

Programme ETP CRCM Robert Debré

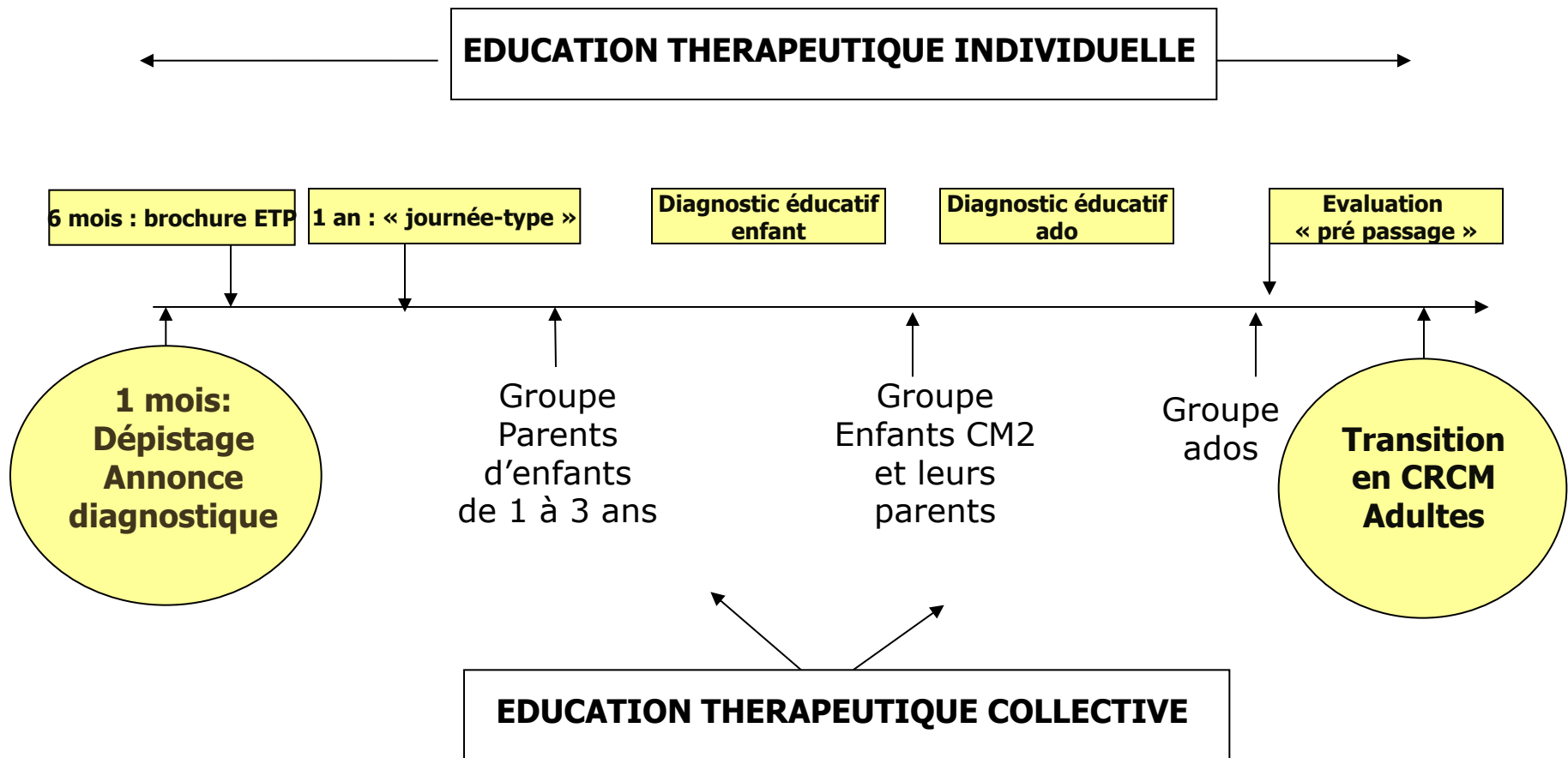
Gethem : journée des référents ETP
02/02/2018

ETP au CRCM Robert Debré

- Programme autorisé en 2010, renouvelé en 2015.
- Equipe formée (médecin, 2 inf coord, 3 kinés, 2 diét, 1 psychologue, 1 assistante sociale, 1 prof d'APA)
- Séances individuelles ou collectives
- File active : 170 patients (120 ont eu au moins une séance en 2017)
- Dossier ETP commun à Robert Debré
- Comptabilisation de l'activité ETP sur le logiciel Oveth (ex Eduthera) de l'APHP



Mucoviscidose : Devenir compétent en grandissant...



ETP parents de dépistés

- ETP « initiale » : 1^{ère} année de vie
 - Intervenants: médecin, inf coord, kiné, diet, psy, ass sociale..
 - Compétences : connaître le rôle du Créon et les modalités de prise, intérêt de la kiné, lavage de nez, situations à risque de déshydratation et prévention...
- 6 mois :
 - Présentation ETP (brochure)
 - Séance sur la diversification (diet/psy)
- 1 an : « une journée-type » :
organisation familiale, gestion des repas, du sommeil, garde de l'enfant, hygiène, sorties...
- 18 mois-3 ans : session collective
 - 1^{ère} séance : la digestion, le Créon, l'alimentation, les repas, le sel..
 - 2^{ème} séance : la respiration, la kiné, les exacerbations..
 - 3^{ème} séance : « confier son enfant », « l'entrée en maternelle »
- Entrée en maternelle : « l'imagier de Kim »

ETP 5-10 ans

- Maternelle/CP : lavage des mains, savoir cracher, eau et sel

- CE1 : Diagnostic éducatif « ma journée » :



- Séances selon les besoins ciblant l'enfant ou le parent
- Fin de primaire : session collective, enfants et parents en parallèle
 - 1^{ère} séance : digestion, nutrition
 - 2^{ème} séance : respi, kiné, exacerbations
 - 3^{ème} séance : cas concret (séjour en collectivité 7 jours)

ETP « collègue »

- Diagnostic éducatif « ado » (bulles)
- Séances individuelles : selon les besoins identifiés et le référentiel de compétences
- Evaluation du ressenti (psychologue)
- Séance sur le sport (prof d'APA)
- Séances sur la kiné et les aides instrumentales (kiné)

ETP adolescent > 15-16 ans

- Evaluation « pré passage en CRCM adulte »
- Séances individuelles : selon les besoins identifiés et le référentiel de compétences
- Session collective :
Echanger entre adolescents, préparer la transition en centre adulte, mieux connaître ses droits sociaux

En résumé :

- Un programme étendu sur toute la période pédiatrique
- Des temps individuels
- Des propositions de temps collectifs à 3 moments-clés : avant la maternelle, avant le collège, avant le passage en CRCM adulte
- Des sous programmes selon l'âge :
 - Parents de dépistés 0-4ans
 - Enfants de 5-10 ans
 - Collège
 - Lycée et plus..
- Une évaluation finale