

Référentiel de compétences d'auto soin et d'adaptation de l'enfant atteint de mucoviscidose

GETHEM : groupe de travail éducation thérapeutique et mucoviscidose
 (Fédération des CRCM – Vaincre la Mucoviscidose- Laboratoire de Pédagogie de la Santé Université Paris 13)
 06 mars 2009

Compétences du patient		Objectifs pédagogiques à traiter dans les séances d'éducation thérapeutiques de l'enfant atteint de mucoviscidose, selon ses besoins. Les objectifs prioritaires sont soulignés		
Thèmes		Cycles 1 : moyenne-grande section maternelle	2 : CP-CE1	3 : CE2-CM2
		RESPIRATION Poumon, infection, aérosols, drainage, sport, exercice, vie quotidienne, gestion du temps, hygiène, environnement	NUTRITION DIABETE (en bleu dans le tableau) ATTEINTE HEPATIQUE (en rouge dans le tableau)	GENETIQUE FERTILITE DESIR D'ENFANT
1	<p>Faire connaître ses besoins (globalement)</p> <p>Faire connaître ses besoins (par rubrique)</p>	<p>Tout âge Faire part de ses projets et de ses activités Exprimer ses impressions et ses envies Exprimer plaisir, déplaisir et douleur</p> <p>Cycle 4°-3° Discuter de son besoin d'intimité Parler de son image corporelle Négocier, avec les soignants, les traitements et les périodes de cure en fonction de sa vie quotidienne</p>	<p>Tout âge Faire part de ses projets et de ses activités Exprimer ses impressions et ses envies Exprimer plaisir, déplaisir et douleur Expliquer ses préférences et ses goûts alimentaires Faire connaître l'existence de difficultés lors des repas</p>	<p>Tout âge Faire part de ses projets et de ses activités Exprimer ses impressions et ses envies Exprimer plaisir, déplaisir et douleur</p> <p>Cycle Lycéens Aborder sa sexualité</p>
2	Comprendre S'expliquer	<p>Cycle 1 : Connaître le cheminement de l'air habituel (inspi, expi, échanges gazeux) Expliquer la particularité du mucus dans la mucoviscidose Connaître le rôle néfaste du tabagisme passif et actif</p> <p>Cycle 2 : Comprendre l'intérêt du drainage bronchique(mucus visqueux)</p>	<p>Expliquer l'importance de l'hydratation et de l'apport en sel dans son alimentation</p> <p>Cycle 2 : Décrire le cheminement du bol alimentaire</p>	

		<p>Comprendre le bénéfice respiratoire d'une activité physique régulière Expliquer pourquoi se laver les mains Identifier l'intérêt et les risques d'une chambre implantable</p> <p>Cycle 3 : Situer les organes respiratoires dans le corps humain Connaître le cheminement de l'air habituel et dans la mucoviscidose Comprendre l'action de la kinésithérapie respiratoire Citer les réservoirs de germes Enoncer le mode d'action des médicaments à visée respiratoire Expliquer la physiologie respiratoire de base Comprendre l'intérêt du drainage bronchique (mucus visqueux) Connaître l'intérêt des ECBC et les différents germes Identifier l'action des médicaments à visée respiratoire Comprendre le bénéfice respiratoire d'une bonne musculation Identifier les bénéfices sur sa maladie d'une activité physique régulière</p> <p>Cycle 4°-3° : Identifier les signes d'hypoxie et d'hypercapnie Justifier l'intérêt d'un suivi régulier Identifier les méfaits du tabac sur les bronches Citer les réservoirs de germes</p>	<p>Cycle 3 : Situer les organes digestifs dont le pancréas dans le corps humain Connaître la nécessité d'un apport calorique adapté Expliquer le rôle du pancréas dans la digestion des graisses Identifier le mode d'action des enzymes pancréatiques Reconnaître le caractère liposoluble des vitamines</p> <p>Si atteinte hépatique : Etablir le lien entre l'anomalie des sécrétions, l'atteinte hépatique et le traitement</p> <p>Cycle 6°-5° : Expliquer l'intérêt de l'HGPO Etablir le lien entre une perte d'appétit et un amaigrissement Connaître la nécessité d'un apport calorique adapté Si diabète : Expliquer le rôle de l'insuline sur la glycémie Justifier la nécessité de répartir les glucides sur la journée</p> <p>Cycle 4°-3° : Justifier l'intérêt d'un suivi régulier Si atteinte hépatique : Discuter des effets de l'alcool sur le foie et sur son comportement</p>	<p>Cycle 6°-5° Expliquer le mode de transmission de la maladie</p> <p>Cycle 4°-3° Comprendre l'influence de l'anomalie génétique sur les organes génitaux Connaître les possibilités d'aide médicale à la procréation</p>
3	Repérer Analyser Mesurer		<p>Différencier les groupes d'aliments</p> <p>Cycle 1 : Reconnaître et classer certains types d'aliments selon famille, saveur, consistance</p> <p>Cycle 2 : Repérer les aliments qui contiennent des graisses Repérer les aliments riches en sel Repérer les situations justifiant une supplémentation en sel et en eau Reconnaître des selles anormales Repérer les signes de reflux gastro-œsophagien</p>	

		<p>Cycle 3 : <u>Repérer les signes d'alerte d'une exacerbation pulmonaire</u> Reconnaître un bronchospasme Reconnaître la particularité du mucus dans la Mucoviscidose Reconnaître les signes d'allergie médicamenteuse</p> <p>Cycle 6°-5° : Analyser une situation à risque d'infection croisée Repérer les sports à risque Etablir une relation entre les résultats des EFR et du DEP avec son état bronchique</p> <p>Cycle 4°-3° : Porter une attention aux variations de son état de santé en général Reconnaître dans son environnement les facteurs de risque d'aggravation de l'état respiratoire</p>	<p>Cycle 3 : Reconnaître un menu équilibré Reconnaître la part énergétique d'un aliment Comparer l'apport énergétique de 2 plats Si diabète : Différencier les signes d'hyper et hypoglycémie (quand sous traitement)</p> <p>Cycle 6°-5° : <u>Repérer les aliments riches en graisses</u> <u>Repérer les aliments riches en sel</u></p> <p>Si diabète : Reconnaître les signes du syndrome cardinal lors d'une intolérance glucidique Reconnaître les aliments contenant des glucides et les différents types de glucides</p> <p>Cycle 4°-3° : Si atteinte hépatique : Reconnaître les médicaments interdits en cas de cirrhose avec hypertension portale Reconnaître une hématurie</p>	
4	Faire face, Décider	<p>Cycle 3 : <u>Réagir face à des signes sérieux d'exacerbation</u> <u>Articuler les soins avec ses activités quotidiennes</u></p> <p>Cycle 6°-5° : Adapter le drainage bronchique en fonction de l'encombrement Réagir face à un essoufflement brutal, une douleur thoracique, ou une hémoptysie Réagir face à une allergie médicamenteuse Réagir face à des signes d'exacerbation respiratoire Identifier ses propres limites face à une activité physique Identifier les méfaits du tabac sur les bronches</p> <p>Cycle 4°-3°: <u>Choisir les horaires des aérosols en fonction des séances de kinésithérapie respiratoire</u> <u>Utiliser les stratégies de sevrage tabagique</u></p>	<p>Réagir face à une douleur abdominale</p> <p>Cycle 2 : Réagir face à des troubles du transit</p> <p>Cycle 3 : Si atteinte hépatique : Réagir face à une hématurie</p> <p>Cycle 6°-5° Si diabète : Corriger une hypoglycémie</p> <p>Cycle 4°-3°: Identifier la conduite à tenir face à une perte de poids (intérêt des suppléments caloriques) Composer un menu équilibré et adapté</p>	<p>Cycle 4°-3°: Utiliser les moyens de contraception disponibles Traiter les mycoses génitales</p>

5	Résoudre un problème	<p>Cycle 3 : Prévenir les risques (déshydratation, bronchospasme...) liés à l'effort</p> <p>Cycle 6°-5° : Appliquer les mesures d'hygiène limitant le risque de contamination et d'infection croisée</p> <p>Cycle 4°-3° : Gérer les stocks de médicaments et de matériel Elaborer des stratégies d'évitement du tabagisme passif S'orienter vers un métier compatible avec sa maladie Lutter contre les réservoirs de germes</p> <p>Cycle Lycéens : Planifier son suivi médical Gérer les stocks de médicaments et de matériel Impliquer son entourage (selon les cas) dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent</p>	<p>Cycle Lycéens : Impliquer son entourage (selon les cas) dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent</p>	<p>Cycle Lycéens : Impliquer son entourage (selon les cas) dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent</p>
6	Pratiquer Faire	<p>Cycle 1 : Réaliser un lavage de nez Réaliser un aérosol et/ou un spray Se laver les mains (comment, quand, pourquoi) Expliquer quand se laver les mains (kiné, repas, toilettes, hôpital...) Apprendre à cracher Pratiquer une mesure du souffle (EFR)</p> <p>Cycle 2 : Utiliser les aides instrumentales</p> <p>Cycle 3 : Réaliser un drainage bronchique</p> <p>Cycle 6°-5° : Mettre en route l'appareil délivrant l'oxygène</p> <p>Cycle 4°-3° : Pratiquer un rinçage entre deux antibiotiques intraveineux Mettre en route l'appareil de ventilation nasale non invasive</p>	<p>Cycle 2 : Apprendre à avaler des gélules</p> <p>Cycle 3 : Préparer sa nutrition entérale Brancher sa nutrition entérale Si diabète : Pratiquer une glycémie capillaire Pratiquer une injection d'insuline</p> <p>Cycle 6°-5° Entretenir son bouton de gastrostomie</p> <p>Cycle 4°-3° : Se poser une sonde naso-gastrique</p>	

7	Adapter Réajuster	<p>Cycle lycéens : Adapter son effort physique à son essoufflement</p>	<p>Cycle 3 : <u>Adapter la quantité d'enzymes pancréatiques à chaque prise alimentaire</u></p> <p>Cycle 6°-5° : Si diabète : Adapter les doses d'insuline en fonction de son activité physique, de ses glycémies et de son alimentation</p>	
8	Utiliser les ressources personnelles et de l'environnement Faire valoir ses droits	<p>Gérer ses émotions et son stress</p> <p>Cycle 3 : Discuter du choix d'un sport à pratiquer</p> <p>Cycle lycéens : Solliciter l'aide d'un soignant en fonction du problème de santé identifié Faire valoir ses droits à recevoir des soins sur les différents lieux de soins</p>	<p>Gérer ses émotions et son stress</p> <p>Cycle 3 : Discuter du choix d'un sport à pratiquer</p> <p>Cycle lycéens : Solliciter l'aide d'un soignant en fonction du problème de santé identifié Faire valoir ses droits à recevoir des soins sur les différents lieux de vie Négocier avec son employeur des conditions de travail adaptées et compatibles avec son état de santé en référence aux textes législatifs Faire valoir ses droits à un logement</p>	Gérer ses émotions et son stress
9	Développer des capacités réflexives, créatives et d'auto évaluation	<p>Cycle lycéens : Porter un regard critique sur les décisions prises en situation d'auto soins Discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé et avec son entourage Estimer son niveau de réussite pour ajuster sa décision</p>	<p>Cycle lycéens : Porter un regard critique sur les décisions prises en situation d'auto soins Discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé et avec son entourage Estimer son niveau de réussite pour ajuster sa décision</p>	<p>Cycle lycéens : Porter un regard critique sur les décisions prises en situation d'auto soins Discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé et avec son entourage Estimer son niveau de réussite pour ajuster sa décision</p>