

Parcours éducatifs transition

DÉCEMBRE 2022



<https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr>



Compétences générales

Compétences

Sous-objectifs

Commentaires

PARCOURS 1 - SE CONSTRUIRE EN TANT QUE PERSONNE

Faire part de ses projets et de ses activités

Pouvoir discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé et de ses loisirs avec son entourage

A diviser entourage / soignant Adhésion tt // gestion quotidien

Discuter avec les soignants de ses préoccupations de santé (de vie)

Santé au sens plus général que la mucoviscidose (sommeil, consommations, écrans.)

Faire part de ses interrogations face au changement de lieu de vie (éloignement géographique)

Anticiper et organiser ses soins lors d'un changement de lieu de vie (WE, vacances ou déménagement)

Evaluer son estime de soi

Exprimer plaisir, déplaisir et douleur

Gérer ses émotions et son stress

Maintenir/ construire des relations amicales

Exprimer son ressenti sur son image corporelle

Effets des nv tt
Impact greffe ? C implantables, gastrostomie
Musclature ?
TCA ?

Exprimer ses préférences et goûts

Rebasculé dans cette partie (était dans le parcours 2)

Construire plusieurs conceptions de soi, variant en fonction de la situation

Construction identitaire, et s'ouvrir sur les possibles de son avenir, (pas que malade)

Compétences générales

Compétences

Sous-objectifs

Commentaires

PARCOURS 1 - SE CONSTRUIRE EN TANT QUE PERSONNE

S'orienter vers un métier compatible avec sa maladie

Discuter de son orientation avec son entourage (soignants et parents)

Voir site gethem a rafraichir
voir vlm (livrets..)
// cursus scolaire actuel (anticiper)
Avec les nv tt (perspectives différentes)

Orientation professionnelle

Med du travail ? (Recenser les ressources en local) ; Ass sociaux//VLM
Recenser avec les AS des CRCM

Connaitre puis faire valoir ses droits

AS++ (supports d'info, discussion..)

Logement, études, (tiers temps) MDPH, administratif au sens large

Aborder sa sexualité et son besoin d'intimité

Différence trouble fertilité
impuissance
IST
Contraception
Cs seule (examen clinique puis discussion)
Vaccination papillomavirus si pas abordée avant
1ere fois (éjaculat voir item 22)
Sexualité = libre se protéger comme tout le monde

Intimité au sens large a aborder avant (dont respect du corps)

A aborder plus tôt
Voir lien avec l'école

**Compétences
générales**

Compétences

Sous-objectifs

Commentaires

PARCOURS 1 - SE CONSTRUIRE EN TANT QUE PERSONNE

**Discuter de la possibilité
d'être parent**

Aborder le désir d'enfant, et planifier une grossesse

Aborder l'arrivée d'un bébé
cf 30

x terminologie

Connaitre les possibilités de procréation et d'aide médicale à la procréation

Comprendre l'intérêt d'un spermogramme

A compléter (cf. parcours autour de la fertilité de Roscoff) a aborder si projet de greffe (et nv tt)

Anticiper les changements d'organisation liés à la naissance d'un enfant

+ tard cf groupe grossesse

**Comprendre le mode de
transmission de la maladie**

Hasard (fratrie) dont statut
du futur conjoint

// projet familial
Mettre du sens sur son histoire et se projeter

**Compétences
générales****Compétences****Sous-objectifs****Commentaires****PARCOURS 2 - GÉRER SA SANTÉ AU QUOTIDIEN****Réaliser ses soins
respiratoires quotidiens**

Savoir cracher

PREREQUIS

Énoncer le mode d'action des médicaments à visée respiratoire

PREREQUIS

Comprendre l'intérêt du drainage bronchique (mucus visqueux)

PREREQUIS

Adapter le drainage bronchique en fonction de l'encombrement

Gérer son souffle et son effort (ventoline, écharpe hiver/...)

Choisir les horaires des aérosols en fonction des séances de kinésithérapie respiratoire

Décider de faire un ECBC

Établir une relation entre son ressenti, les résultats de la courbe débit volume avec son état bronchique

Identifier les signes d'hypoxie et d'hypercapnie

Utiliser les dispositifs de support respiratoire (VNI, O²)

Pratiquer une mesure du souffle (EFR)

Compétences générales

Compétences

Sous-objectifs

Commentaires

PARCOURS 2 - GÉRER SA SANTÉ AU QUOTIDIEN

Réagir face à des signes d'exacerbation respiratoire

Réagir face à une dyspnée aiguë, une douleur thoracique, une hémoptysie

Réaliser correctement son aérosol thérapie (nébulisé ou spray ou poudres)

Décrire le cheminement de l'air habituel (inspi, expi, échanges gazeux)

Réaliser correctement un lavage de nez

Réaliser son drainage bronchique en autonomie

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

Repérer les signes d'alerte d'une exacerbation respiratoire

Utiliser les aides instrumentales de drainage bronchique

**Compétences
générales****Compétences****Sous-objectifs****Commentaires****PARCOURS 2 - GÉRER SA SANTÉ AU QUOTIDIEN****Appliquer les mesures
d'hygiène limitant le risque
de contamination par
l'environnement et
d'infection croisée**Analyser une situation à risque d'infection
croiséeComprendre l'intérêt d'un lavage des mains
régulier

Pratiquer correctement un lavage des mains

Repérer les réservoirs de germes

PREREQUIS

PREREQUIS

**Préserver sa santé même
en cas de pression par les
camarades**Comprendre les effets des consommations
alcool, du tabagisme passif et actif, cannabis et
des toxiques inhalés

Faire face aux situations « tentantes »

Choisir une stratégie de sevrage adaptée à sa
situation

Maîtriser sa consommation des écrans

Préserver son sommeil

**Adapter son alimentation à
son activité physique**Comprendre le rôle de l'hydratation et de
l'apport en sel dans l'alimentation

Repérer les aliments riches en sel

PREREQUIS

PREREQUIS

Compétences générales	Compétences	Sous-objectifs	Commentaires
PARCOURS 2 - GÉRER SA SANTÉ AU QUOTIDIEN			
Comprendre la particularité du mucus dans la mucoviscidose	Comprendre les bénéfices d'une activité physique régulière (kafrio + ?)		PREREQUIS Réaliser ses soins respi quotidiens Implémenter son activité physique adaptée
	Prévenir les risques (déshydratation, bronchospasme...) liés à l'effort		
	Repérer les situations justifiant une supplémentation en sel et en eau		
Comprendre l'influence de l'anomalie génétique sur les organes génitaux (voir avec un autre groupe ?)	Comprendre l'intérêt de l'Hyperglycémie provoquée		Atteinte pancréatique endocrine
	Comprendre le rôle de l'insuline sur la glycémie		
Adapter son apport nutritionnel a ses besoins	Comprendre la nécessité de répartir les glucides sur la journée		
	Décrire le cheminement du bol alimentaire		PREREQUIS
	Différencier les groupes d'aliments		PREREQUIS
	Comprendre le rôle du pancréas dans la digestion des graisses	Pancréas exocrine	
	Comprendre le mode d'action des enzymes pancréatiques	Pancréas exocrine	
	Repérer les aliments qui contiennent des graisses	Pancréas exocrine	
	Réagir face à des troubles du transit		

Compétences générales

Compétences

Sous-objectifs

Commentaires

PARCOURS 2 - GÉRER SA SANTÉ AU QUOTIDIEN

Connaitre la nature des tt (travail autour de l'ordonnance)

S'organiser pour ses soins dans son quotidien et anticiper les situations exceptionnelles (voyages...) (précautions par rapport à certains tt) gestion des « oups »

Gérer les stocks de médicaments et de matériel

Réagir face à une allergie médicamenteuse

Etablir le lien entre l'anomalie des sécrétions, l'atteinte hépatique et le traitement

// Trouver des stratégies pour continuer a prendre son tt selon ses activités. (voyages etc..)

Notamment avec le chgt des tt (modulateurs)

Connaitre l'intérêt de faire des ECBC

**Compétences
générales****Compétences****Sous-objectifs****Commentaires****PARCOURS 3 - ACQUÉRIR SON AUTONOMIE EN ÉTANT ACTEUR DE SA SANTÉ****Etre acteur dans la
décision médicale
partagée**

Comprendre l'enjeu d'une moindre adhésion thérapeutique (conséquences et mécanismes) // choix éclairé

Discuter du choix d'une activité physique à pratiquer

Exprimer ses impressions et ses envies, pour qu'ils soient pris en compte ds les décisions thérapeutiques

Parler librement des contraintes des soins

Discuter des thérapies complémentaires pour me soigner

Discuter et comprendre les avantages et inconvénients des dispositifs médicaux

Alimentation, activité physique, kine..

x

Gastrotomie, picc line , chambre implantables, VNI...

**Comprendre l'intérêt d'un
suivi régulier**

Adapter ses rdv en fonction de ses activités quotidiennes

Articuler les soins avec la vie quotidienne

Planifier ses rdv avec ses soignants (CRCM ou libéraux)

Planifier/ s'accorder avec les soignants, les traitements et les périodes de cure en fonction de sa vie quotidienne

Comprendre le rôle et la place d' un médecin généraliste

Compétences générales

Compétences

Sous-objectifs

Commentaires

PARCOURS 3 - ACQUÉRIR SON AUTONOMIE EN ÉTANT ACTEUR DE SA SANTÉ

Compétences sociales

Connaitre et savoir naviguer dans le système de soin (utiliser la carte vitale, etc)

Faire valoir ses droits à recevoir des soins sur ses différents lieux de vie

Se projeter en médecine d'adulte

Comprendre le fonctionnement de la médecine adulte et ses différences avec la pédiatrie

Discuter avec ses parents de la place de chacun dans le suivi adulte (personne de confiance)

Etre capable de venir en Cs seul·e (pas d'injonction)

Exprimer son ressenti face au changement d'équipe au moment de la transition

Travailler avec les parents aussi