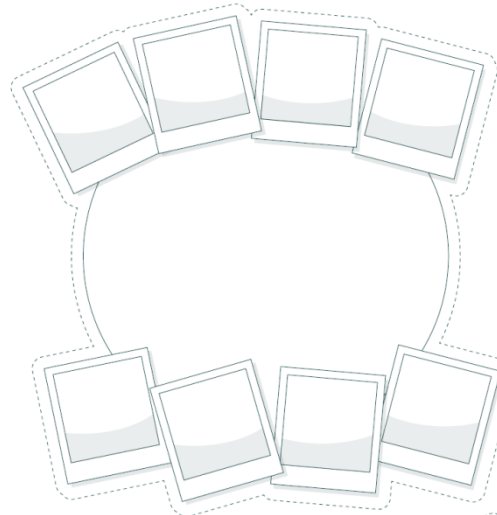
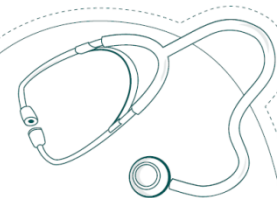
Avec les aérosols ?



Avec les médicaments ?



Quand tu es à table ?



MON PLANNING DU SOUFFLE



	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
○	ACTIVITÉS						
	MÉDICAMENTS						
	KINÉ						
	Petit Déjeuner	Petit Déjeuner	Petit Déjeuner	Petit Déjeuner	Petit Déjeuner	Petit Déjeuner	Petit Déjeuner
○							
	Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner	Déjeuner
○							
	Dîner	Dîner	Dîner	Dîner	Dîner	Dîner	Dîner
○							

←

TEXTE À TROUS

L'Homme est fait de cellules, chaque cellule contient un noyau.
 Dans ce noyau, il y a des
 Chaque chromosome renferme de l'.....
 Les sont constitués de brins d'ADN.
 Le gène est l'unité de base de l'information génétique et détermine les
 caractéristiques de chacun comme
 Dans le cas d'une maladie génétique ou le gène
 est modifié : il s'agit d'une

Mots à placer dans le texte à trous

Couleur des yeux, taille, couleur de la peau etc.

- Gènes
- Héréditaire
- ADN
- Mutation
- Chromosomes





Le sport
expose au regard des autres



Pour faire partie d'une équipe,
il faut avoir le niveau



Le sport
c'est fatiguant et ennuyeux



Dans certains cas,
le sport c'est risqué




Faire du sport **à plusieurs,**
c'est contraignant




Le sport,
ça coûte cher



Le sport,
il faut que ce soit intensif
pour que ça serve



Ça ne laisse personne
indifférent




Tout le monde a sa place
dans une équipe




Bouger à plusieurs,
ça aide à la régularité




On peut pratiquer une activité physique
avec plaisir



C'est toujours bon
s'il est adapté



On peut bouger **gratis**



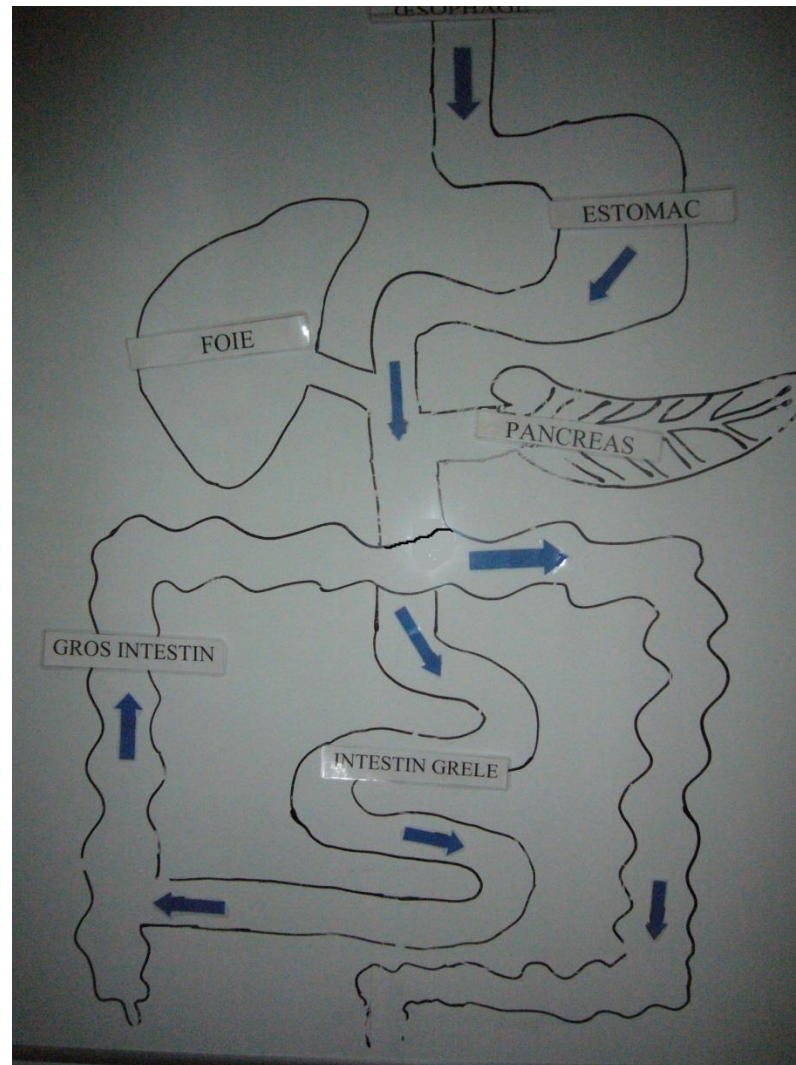
Chacun à son rythme,
ça augmente les capacités physiques

Poupée Lou

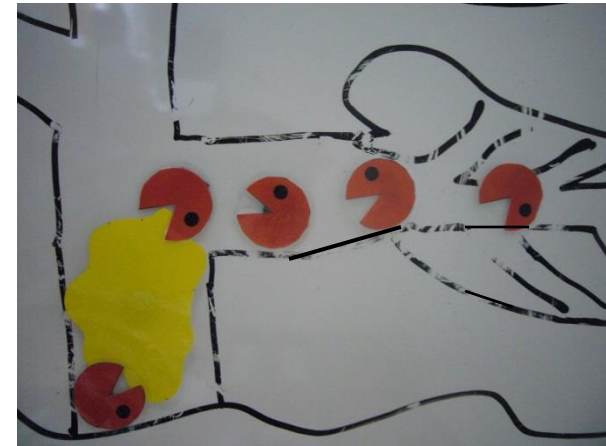
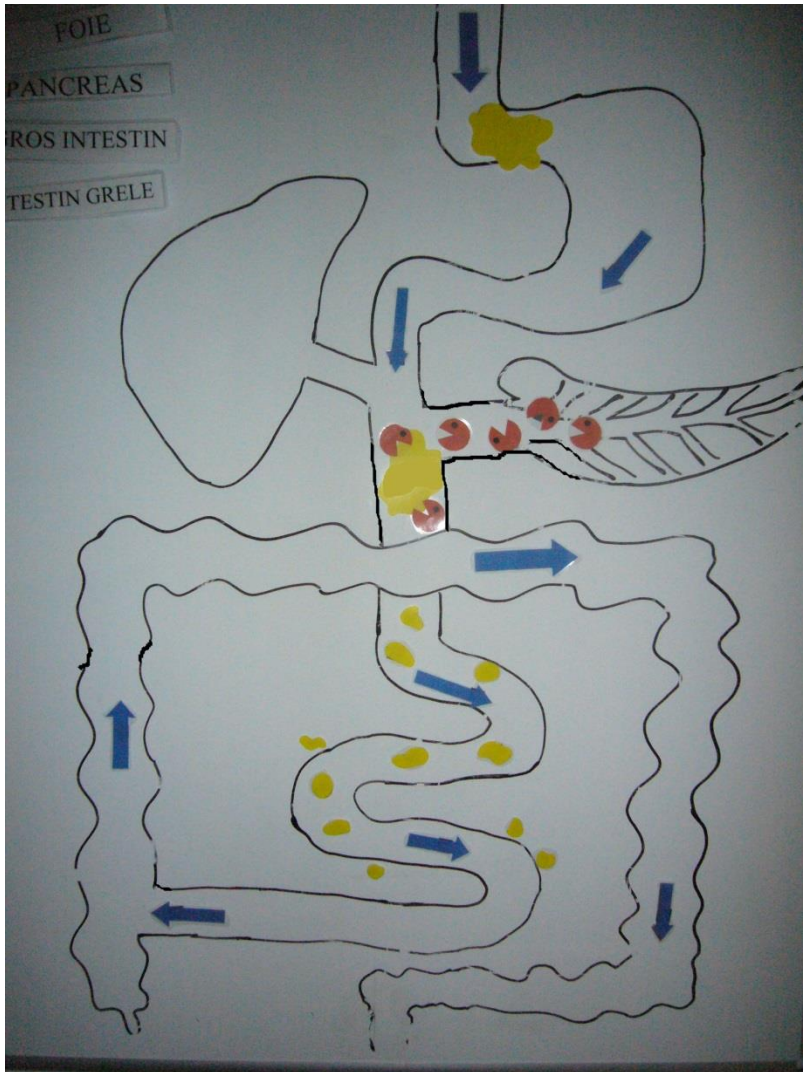
Identification des organes de la digestion par les enfants sur la poupée Lou



...le trajet des aliments

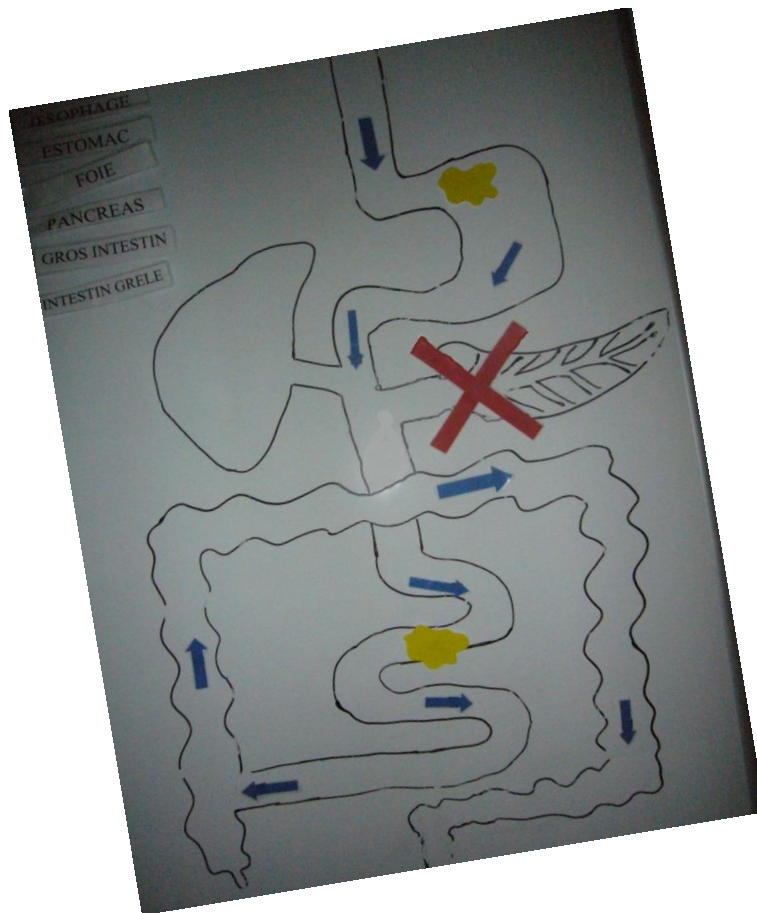


La digestion « normale »

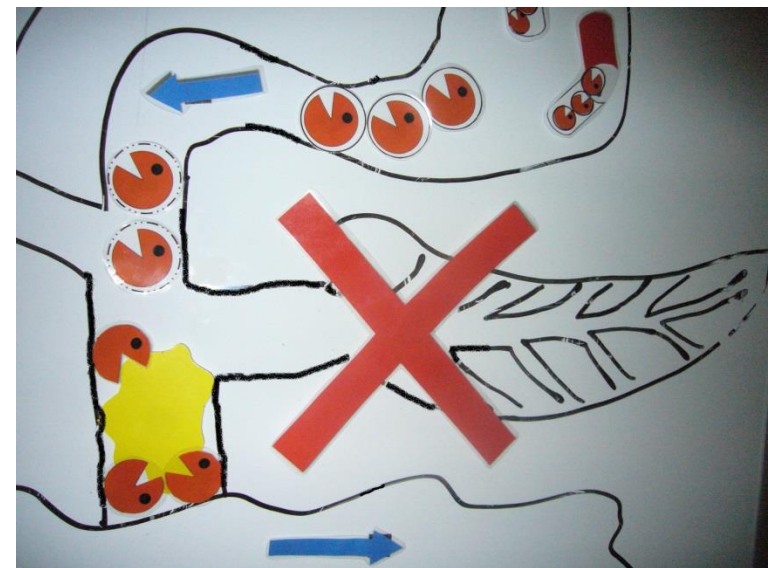
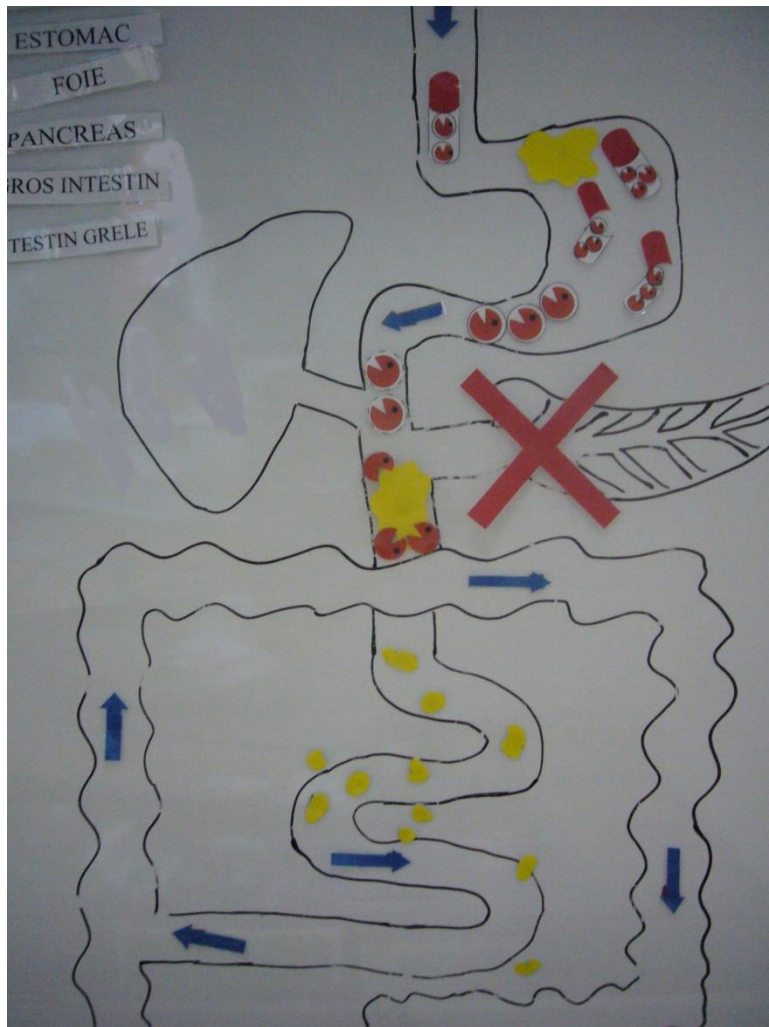


La digestion dans la mucoviscidose : Insuffisance pancréatique

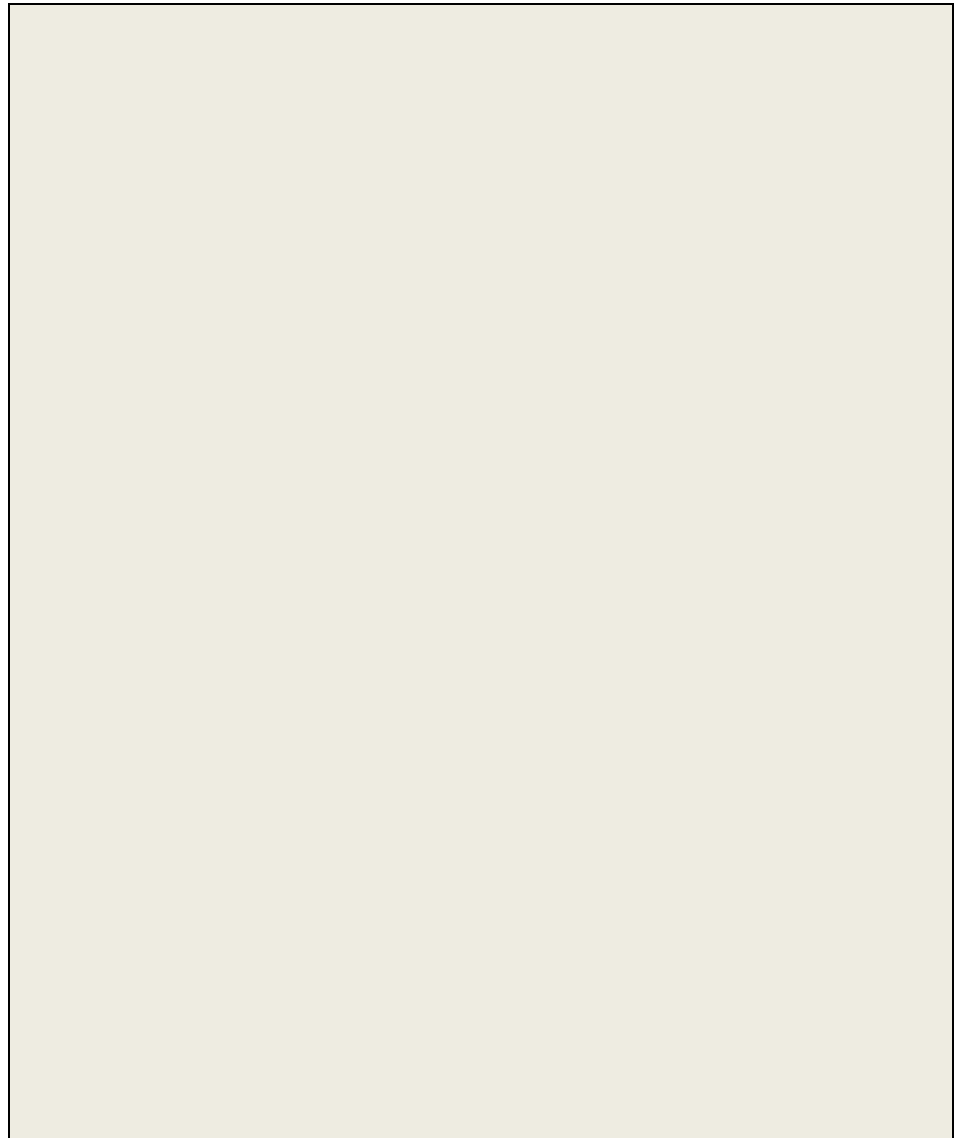
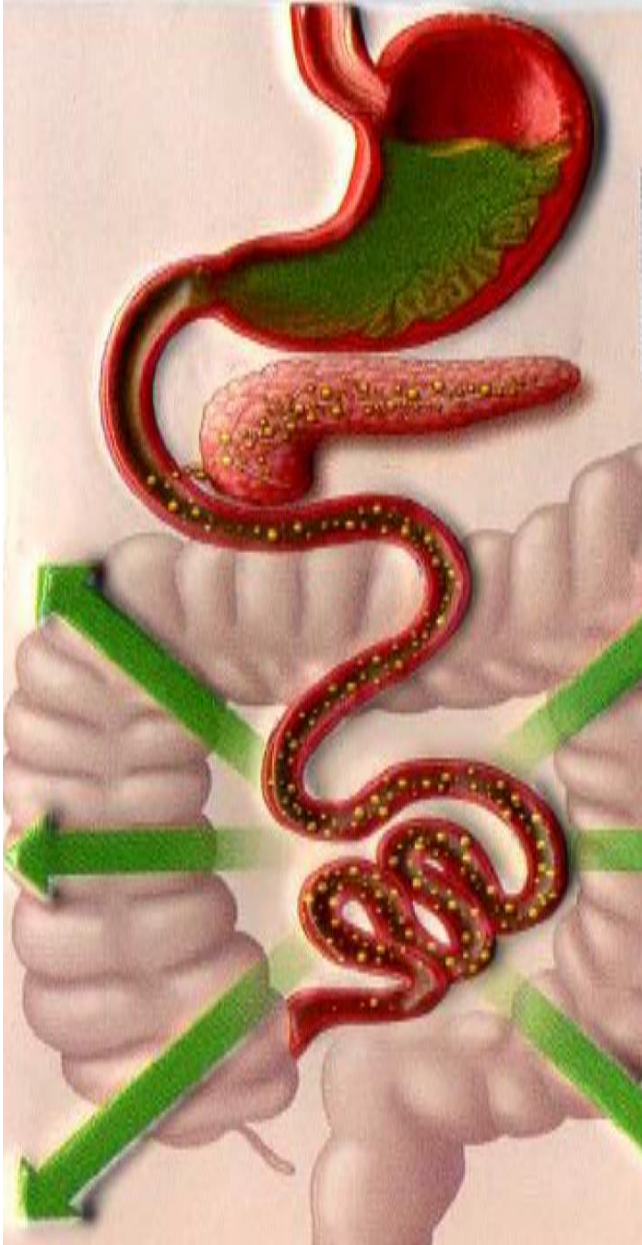
- Absence d'enzymes pancréatiques, maldigestion des graisses



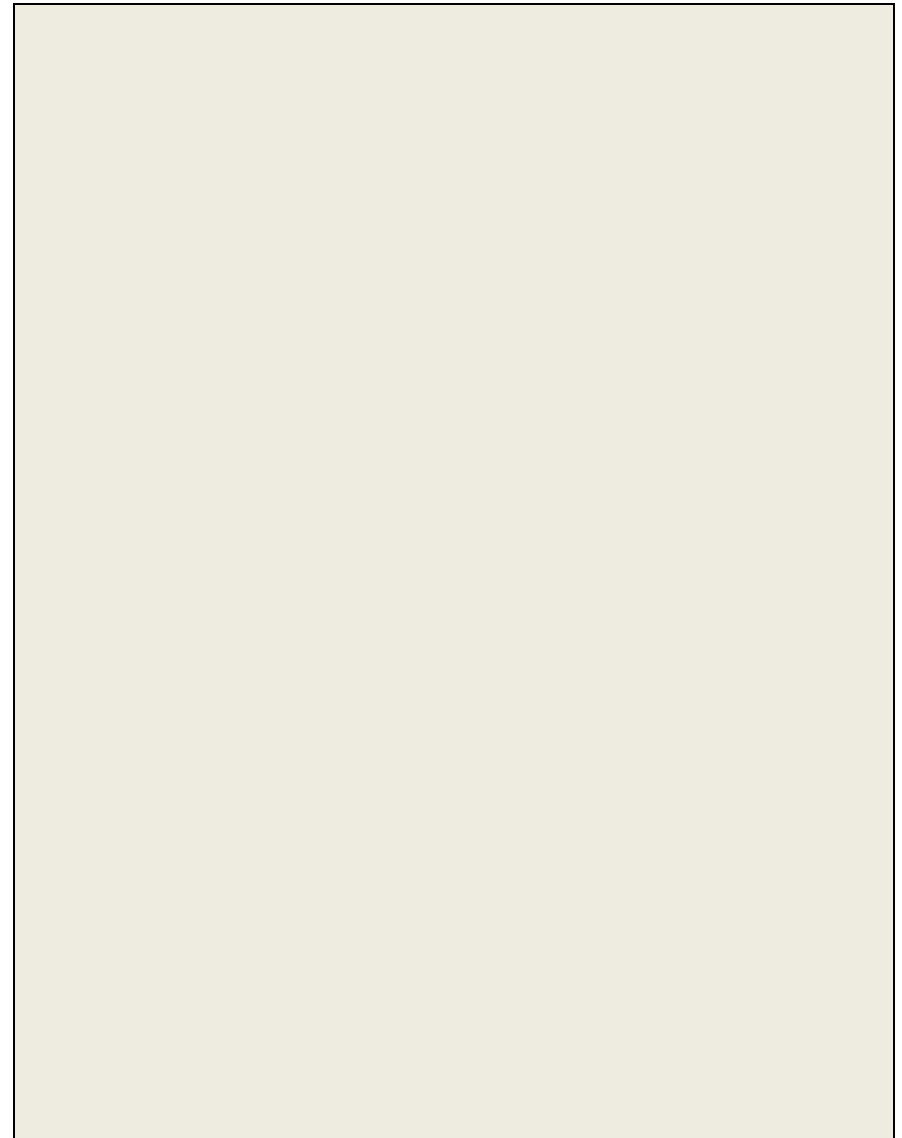
Insuffisance pancréatique traitée par extraits pancréatiques (Créon)



Digestion



Insuffisance pancréatique exocrine



**Prise
d'extraits
pancréatiques**

**Les EP résistent à
l'acidité gastrique**

IPE traitée



**Les EP résistent à
l'acidité gastrique**

**Prise
d'extraits
pancréatiques**

Absorption

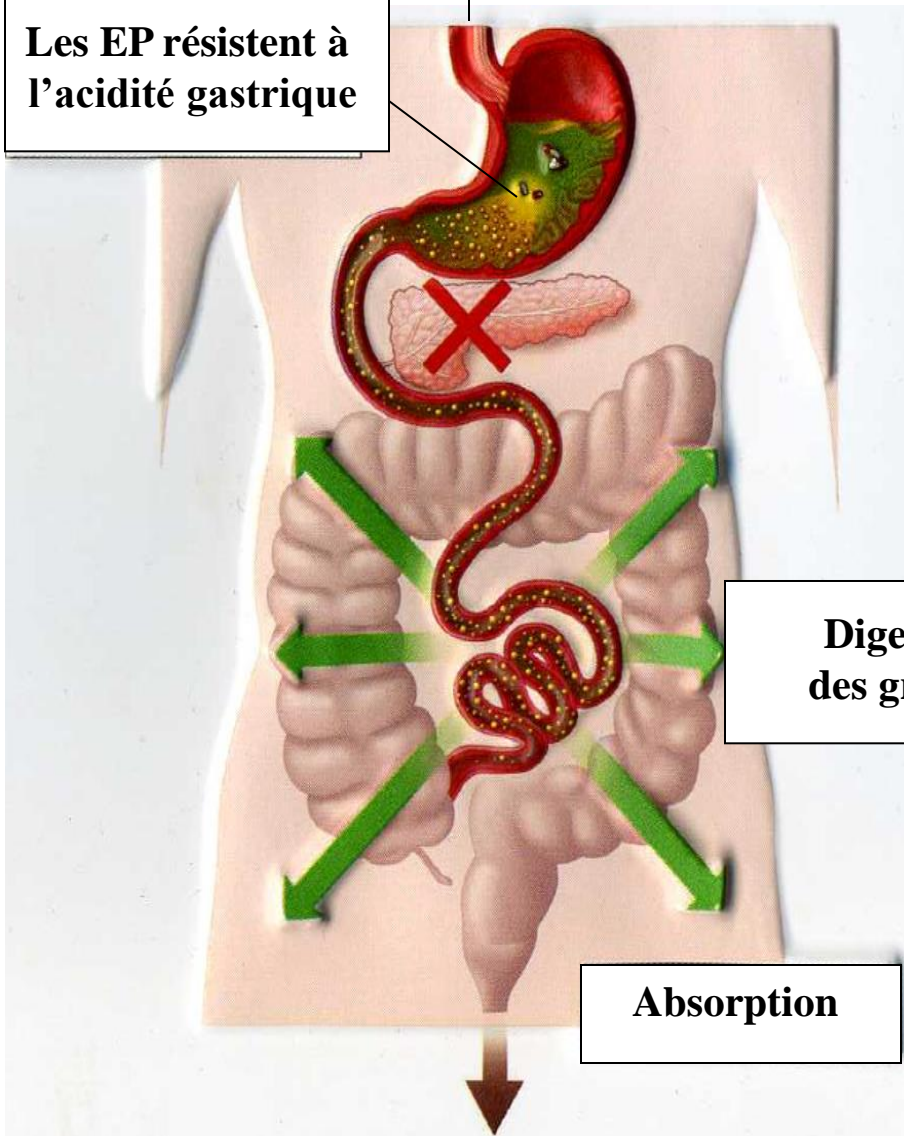
**Digestion
des graisses**

Selles normales

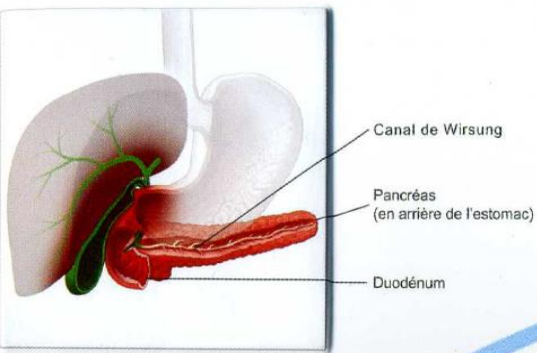
Absorption

**Digestion
des graisses**

Selles normales



PANCRÉAS ET DIGESTION



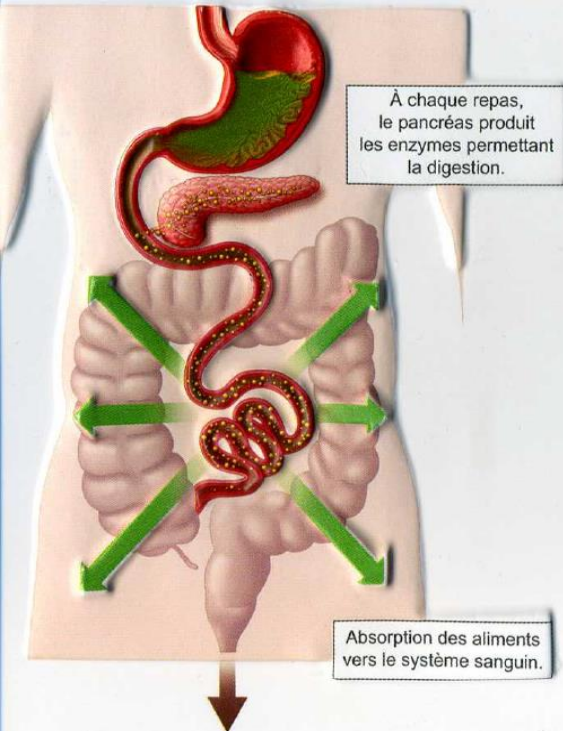
Aliments contenant des graisses



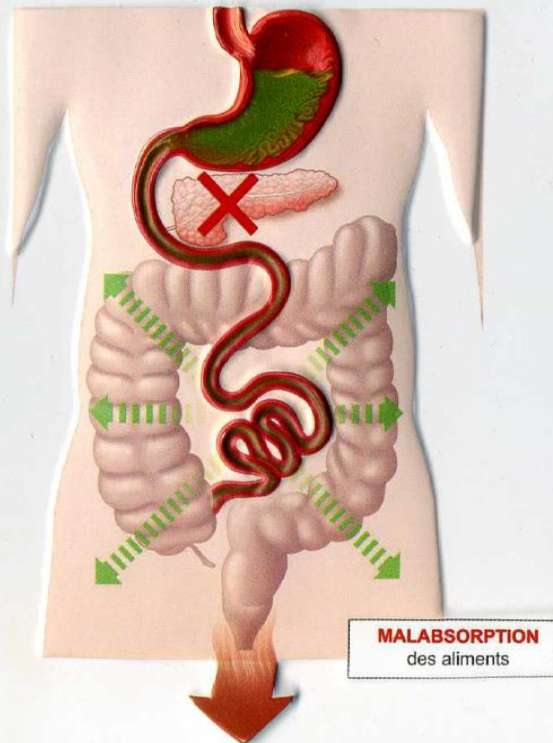
Sujet en bonne santé

Sujet avec une insuffisance pancréatique exocrine non traitée

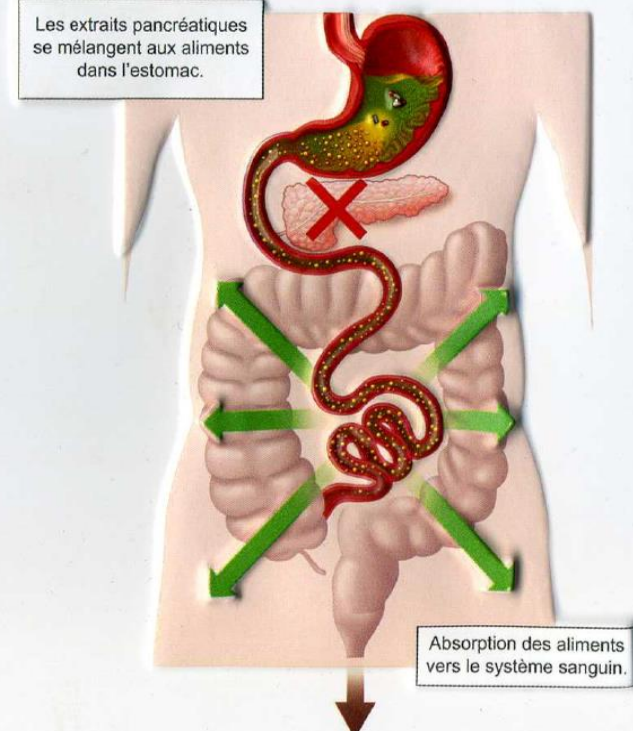
Sujet traité par des extraits pancréatiques



SELLES NORMALES



DIARRHÉE GRAISSEUSE



SELLES NORMALES

cerfa

Identification du prescripteur

N° 60-3937

L.T.

Prescription relative au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste)
(AFFECTION EXONERANTE)

CREON 12000 : 2 gélules au début de chaque repas

UVEDOSE : 1 ampoule tous les mois

PULMOZYME : 1 ampoule par jour

A313 : 1 cp par semaine

DERMORELLE : 1 cp par jour

Traitement pour 3 mois

Paris, le 07/01/2014

Dr GERARDIN

cerfa

Identification du prescripteur

N° 60-3937

A.B.

Prescription relative au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste)
(AFFECTION EXONERANTE)

CREON 12000 : 1 gélule au début de chaque repas

AUGMENTIN : 1 dose 12 kg x3 par jour 14 jours

FLIXOTIDE 50 : 2bx2/j

UVESTEROL ADEC : 2 ml par jour

INEXIUM : 10 mg/jour

VITAMINE E : 1 ml par jour

Traitement pour 3 mois

Paris, le 11/02/2014

Dr GERARDIN







LES VITAMINES ET LA MUCOVISCIDOSE (réponses)

Dans la mucoviscidose, il y a un trouble de digestion des graisses.

Certaines vitamines : A D E K sont solubles dans les graisses et sont donc mal absorbées.

Une supplémentation est donc nécessaire et **il est impératif de prendre ces vitamines avec des extraits pancréatiques pour qu'elles soient absorbées.**

La prise régulière de vitamines est importante sur le long cours. En effet, la carence vitamines ne se manifeste pas toujours de manière immédiate.

Vitamine		Rôle
VITAMINE A		<ul style="list-style-type: none">► Vision► Croissance► État de la peau
VITAMINE D		<ul style="list-style-type: none">► Croissance et solidité des os
VITAMINE E		<ul style="list-style-type: none">► Défense du corps contre les infections► Lutte contre les facteurs agressifs de l'environnement► Lutte contre le vieillissement <i>(empêche d'endommager nos cellules et tissus)</i>
VITAMINE K		<ul style="list-style-type: none">► Coagulation du sang► Solidité des os



QUI SUIS-JE « VITAMINES » ?

Nom, prénom

né(e) le / / Date / /

- 1** Nous sommes une partie du traitement médicamenteux prescrit dans la mucoviscidose. On nous retrouve aussi dans les aliments. Nous sommes nécessaires au bon fonctionnement global du corps. Nous avons toutes un rôle très important.

Qui sommes-nous ?

.....

- 2** Nous sommes les vitamines solubles dans les graisses.

Quels sont nos noms ?

.....

- 3** Je suis la vitamine qui aide le corps à se défendre contre les infections et à lutter contre les facteurs agressifs de l'environnement.

Qui suis-je ?

.....

- 4** Je suis la vitamine qui aide à la croissance. Je permets de bien absorber le calcium de l'alimentation. Je favorise la bonne solidité des os.

Qui suis-je ?

.....

- 5** Je suis la vitamine qui aide à maintenir une bonne vision, de nuit en particulier. J'aide au maintien du bon état de la peau. Je favorise aussi la croissance.

Qui suis-je ?

.....

- 6** Je suis la vitamine qui aide mon sang à coaguler en cas de saignement. Je favorise aussi la solidité des os.

Qui suis-je ?

.....

- 7** Sans nous, l'absorption des vitamines A,D,E,K dans le corps ne se ferait pas.

Qui sommes-nous ?

Les vitamines

La vitamine D

Les vitamines liposolubles

La vitamine A

La vitamine E

La vitamine K

Les extraits pancréatiques

L'imagerie
de Kim



Le support d'information : un imagier

- POUR QUI ?
Les jeunes patients de 3-5 ans
- POURQUOI ?
 - Pour favoriser le dialogue entre le parent et son enfant
 - Pour aider l'enfant à imaginer, à dire ce qu'il ressent et à comprendre son univers quotidien
- QUAND ?
 - Avant l'entrée ou à l'école maternelle, éventuellement en lien avec le PAI
- COMMENT ?
 - A proposer par l'équipe du CRCM aux parents (au groupe ETP ou en individuel)

Bénéfices attendus

- Identification du patient à Kim
- Dialogue autour de la maladie dans la vie de l'enfant
- Connaître le nom de la maladie
- Anticiper l'entrée à l'école, les consultations, l'hôpital de jour

Introduction

Cet imagier rassemble les éléments essentiels de la vie de l'enfant : son entourage (famille, équipe scolaire et soignante) et ses activités (à la maison et à l'école, les soins et les vacances).

À travers l'univers de Kim, ce livre peut permettre d'aborder en douceur dès le plus jeune âge avec l'enfant, les particularités de sa vie quotidienne avec la maladie.



Anne Pesle (Psychologue)

Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose

Hôpital Robert Debré

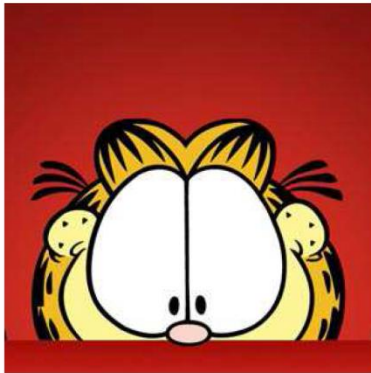
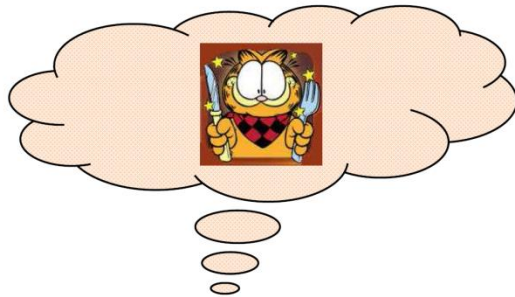
Paris

thème « maison »

À la maison, Kim aime bien le moment des repas



Livret digestif « Garfield »



Livret de :



Voici ton livret "Garfield" avec différentes fiches de jeux sur la nutrition.

Elles vont nous permettre de répondre ensemble à plusieurs questions sur l'alimentation.

Fiche 1 : Pourquoi est-il nécessaire de manger ?

Fiche 2 : Quelles sont les grandes familles d'aliments ?
Comment bien manger ?

Fiche 3 : Que se passe-t-il dans le corps quand on mange ?

Fiche 4 : A quoi sert le pancréas ?

Fiche 5 : Quels sont les aliments gras ?

Fiche 6 : voir pour titre, thème = eau et sel



Et nous verrons ce qui change avec la mucoviscidose :

- Les besoins en énergie
- La prise d'extraits pancréatiques (Créon® ou Eurobiol®)
- Les besoins en eau
- Les besoins en sel

Fiche 1 : Pourquoi est-il nécessaire de manger ?



Tu manges plusieurs fois par jour, mais ça sert à quoi ?
Entoure tes réponses



Pour avoir de l'énergie
pour jouer



Pour faire fonctionner le cerveau, le cœur,
les poumons, même la nuit



Pour le plaisir, parce que c'est bon !



Pour prendre du poids et grandir



Pour avoir des muscles



Pour mieux résister
aux microbes



Pour se concentrer à l'école



Pour pouvoir faire du sport

Réponse

" Manger ça sert à tout ça ! "

Le corps a besoin de beaucoup d'**énergie** pour
fonctionner : il va la trouver dans les aliments

On appelle cette énergie des « **calories** »

C'est pour ça qu'il faut manger plusieurs fois dans la
journée

Avec la mucoviscidose, ton corps demande plus
d'énergie pour respirer et pour te défendre contre les
microbes : tu as donc besoin de manger **plus de
calories que tes amis**



UTEP CHU Grenoble Alpes

Unité Transversale pour l'éducation thérapeutique du Patient

