LEUquilibre

Programme d'éducation thérapeutique
pour patients avec une leucinose

Dr Juliette BOUCHEREAU
Centre de référence maladies métaboliques héréditaires
AP-HP NECKER

LEUquilibre

L'équipe

Anaïs Brassier
Aude Depardieu
Bénédicte Samba
Cécile Godot
Claire Belloche
Jean-Baptiste Arnoux
Juliette Bouchereau
Laurent Francois
Manon Tessier
Manuella Bayart
Murielle Assoun
Sabine Dewulf
Sandrine Dubois
Valérie Barbier
Virginie Leboeuf

Avec l'aide de

Edusanté. Djamila Boumedien
Association les Enfants du Jardin.
Philippine Marre et ses parents

Le référentiel de compétences de soins des parents

Les parents d'un enfant vivant avec une leucinose doivent être capables de …

1. Comprendre
   S'expliquer
2. Faire / gérer le traitement au quotidien
   Résoudre un problème de prévention
3. Repérer
   Analyser
   Mesurer
4. Faire face
   Décider
5. Adapter
   Réajuster
6. Apprendre à apprendre

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Le référentiel de compétences d'adaptation des parents

Les parents d'un enfant vivant avec une leucinose doivent être capables de …

1. Informer
   Éduquer son entourage
2. Exprimer ses besoins
   Solliciter l'aide de l'entourage
3. Utiliser les ressources du système de soins
   Faire valoir ses droits
4. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie
   Mettre en œuvre des conduites d'ajustement
5. Formuler un projet
   Le mettre en œuvre
6. Développer son estime, sa confiance en soi
7. Parler de la maladie à son enfant
8. Analyser les informations reçues sur sa maladie
9. Faire valoir ses choix de santé
10. Préparer la transition vers un service d'adultes

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Le référentiel de compétences du patient

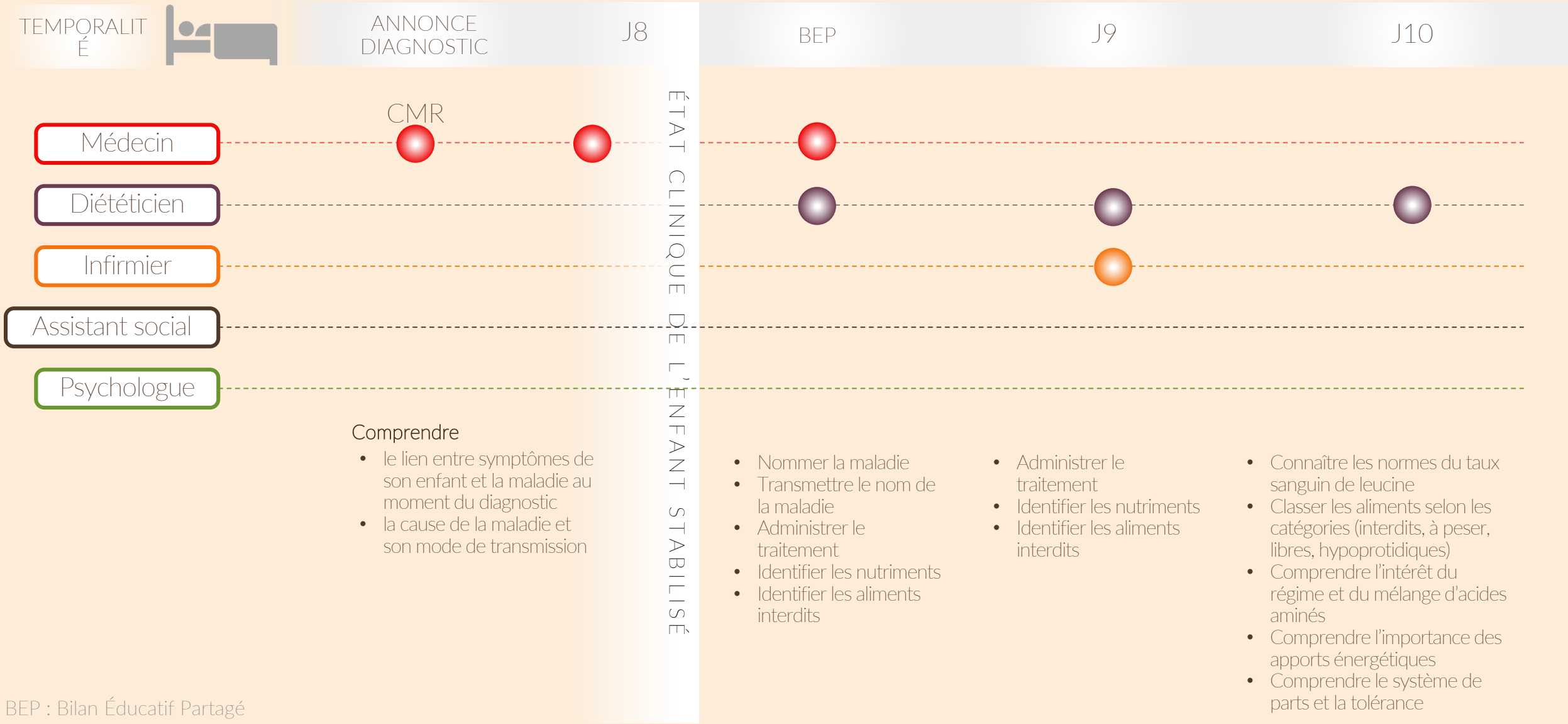
Un enfant avec une leucinose doit être capable de …

1. Comprendre
   S'expliquer
2. Faire / gérer le traitement au quotidien
   Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de la vie et de la maladie
   Résoudre un problème de prévention
3. Surveiller/évaluer
   Repérer, analyser,
   Mesurer
4. Réagir face à une situation d'urgence
   Faire face, décider
5. Gérer un problème du quotidien,
   Anticiper
   Adapter, réajuster

Ajustement

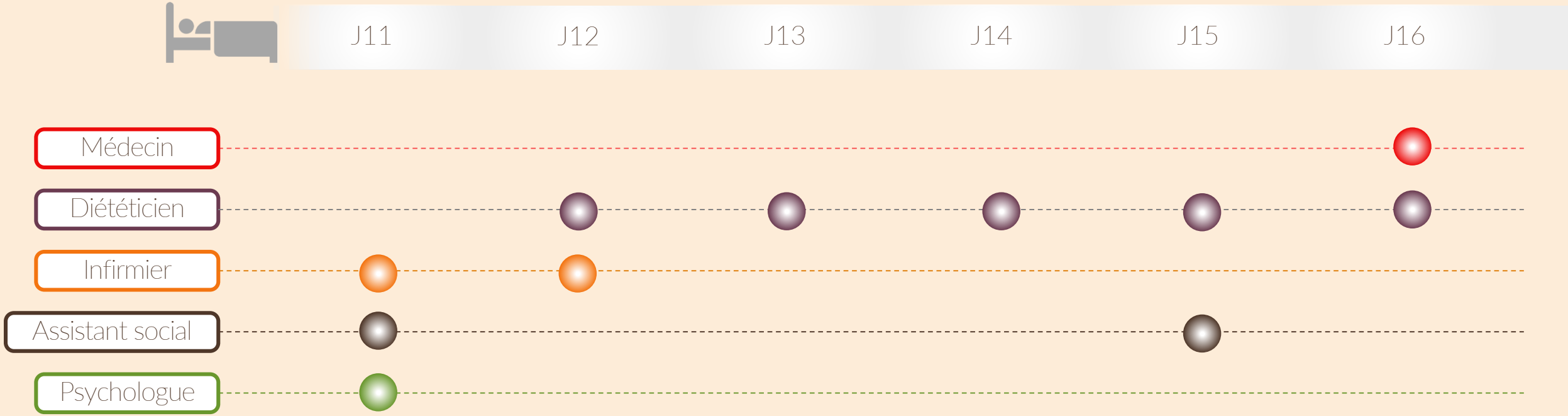
LEUquilibre
ETP PATIENTS

Construction du programme en ciblant la formation initiale des parents



BEP : Bilan Éducatif Partagé

Construction du programme en ciblant la formation initiale des parents



En cas de situations aigües

- Lister et reconnaître les situations à risque de décompensation
- Lister et reconnaître les signes d'aggravation et de décompensation
- Repérer les signes de décompensation chez son enfant
- Identifier les situations devant faire contacter l'équipe soignante
- Connaître les modalités du traitement d'urgence : perfusion, SNG
- Evaluer le degré de sévèrité de la situation
- Intensifier la surveillance des signes d'alerte

- Identifier mon circuit d'acheminement du prélèvement en urgence
- Faire les prélèvements sur papier buvard
- Faire les prélèvements sur microtubes
- Identifier les personnes ressources dans son entourage
- Connaître et solliciter les personnes ressources de l'équipe soignante

- Peser les aliments et produits diététiques

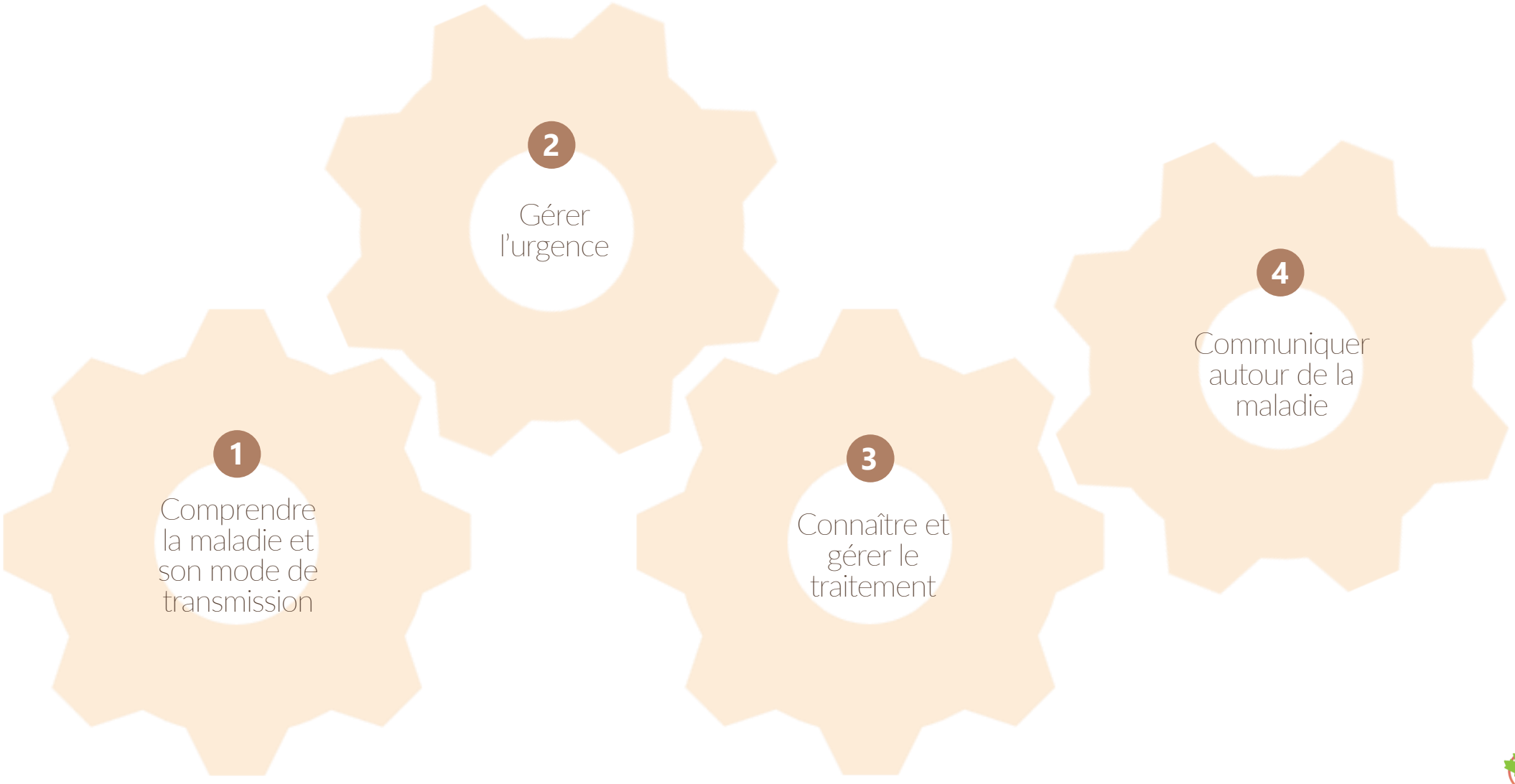
Au quotidien

- Surveiller la prise du mélange d'AA et des traitements
- Surveiller les prises alimentaires
- Informer sur les contraintes alimentaires
- Expliquer pourquoi l'enfant a une alimentation différente
- Gérer le renouvellement des ordonnances

- Comprendre les mécanismes de la maladie et les risques
- Comprendre le rôle du mélange d'AA, de la supplémentation et du régime
- Appliquer les changements de prescription de la supplémentation
- Respecter les conditions d'acheminement des prélèvements
- Comprendre l'utilité du protocole d'urgence, du 100%, PAL

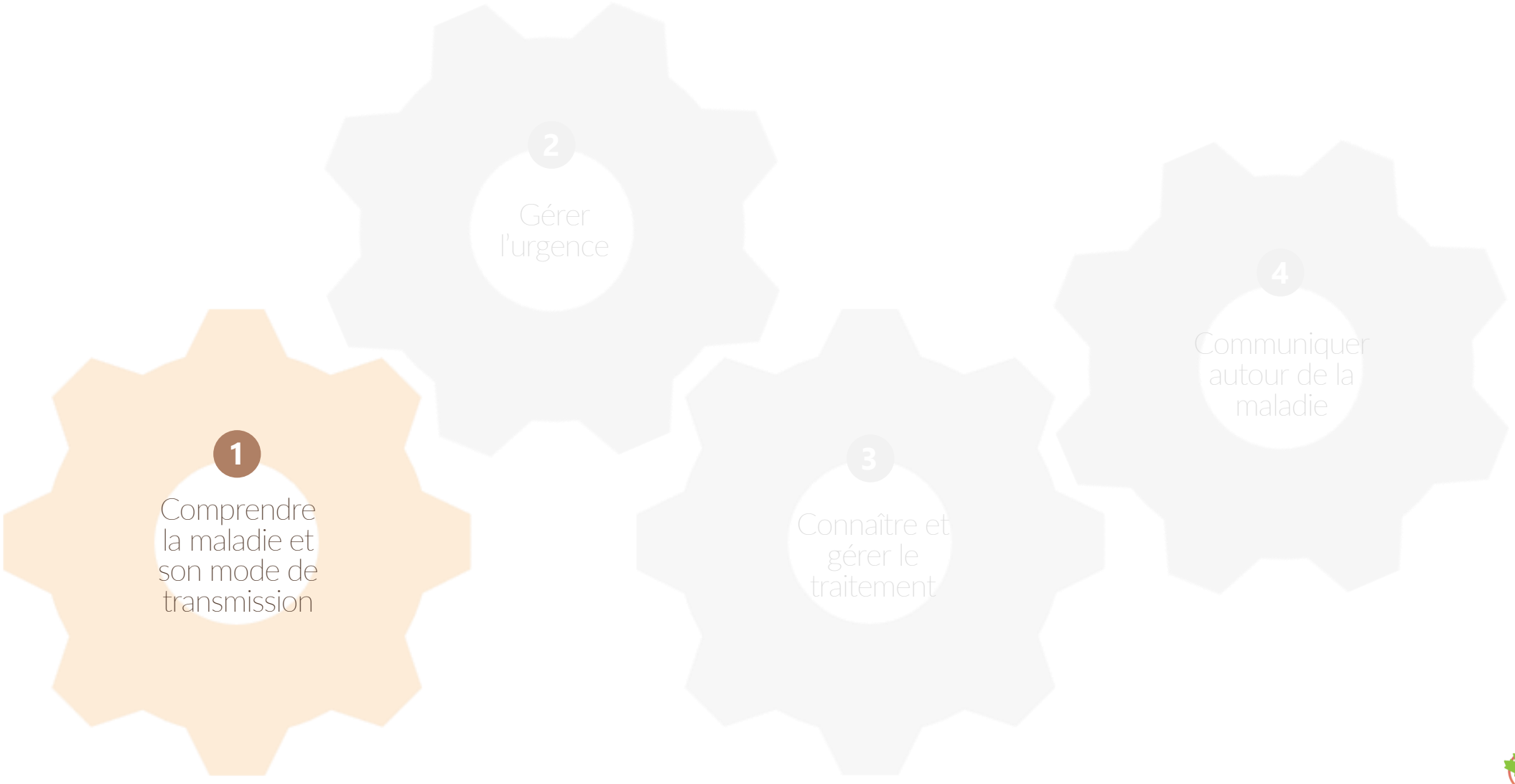
BEP : Bilan Éducatif Partagé – SNG : Sonde naso-Gastrique

Les modules créés après pondération des objectifs des référentiels



LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les modules créés après pondération des objectifs des référentiels



LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les ateliers du module 1

Atelier 1

- Définir la leucinose
- Expliquer le mécanisme de la maladie
- Décrire le principe du traitement
- Comprendre la cause et les mécanismes

Atelier 2

- Comprendre le mode de transmission

Atelier 3

- Comprendre les risques de la leucinose
- Comprendre les modalités de surveillance
- Identifier les situations à risque d'intoxication à la leucine

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 1

1 Fiche « nuage de mots »

Atelier 1

Atelier 2

Atelier 3

1

Comprendre la maladie et son mode de transmission

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 1

Chevalet imagier double face - 8 thématiques

Atelier 1

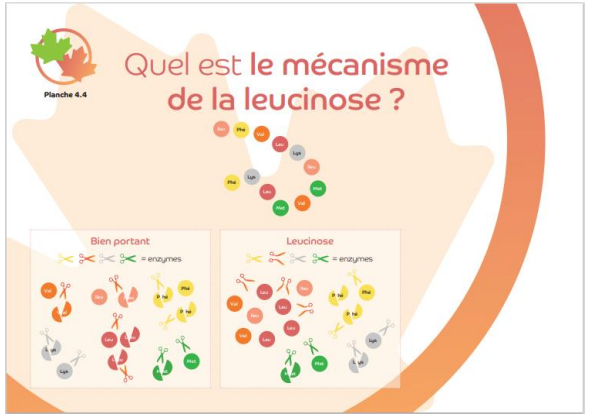
Atelier 2

Atelier 3

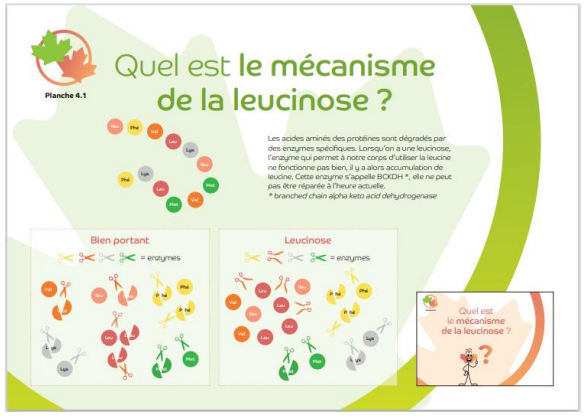
1

Comprendre la maladie et son mode de transmission

Face PATIENT



Face SOIGNANT



LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 1

8 fiches de synthèse

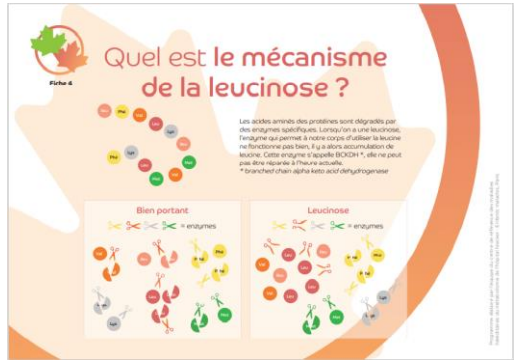
Atelier 1

Atelier 2

Atelier 3

1

Comprendre la maladie et son mode de transmission

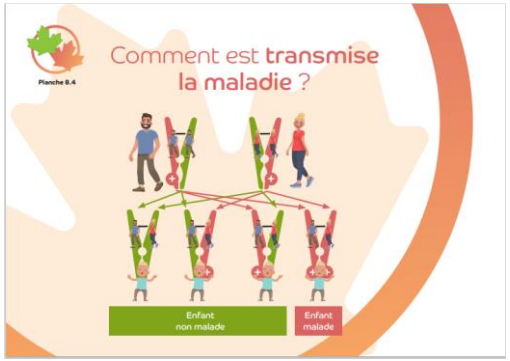


LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 1

1 planche du chevalet

1 fiche synthèse



Atelier 1

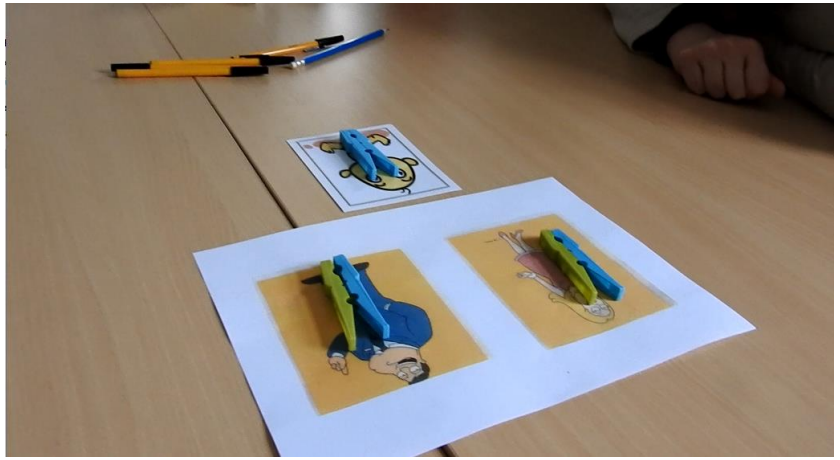
Atelier 2

Atelier 3

1

Comprendre la maladie et son mode de transmission

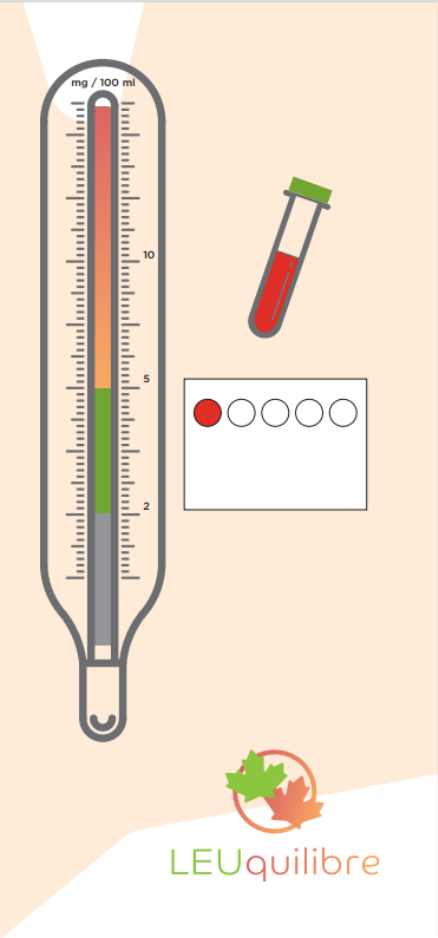
Jeu « la pioche aux gènes »

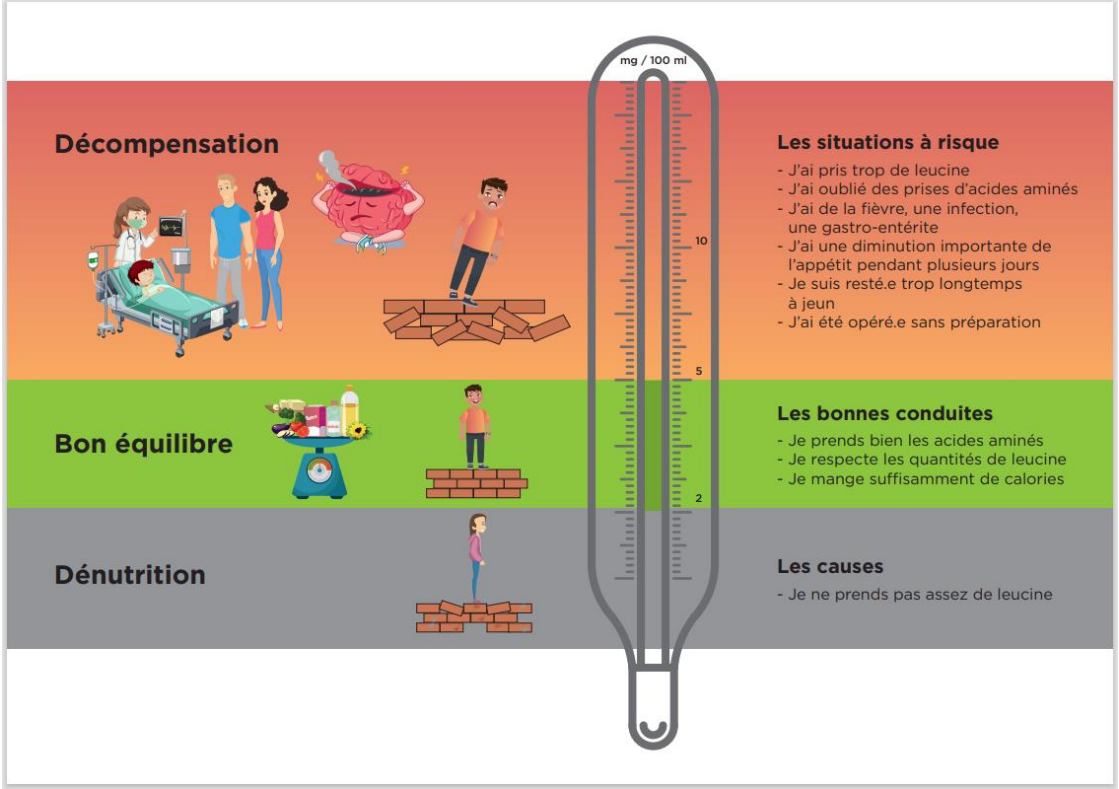


LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 1

1 triptyque avec parties amovibles
1 dépliant « Surveillance et conséquences de l'intoxication par la leucine »





Atelier 1

Atelier 2

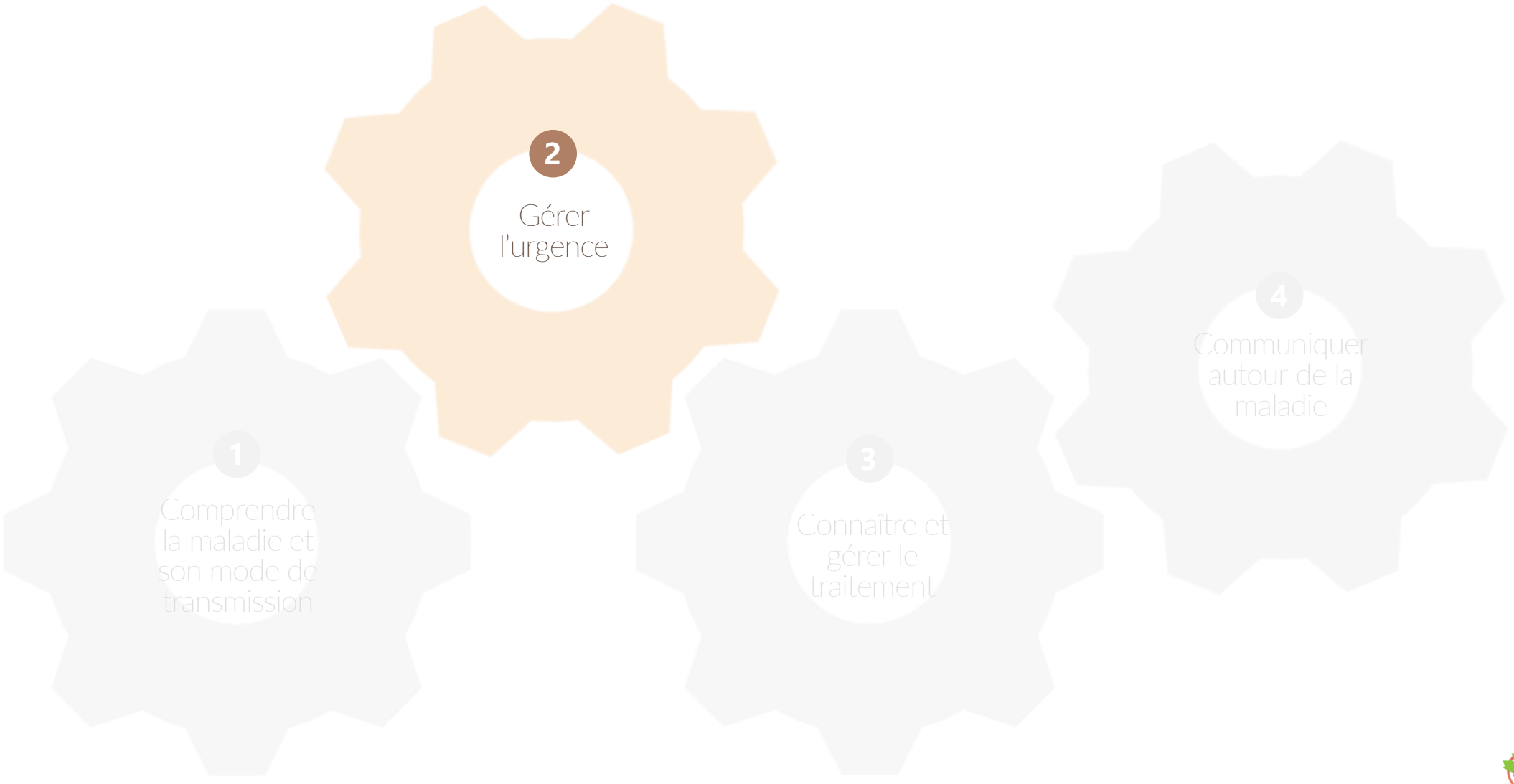
Atelier 3

1

Comprendre la maladie et son mode de transmission

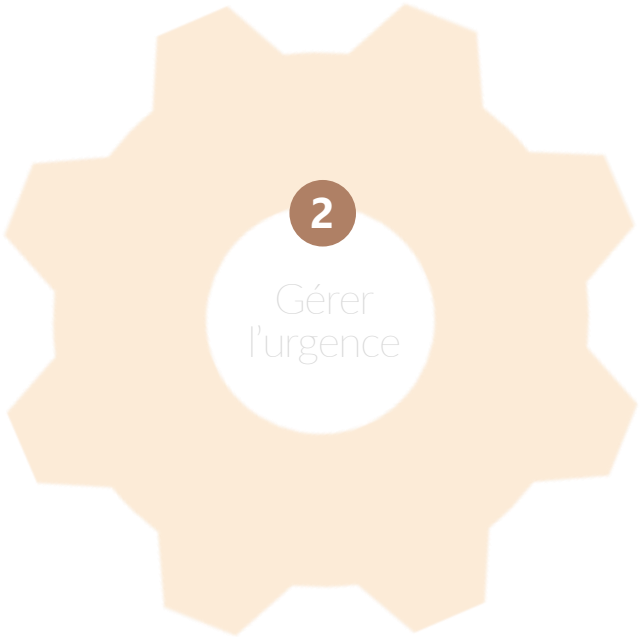
LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les ateliers du module 2



LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les ateliers du module 2



Atelier 1

- Identifier les situations d'urgence et/ou les signes de décompensations chez son enfant

Atelier 2

- Évaluer le degré de sévérité
- Maîtriser la conduite à tenir face aux situations d'urgence chez son enfant

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 2

26 cartes « symptômes »

Atelier 1

Atelier 2

2

Gérer l'urgence

...

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 2

6 cartes recto/verso " situations à problèmes"

Atelier 1

Atelier 2

2

Gérer l'urgence

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 2

Carte "mémo"

JE REMARQUE OU MON ENTOURAGE REMARQUE...

- Une fièvre importante (T° à 40°C) et persistante
- Des vomissements plusieurs fois dans la journée (au moins 3 fois)
- Des diarrhées plusieurs fois dans la journée (au moins 3 fois)
- Une fatigue inexpliquée, une somnolence
- Des hallucinations visuelles (par exemple fantômes, insectes, etc.)
- Des troubles de l'équilibre
- Une agitation, des propos incohérents
- Une façon de parler inhabituelle

J'AGIS OU MON ENTOURAGE AGIT...

JE VAIS AUX URGENCES PRÈS DE CHEZ MOI

AVEC MON CERTIFICAT D'URGENCE ET MON RÉGIME D'URGENCE (FEUILLE DE RÉGIME ET PRODUITS DIÉTÉTIQUES).

JE REMARQUE OU MON ENTOURAGE REMARQUE...

- Une fièvre modérée (T° à 38°C)
- Un seul vomissement dans la journée
- Une perte d'appétit
- Un refus du mélange d'acides aminés
- Une consommation d'aliments interdits
- Des maux de tête persistants
- Une odeur inhabituelle

J'AGIS OU MON ENTOURAGE AGIT...

JE SURVEILLE

J'ALERTE L'ÉQUIPE SI PLUSIEURS SIGNES S'ASSOCIENT OU SI LES SYMPTÔMES PERSISTENT.

Programme élaboré par l'équipe du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de l'hôpital Necker - Enfants malades, Paris

LEUquilibre

Atelier 1

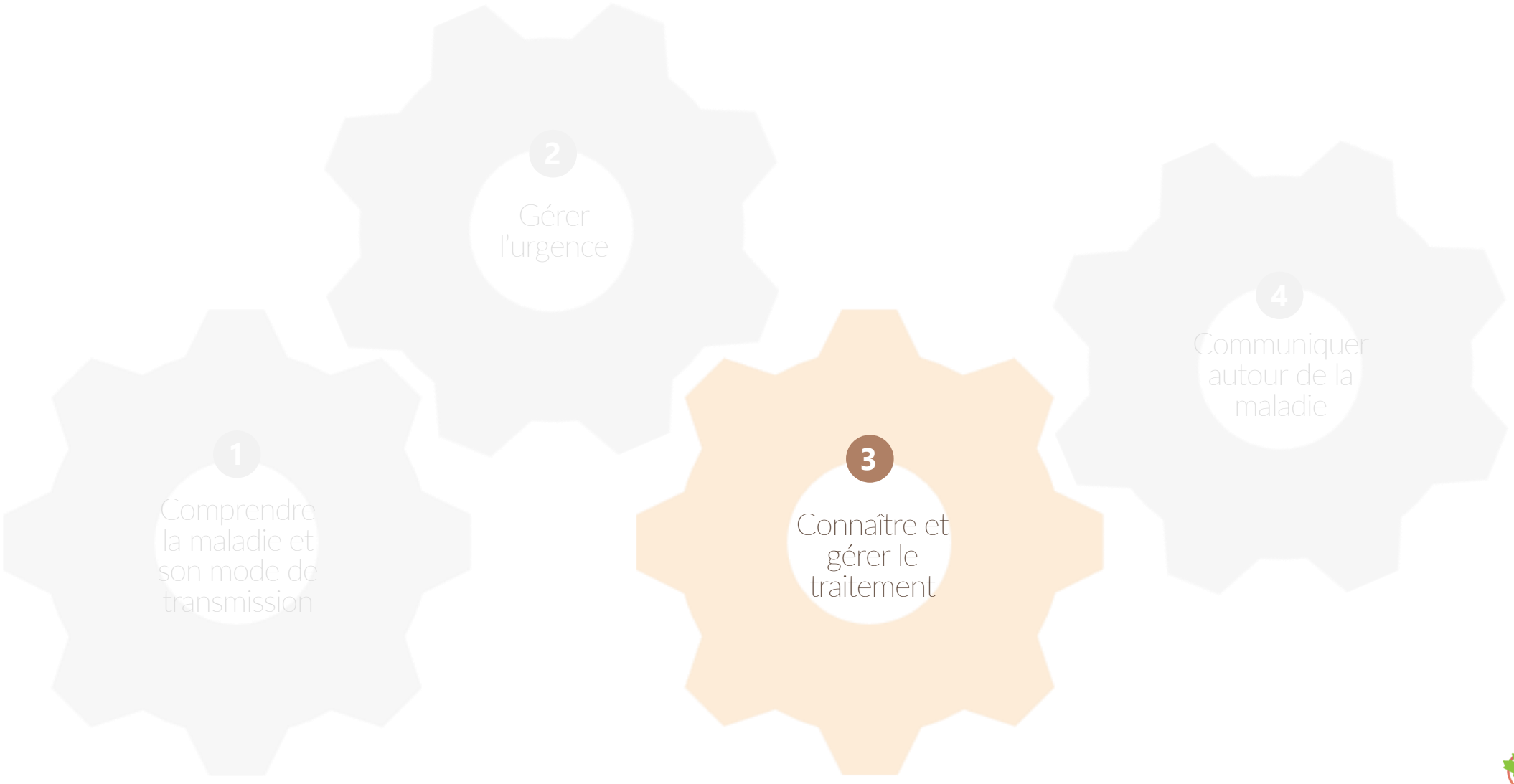
Atelier 2

2

Gérer l'urgence

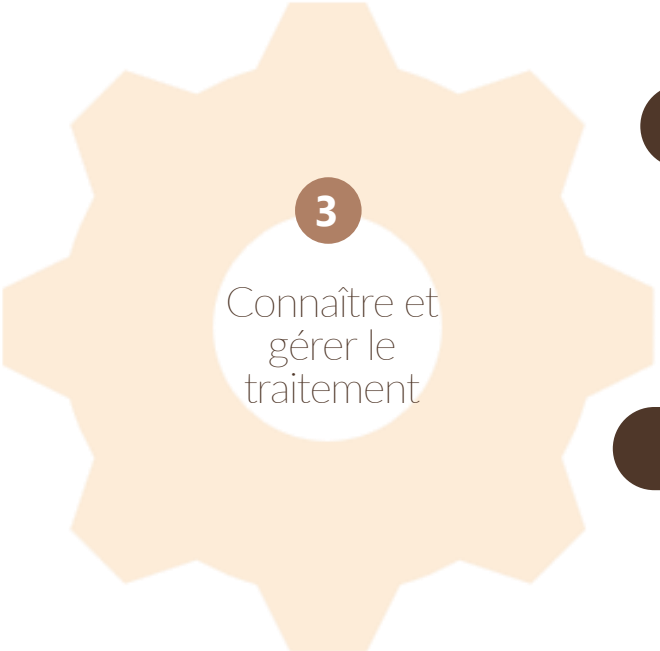
LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les ateliers du module 3



LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les ateliers du module 3



- Atelier 1 — le régime de croisière
- Atelier 2 — les risques d'un régime déséquilibré
- Atelier 3 — les mises en situation

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques du module 3

Activité ludique : « Mon alimentation de la journée » : 1 plateau, 20 cartes « nutriments »,

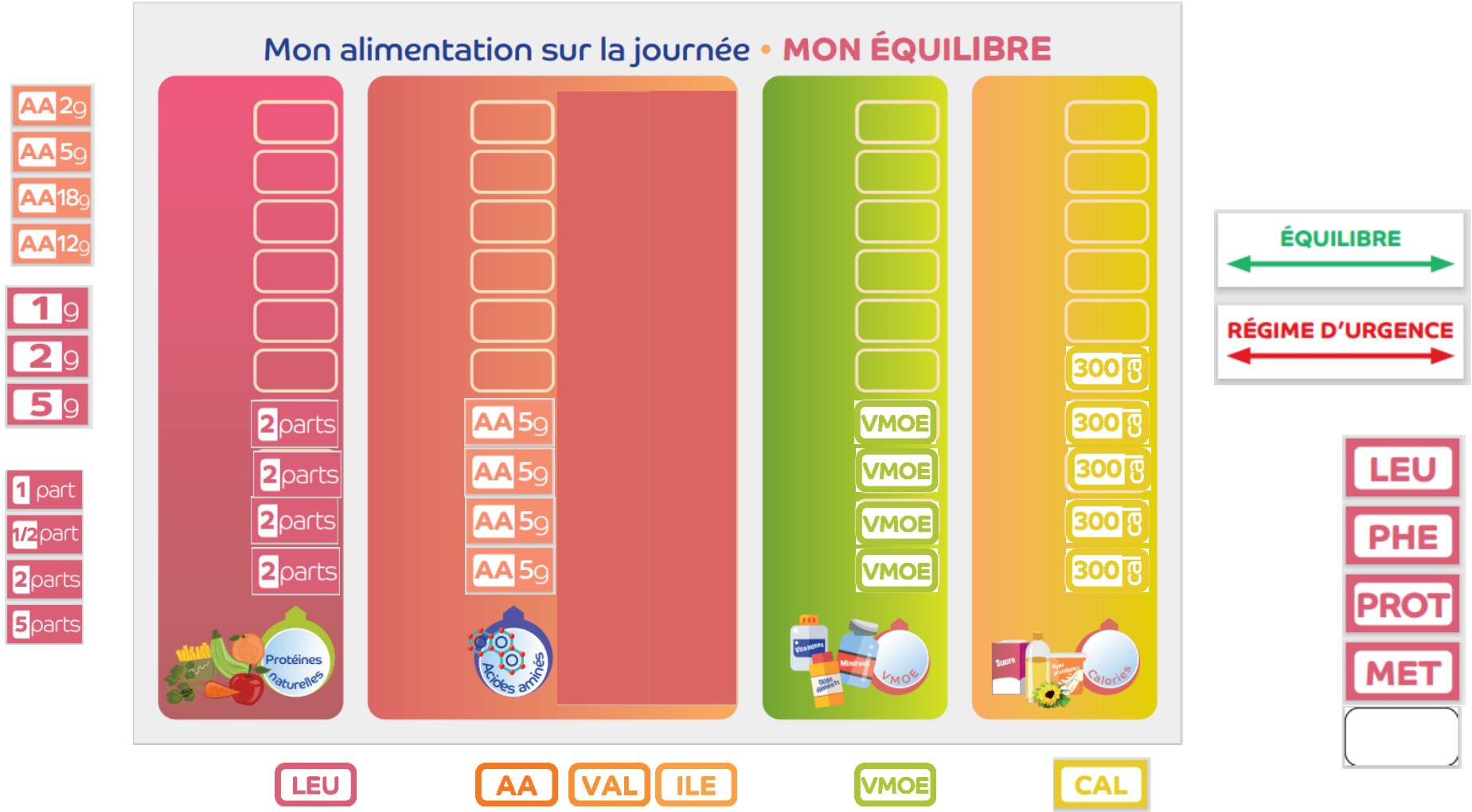
Atelier 1

Atelier 2

Atelier 3

3

Connaître et gérer le traitement



Les supports pédagogiques du module 3

Activité ludique : « Mon alimentation de la journée » : 1 plateau, 20 cartes « nutriments », 7 « cartes risques »

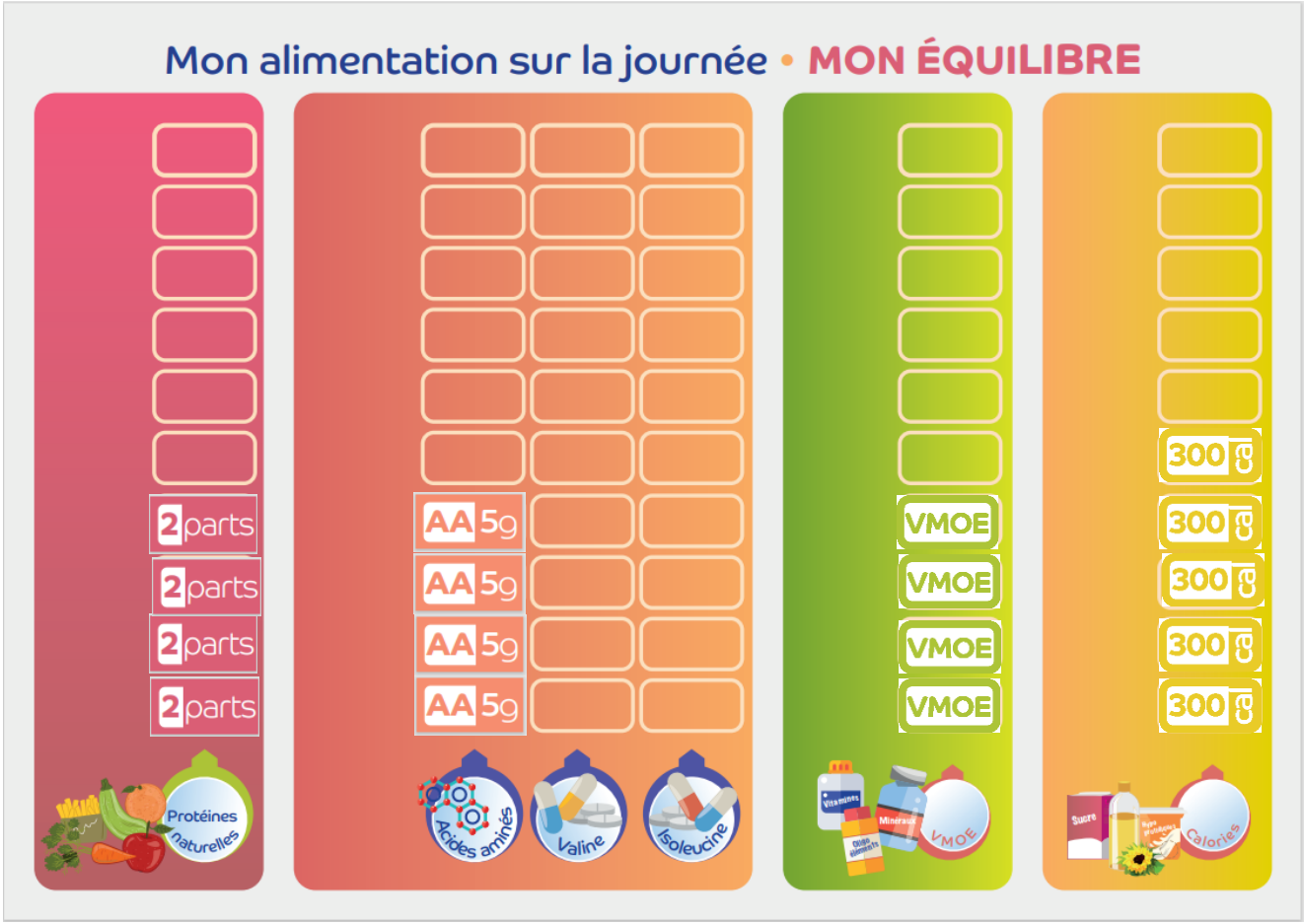
Atelier 1

Atelier 2

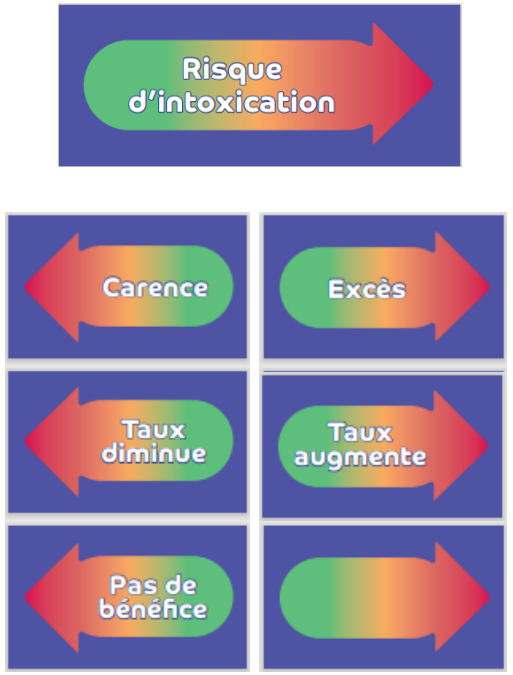
Atelier 3

3

Connaître et gérer le traitement



cartes « risques »



Les supports pédagogiques du module 3

Activité ludique : « Mon alimentation de la journée » : 1 plateau, 20 cartes « nutriments », 7 « cartes risques »
23 cartes « situations »

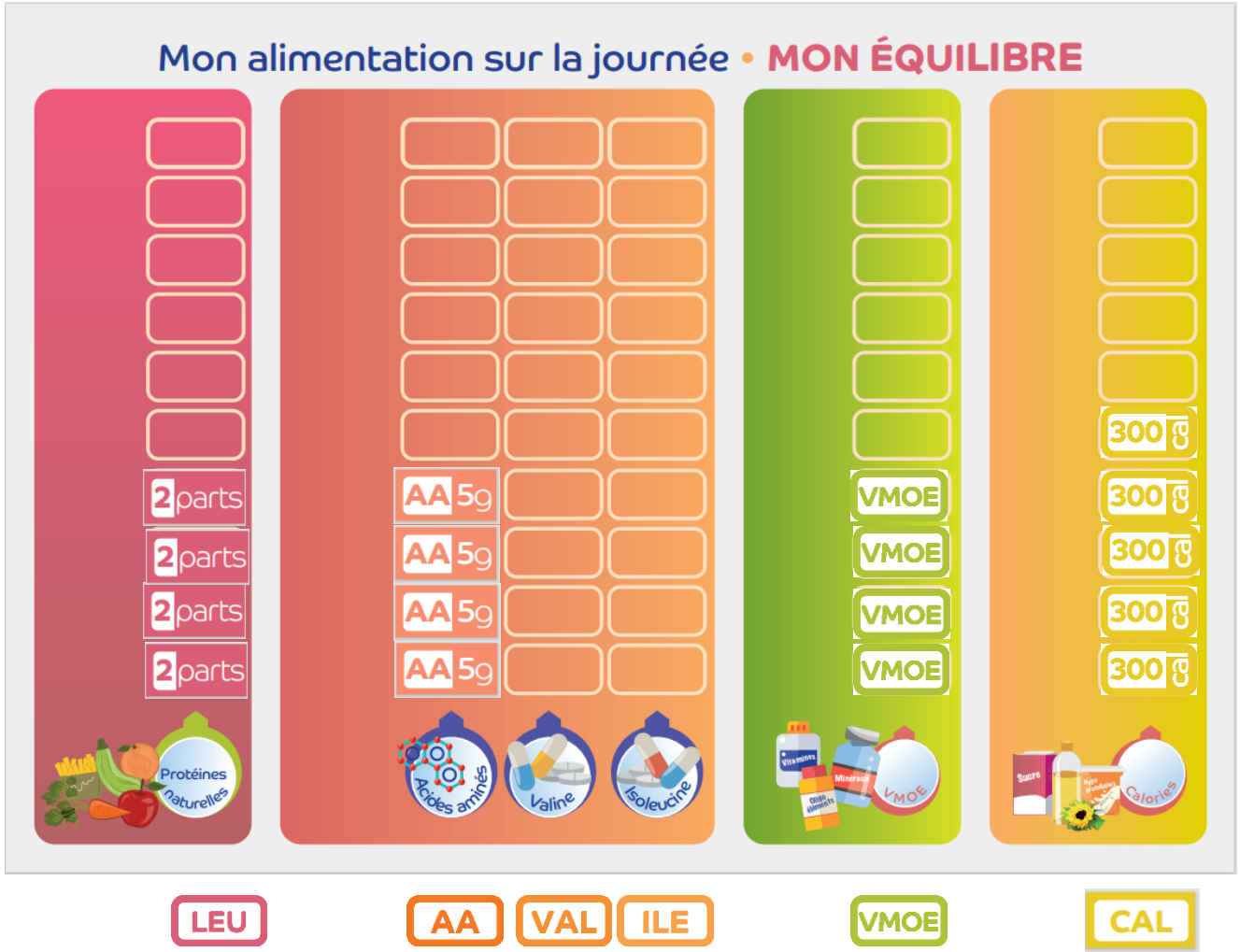
Atelier 1

Atelier 2

Atelier 3

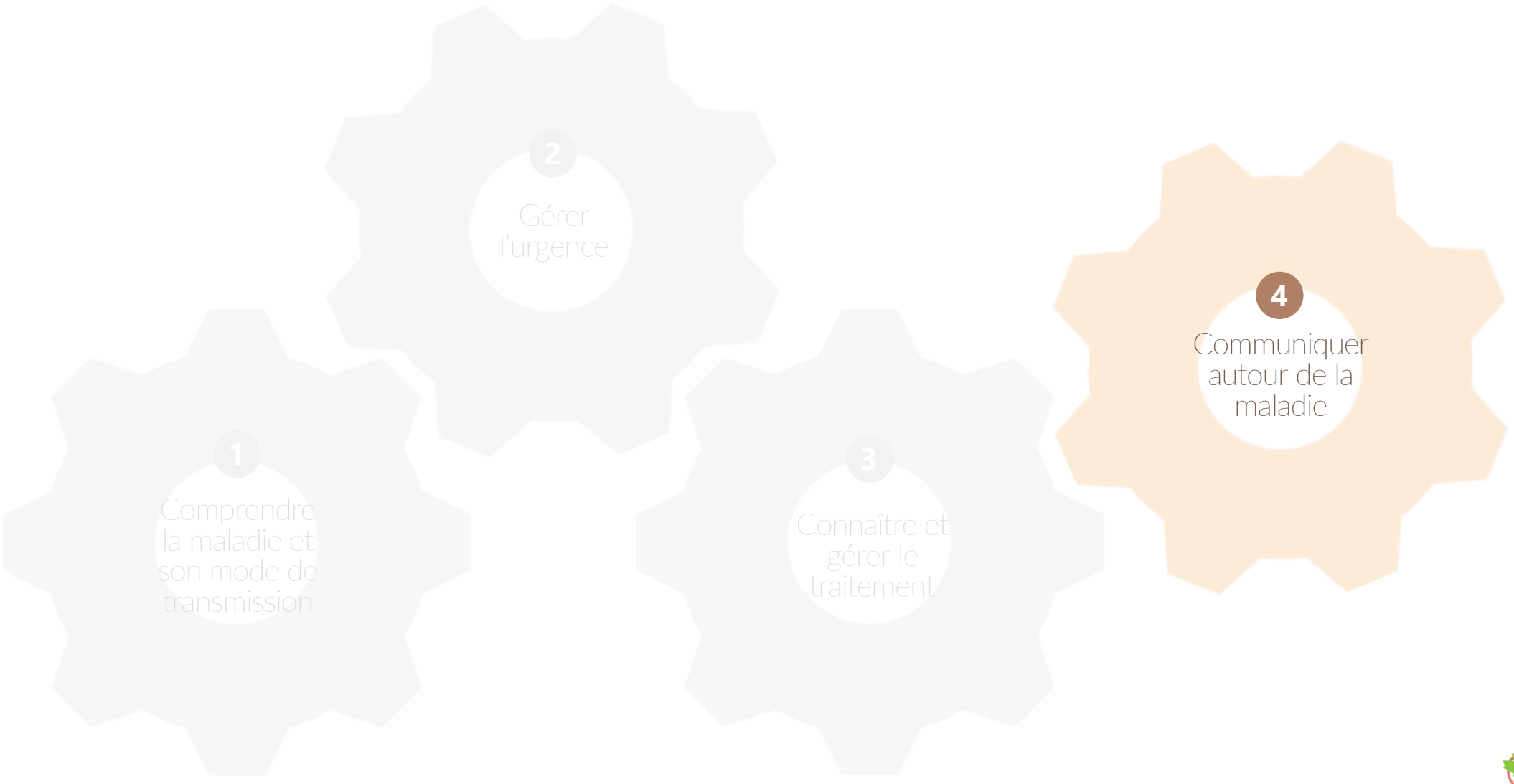
3

Connaître et gérer le traitement



Fièvre 38°	cartes « situations »	Fièvre 40°
Trop de d'ISOLEUCINE	Pas assez d'ISOLEUCINE	Vomissements
Trop de VALINE	Pas assez de VALINE	Diarrhées
Trop d'acides animés	Pas assez d'acides animés	Somnolence
Trop de MINÉREAUX	Pas assez de MINÉREAUX	Perte de POIDS
Trop de VITAMINES	Pas assez de VITAMINES	Règles
Trop de CALORIES	Pas assez de CALORIES	A mangé un aliment INTERDIT
Trop de PROTÉINES	Pas assez de PROTÉINES	Ne mange plus

Les ateliers du module 4



LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les ateliers du module 4

les informations transmises spontanément aux proches

Atelier

4

Communiquer autour de la maladie

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Les supports pédagogiques et les remis aux parents du module 4

4 cartes recto/verso, ciblées interlocuteurs "Expliquer la maladie et le traitement"

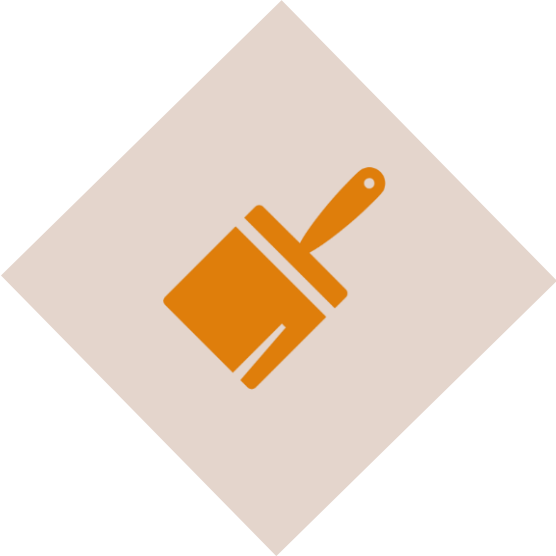
Atelier

4

Communiquer autour de la maladie

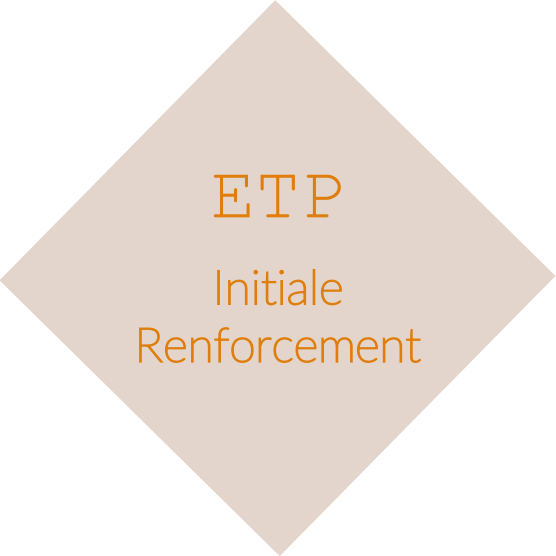
LEUquilibre
ETP PATIENTS

Modalités d'utilisation des outils



Design convenant aux adultes et aux enfants

Approche pédagogique modulable pour les enfants



Outils utilisables pour divers offres d'ETP

LEUquilibre
ETP PATIENTS

Perspectives

Courant 2022-2023

Stimulab

LEUquilibre
ETP PATIENTS

LEUquilibre

Merci pour
votre attention.