

Programme d'Education Thérapeutique Paralysie Cérébrale Infantile

Catherine DONSKOFF



Définition de l'ETP par l'OMS (1)

- **Processus** continu d'apprentissage intégré à la démarche de soins
- **Centré sur le patient**
 - activités de sensibilisation
 - Information
 - apprentissage
 - aide psychologique et sociale

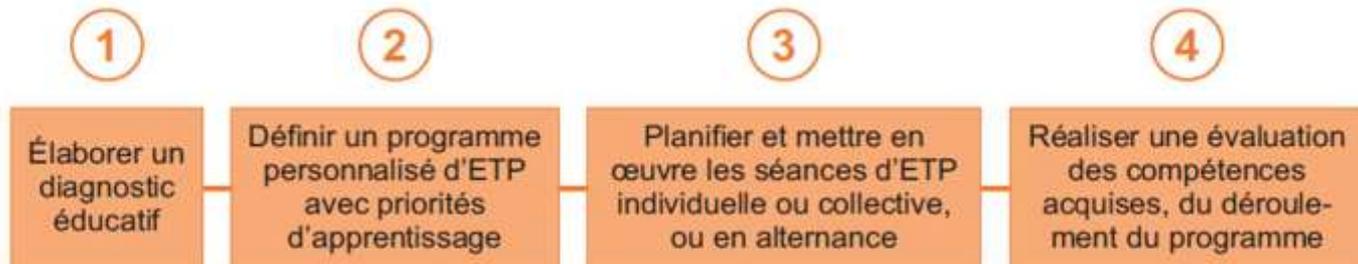
Définition de l'ETP par l'OMS (2)

- Destinée à **aider les patients et leur famille** pour
 - comprendre leur maladie et leurs traitements
 - collaborer avec les rééducateurs et les soignants
 - maintenir ou améliorer leur qualité de vie.
- L'ETP concerne la **Paralysie Cérébrale Infantile (PCI)**
 - définition
 - mode de prise en charge : traitements, soins et rééducation
 - prise en charge éducative scolaire et psychologique
- L'ETP se différencie de la seule information orale ou écrite, d'un conseil de prévention, même de qualité

Education thérapeutique du patient
Comment la proposer et la réaliser ?

COMMENT RÉALISER L'ETP, DÈS L'ACCORD DU PATIENT ?

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes.



Modèle ETP Paralyse Cérébrale

- CMPRE, Bois Larris
- CRF, Aix les bains



*R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes*

***Intérêt de l'éducation thérapeutique
pour un meilleur suivi de l'appareillage
de l'enfant paralysé cérébral***

*Frédéric Delage, Cadre de santé rééducation
Centre Rééducation Fonctionnelle et Soins, Aix les Bains*

29 mai 2013



Validation ARS



Service émetteur : Direction de la Santé Publique
Pôle Prévention Promotion de la Santé

Affaire suivie par : Pascal MOREAU
Courriel : pascal.moreau@ars.sante.fr

Téléphone : 05 34 30 25 88
Réf. Interne : AUT/ETP/2017-005
Date : 03/05/2017

Reçu le
10 MAI 2017
CENTRE PAUL DOTTIN

Monsieur Philippe JOURDY
Directeur Général

Association ASEI
Centre Paul Dottin

25 avenue tolosane
BP 12283
31522 RAMONVILLE Saint Agne Cedex

PJ : 1
Objet : Décision d'autorisation d'un programme ETP

Monsieur le Directeur Général,

Vous avez déposé le 13 février 2017 un dossier de demande d'autorisation pour un programme d'ETP intitulé :

« Mieux vivre avec une paralysie cérébrale Infantile »

Ce programme est coordonné par le Docteur Donskoff Catherine.

J'ai l'honneur de vous informer de la décision d'autorisation de ce programme d'Education Thérapeutique du Patient valable pour 4 ans à compter du 03/05/2017.

Quels enfants sont concernés ?

- Enfants ayant une PCI : 6-18 ans, sans déficience intellectuelle sévère
- Pris en charge au centre Paul Dottin
 - En SSR : Hospitalisation complète ou de jour
 - Au Secteur Médico-Social (IEM)
- Suivis en consultation externe
 - Paul Dottin
 - Hôpital des enfants-Purpan
- File active par an : 20 enfants

En pratique (1)

- Information des parents de la mise en place d'un programme d'ETP (plaquette)



- Présentation générale du projet aux équipes puis aux familles
- Prise de contact avec les parents et/ou enfants intéressés pour débiter le programme d'ETP

En pratique (2)

- 1 programme complet par trimestre
 - Séance 1 : diagnostic éducatif et Atelier PCI
 - Séance 2 : MDPH et moi et Trucs et Astuces
 - Séance 3 : Comment bien manger sans risques
 - Séance 4 : Mon matériel et moi et Evaluation
- Programme complet : Diagnostic éducatif + 2 à 5 ateliers, puis évaluation
- Organisation par sessions en ½ journée le lundi après-midi 2 fois par mois
- Séance : 4 patients et 2 professionnels
- Implication par professionnel : ½ journée par mois

L'équipe pluridisciplinaire

Professionnels formés à l'ETP (40 heures)

- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute
- Orthophoniste
- Orthoptiste
- Psychologue
- Assistante sociale
- Médecins MPR
- Educatrice
- Secrétaire



Le diagnostic éducatif

- Connaître le patient, identifier ses besoins et attentes et sa réceptivité à la proposition d'ETP
- Appréhender les différents aspects de la vie, de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités et prendre en compte ses demandes et son projet global

Définir le programme d'ETP

- Planifier un programme individuel
- Communiquer le contenu de ce programme à la famille et aux professionnels de santé impliqués dans le suivi de l'enfant
- Formuler avec l'enfant et/ou ses parents les compétences à acquérir au regard de son projet thérapeutique

Organisation du diagnostic éducatif

2 professionnels par famille:

- 1 avec l'enfant
 - 1 avec les parents
- } pendant 30 minutes
- 10 minutes de temps d'échange entre professionnels
 - 20 minutes de restitution à la famille pour proposition d'un programme et des ateliers à mettre en place
 - Durée du diagnostic: 1h/ famille avec 2 professionnels

QUESTIONNAIRE ENFANTS

Socioprofessionnel

- Qu'est-ce que tu fais tous les jours ? et le week-end ?
Raconte-moi ta journée
- Qu'est-ce que tu aimes ? tu n'aimes pas ?

Cognitif

- Pourquoi tu viens ici à Paul Dottin ?
 - Qu'est-ce qu'il t'est arrivé ?
 - Qu'est-ce qui a changé ?
- Qu'est-ce qui est difficile pour toi ?
 - Qu'est-ce que tu sais bien faire ?
 - Qu'est-ce qui t'aide ?
- Qui s'occupe de toi ici ? pour quoi faire ?

Motivation

- Qu'est-ce que tu voudrais changer ?
 - Comment tu vas faire ?

Psycho social

- Comment tu te sens ?
- Comment ça se passe avec papa/maman ; frère/sœur ?
 - Comment ça se passe à l'école ? avec les copains ?

QUESTIONNAIRE PARENTS

Socioprofessionnel

- Comment se passe une journée classique la semaine ? et le week-end ?
 - Quels sont ses intérêts ? ce qu'il n'aime pas ?

Cognitif

- Selon vous, pourquoi votre enfant vient à Paul Dottin ?
 - Que vous a-t-on expliqué de son problème de santé ?
- Quels sont les changements/répercussions constatés au quotidien ?
 - Quelles sont les difficultés ? et au contraire ses points forts ?
 - Qu'est-ce qui a été mis en place pour l'aider au quotidien ?
 - Que pouvez-vous nous dire de sa prise en charge ?
 - Que pensez-vous du traitement ?

Motivation

- Quelles sont vos attentes par rapport à ce séjour ? ce programme ?

Psychosocial

- Comment ça se passe à la maison ? à l'école ?
 - Administratif/MDPH ?

5 ateliers d'ETP

- Mieux vivre ma PCI
- Comment bien manger sans risque
- Mon matériel et moi
- La MDPH et moi
- Trucs et astuces

➔ Questionnaires de satisfaction

Questionnaire Enfants

Nom, Prénom :

1 As-tu passé un bon moment ? As-tu aimé ?

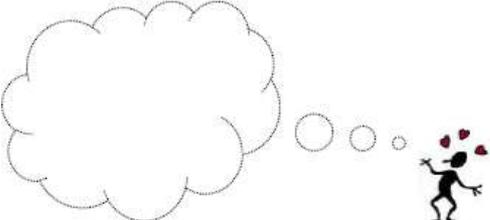


2 Qu'as-tu appris ?

.....

.....

3 Qu'as-tu préféré ?



Quizz des métiers

KINE

Je suis la personne qui aide les enfants à se déplacer, je fais aussi des massages et j'aide les enfants à avoir le matériel dont ils ont besoin.

ORTHOPHONISTE

Je suis la personne qui aide les enfants à mieux parler et à mieux manger.

ERGOTHERAPEUTE

Je suis la personne qui aide les enfants à mieux s'habiller, à bien tenir son crayon ou sa fourchette, et à avoir un ordinateur en classe quand on a besoin.

PSYCHOMOT

Je suis la personne qui aide les enfants à se sentir mieux dans leur corps, à bouger, à franchir des obstacles.

PSYCHOLOGUE

Je suis la personne qui écoute les enfants quand ils ont envie de parler à quelqu'un d'autre que papa et maman.

MAITRESSE

Je suis la personne qui apprend aux enfants à compter, à lire, à bien écouter en classe.

MEDECIN

Je suis la personne qui surveille si les enfants vont bien, qui regarde comment on marche, mange et comment ça se passe à l'école.

ORTHOPTISTE

Je suis la personne qui aide les enfants à mieux regarder et porter les lunettes.

EDUCATEUR

Je suis la personne qui aide les enfants à grandir, je propose des activités, des sorties et des groupes pour parler avec les copains.

INFIRMIERE

Je suis la personne qui soigne, qui donne les médicaments et qui prend la température mais qui n'est pas maman.

Quizz PCI

- 1) La PCI touche le cerveau.
- 2) La PCI est une maladie.
- 3) La PCI est contagieuse
- 4) On peut guérir de la PCI.
- 5) Il y a des moyens pour limiter les difficultés liées à la PCI.
- 6) Quand on a une PCI on peut aller à l'école.
- 7) Tous les enfants porteurs d'une PCI ont les mêmes difficultés

Comment bien manger sans risques (1h 30)

- Schéma de la déglutition
- Protocole de gestion de la salive : évaluation, gestion
- Quizz Fausses routes
- Posture et déglutition



Mon matériel et moi (2h)

- Citer le matériel utilisé et le classer
- Le positionner : comment cela m'aide-t-il ?
- Cas cliniques
- Photos
- Mise en situation
 - transfert
 - installation
 - mise en place attelle



La MDPH et moi (2h)

A Cerfa form titled 'Formulaire de demande(s) auprès de la MDPH'. It is divided into three sections: A1 - Identification de l'utilisateur de la MDPH, A2 - Adresse postale de l'utilisateur de la MDPH, and A3 - Adresse postale de l'utilisateur de la MDPH (pour les abonnés). The form includes various fields for personal information, contact details, and a table for identifying the user.

- Qu'évoque pour vous la MDPH ?
- Quelles demandes faire à la MDPH ?
- Réflexion autour du remplissage du Cerfa « projet de vie »

Trucs et astuces (1h30)

- Animé par les parents
- Partage des stratégies astuces de quotidien
- Thèmes : habillage, port de charge, hygiène, jeux, alimentation, sommeil, apprentissages
- Constat des problématiques partagées
- Références données
- Sites internet



Evaluation

- Gain en termes de compétences dans les domaines explorés
- Compréhension de l'action de chacun des acteurs
- Difficultés rencontrées
- Possibilités d'auto-soin : mise en place de l'appareillage...
- Amélioration de la qualité de vie

Suivi

- Bilan annuel et quadri-annuel : file active
- Retour d'expérience des patients
- Amélioration des ateliers
- Poursuite du travail en équipe +++
- Augmentation des personnels formés
- Diffusion du programme et partage d'expériences (REHSO, Sferhe..)

Merci de votre attention

