



## Education thérapeutique et mucoviscidose

### Du dépistage au passage adulte

**Coordonnatrice** : Mme Agnès DANIEL- BATAILLOU

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

**Pôle Femme Enfant**

#### Public cible

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

#### Objectifs du programme

- 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
- Une art-thérapeute et un parent de patient intervenant rejoignent également l'équipe selon les séances proposées.

## Déroulement du programme

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.

## Modalités organisationnelles

Ambulatoire

## Contacts

CHU Hôpital Sud

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

16, Boulevard de Bulgarie

35200 RENNES

02 99 26 67 56 - [daniel-bataillou@chu-rennes.fr](mailto:daniel-bataillou@chu-rennes.fr)

02 99 26 67 68 (Secrétariat du service) - [crc.mucoviscidose.enfants@chu-rennes.fr](mailto:crc.mucoviscidose.enfants@chu-rennes.fr)

MAJ 18/09/2020