

PJE - séance°2 - 03/10/2017

Salle Jules Vallès

Parents de jeunes enfants 2014-2016
UNE SESSION = 1 journée = plusieurs séquences

DATES	Mardis 16 mai 2017 3 octobre 28 novembre
HEURES	9 h 30-16 h pour les parents 8 h 45h - 17 h pour les animateurs
LIEU	Salle Jules Vallès Clefs des salles à récupérer au secrétariat de direction de la PF 3

Animateurs : Maud Lebruman, Pilar Léger, Tiphaine Bihouée, Dominique Chevalier

Observateurs : A chacun son tour entres les animatrices

Familles présentes :

clé de la salle prise par Dominique (secrétariat de la direction)

numéros de tel portable de tous les parents sur le tableau

Commande plateau repas : fait Dominique

Voiture : Tiphaine : à charger lundi soir

Chargement des voitures : la veille, lundi + Rosy (rapporte le charriot)

8 h 45 RDV à St Jacques tous les animateurs pour installation

Clefs à récupérer : secrétariat de direction (salle Jules Vallès), Dominique

9 h 15 tous prêts

Horaires	Animateur	Objectif	Outil(s)	Déroulement
9 h 30 – 10 h		<i>Accueil</i>	<i>café</i>	
10 h – 10 h 15	Dominique	Accueil Présentation Baromètre de l'humeur	<i>feuille d'observation</i>	- Préparer sur un tableau noir les noms, prénoms et âges des enfants, on rajoutera les prénoms des parents au fur et à mesure de leur présentation - Intro sur l'objectif global : « <i>temps d'échange autour de l'alimentation</i> » - Faire énoncer les règles d'éthique et de confidentialité : libérer la parole, créer un climat de confiance, ce qui est dit ici ne sort pas d'ici, pas de jugement,... - Baromètre de l'humeur : Pilar écrit pas sur paper-board mais sur feuille d'observation « <i>Quelle a été votre dernière pensée avant de rentrer dans la salle ?</i> »
10 h 15-	Pilar	Représentations	Photos	Explorer les représentations autour de l'alimentation.

Horaires	Animateur	Objectif	Outil(s)	Déroulement
1 h	<u>Observatrice :</u> <u>Tiphaine</u>	autour de l'alimentation	expression	<p>Les images sont toutes disposées sur une table. Les parents vont les regarder 5' puis on leur demande « Quelle image représente le mieux pour vous l'alimentation actuelle de votre enfant ? » Ils vont les revoir si nécessaire Chacun son tour va chercher son image, la montre et explique son choix Messages à faire passer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pas de forcing alimentaire - l'enfant doit se servir seul ou ne pas servir de grosses quantités (dégoût) - prendre le repas en famille en mangeant tous la même chose mais enrichir pour cet enfant - Moment de convivialité, d'échanges,.... - Repas dans le calme, pas de télévision - faire participer l'enfant dès le + jeune âge à la préparation des repas (ex : laver les légumes,....) - Gestion de l'appétit : petites quantités mais plus fréquent,... - Proposer de tout. Si l'enfant refuse lui reproposer sous une autre forme ou présentation
11 h 15 minutes	Tiphaine Dominique <u>Observatrice :</u> <u>Maud</u>	Connaitre la nécessité d'un apport calorique adapté	Métoplan Projection schéma	<p>« Quel est l'intérêt d'avoir un bon état nutritionnel (pour tout le monde puis quand on est atteint de mucoviscidose) ? » Distribuer 2 post-it à chaque parent et leur demander de noter 1 idée par post-it puis coller tous les post-it au tableau. Leur demander d'essayer de les regrouper et de nommer chaque groupe Messages importants : besoins augmentés, importance de la surveillance courbe poids/taille Lien avec la courbe du VEMS, les infections pulmonaires et l'os Lien page ROQ, remettre 1 copie à chaque famille</p>
11 h 15 15 min ?	Tiphaine experte		Schéma pancréas fonction	Synthèse du métoplan + lien avec les questions du DE (Affirmations 10 et 11 : des erreurs et des degrés d'incertitude moyen et peu sûr)

Horaires	Animateur	Objectif	Outil(s)	Déroulement
			exocrine endocrine / schéma du sucre	Le message : Rôle du pancréas exo-endocrine
11 h 30 – 11 h 45	Tiphaine experte <u>Observatrice :</u> <u>Pilar</u>			Poser la question : « Dans la muco qu'est ce qui fait que le pancréas ne fonctionne pas bien ? » Réponse attendue : Les sécrétions sont épaisses et bouchent les canaux ce qui empêche la libération adaptée des enzymes pancréatiques et de l'insuline. Le pancréas ne libère pas d'enzymes et libère pas assez d'insuline et trop tard Poser la question : « Quelles sont les conséquences ? » Réponse attendue : mauvaise digestion et à long terme risque d'intolérance glucidique et de diabète
11 h 45 – 12 h 15 (30 min)	Maud Pilar Expert : Tiphaine <u>Dominique</u> <u>distribue les</u> <u>post-it,</u> <u>observe</u>	Adapter l'apport calorique	Métaplan <u>Matériel :</u> -Doc gastrostomie, -sonde, bouton, -CNO -Dextrine huile TCM - Créon/Eurob iol -Schéma du sucre IG	« Quelles solutions peut-on mettre en place pour maintenir un bon état nutritionnel ? » Distribuer 3 post-it à chaque parent et leur demander de noter 1 idée par post-it puis coller tous les post-it au tableau Leur demander d'essayer de les regrouper et de nommer chaque groupe Réponses attendues : 1/ équilibre alimentaire, alimentation variée 2/ besoins augmentés donc alimentation hypercalorique : - Enrichissement alimentaire « naturel ». Les trucs et astuces - Compléments alimentaires : huile, dextrine, crème, poudre de protéine, gâteaux, boissons lactées,... - Nutrition entérale par sonde nasogastrique / gastrostomie (Tiphaine) 3/ Fractionnement alimentaire / collations En cas d'encombrement, difficultés passagères : privilégier liquides (ex : soupes enrichies, milk shake, lait entier choco,...) 4/ Adaptation et prise du Créon

Horaires	Animateur	Objectif	Outil(s)	Déroulement
				5/ Activité physique indispensable mais contrôlée 6/ repos régulier, rythme de sommeil,
12 h 15 – 12 h 30 (15 min)	Dominique Tiphaine (pour compléter sur la partie médicale / prescription) Maud note Pilar guette l'arrivée des repas (12 h)	Identifier le mode d'action des enzymes pancréatiques	Echange en groupe	<p>« Quelles sont les règles de la prise d'EP ? »</p> <p>Réponses attendues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adaptation en fonction de la composition du repas - Prise au début du repas avec possibilité de fractionnement en fonction de la durée - Respecter la prescription médicale (experte Tiphaine) et conseils diététiques - Ne pas croquer - Ne pas mélanger dans la nourriture ou les boissons : prendre un peu de nourriture dans une cuillère et le donner immédiatement - Bien fermer la boîte - Ne pas mettre au frigo et ne pas exposer à une source de chaleur (radiateur, cheminée, pas dans la voiture, ...) - Surveiller la date de péremption à l'école - Ne jamais arrêter la prise d'EP même si absence de selles <p>Cf livret « Tout sur le créon » Association Muco disponible sur internet</p>
12h 30 13h45-14h	Fin matinée	PAUSE		<ul style="list-style-type: none"> - Déjeuner parents ensemble / soignants à part (dehors ou self) - Café ensemble
14 h (30 min)	Maud Dominique <u>Observatrice :</u> <u>Tiphaine</u>	Différencier les groupes d'aliments dans un menu équilibré. Définir l'intérêt de chaque groupe d'aliment	Plateaux Site Internet : « à chacun sa portion »	<p>L'équilibre alimentaire :</p> <p>Les parents se répartissent en 2 groupes. Chaque groupe reçoit un plateau repas équilibré. « A partir des plateaux, définir les différents groupes d'aliments et la notion d'équilibre alimentaire. Adapter ses plateaux à l'âge de leurs enfants et aux spécificités nutritionnelles de la muco</p> <p>Réponses attendues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les 7 groupes d'aliments - le rôle des glucides/ lipides/ protéines et rapidement des différents groupes

Horaires	Animateur	Objectif	Outil(s)	Déroulement
	<u>Observatrice :</u> <u>Tiphaine</u>	traitement Identifier le caractère liposoluble des vitamines ADEK Définir le moment de prise optimal des vitamines	(ordonnance de leur enfant) Image vitamines dans l'alimentation en A4 plastifiées	A partir de cette image, les parents doivent repérer dans quels groupes d'aliments se trouvent les vitamines ADEK Faire le lien entre aliments gras et présence des vitamines ADEK Conclusion : les vitamines liposolubles ADEK sont présentes dans les aliments contenant des matières grasses ; faire le lien avec la prise d'enzymes pancréatiques .
15 h 35	Pilar anime Maud note	Evaluation	Feuille éval	Appréciation de la séance oralement « Qu'est-ce qui vous a le plus intéressé de la journée ? » Questions non abordées + Remplir la feuille d'évaluation Refaire le baromètre : « De quelle humeur êtes-vous à l'instant présent de 0 à 10 ? » « Quelle sera votre première pensée en sortant de la salle ? »
16 h		FIN		<i>16 h 30 max Rangement salles / chargement voitures / Débrief</i> <i>Retour en voiture du matériel par Tiphaine le mercredi.</i>