

Appel à Projet 2019

# AUTONOMISATION DES JEUNES



**FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



## Maladies concernées :

Toutes pathologies rares de l'appareil digestif

## Thématiques du projet :

Formation/information, amélioration de la prise en charge

## Contexte :

- Jeunes en soins à domicile depuis la naissance ou l'enfance.
- Soins réalisés par les parents avec formation initiale.
- Les jeunes souhaitent être acteurs de leurs soins et de manière sécurisée car ils grandissent, évoluent et pensent à leur vie de jeunes adultes.
- Un travail collaboratif avec les équipes médicale et paramédicale en charge de **l'éducation thérapeutique.**

## Objectifs :

- Permettre aux jeunes de s'autonomiser et leurs familles de lâcher prise
- Acquérir les compétences nécessaires, étape par étape, avec encadrement et accompagnement par une équipe multidisciplinaire pour une prise en charge globale
- Comprendre la maladie et son traitement
- Gérer la maladie au quotidien
- Se responsabiliser dans la prise en charge des soins et des traitements
- Permettre de maintenir voir d'améliorer la qualité de vie

## Descriptif du projet-pilote :

- ✓ La formation est celle de l'alimentation parentérale.
- ✓ Le programme est proposé à 5 adolescents maximum par formation.
- ✓ Pendant les vacances scolaires (5 jours)
- ✓ 3 ou 4 sessions sur l'année et un weekend UNIQUEMENT avec les infirmières d'éducation afin de valider en situation réelle la formation.
- ✓ A chaque session, diagnostic éducatif élaboré pour chaque jeune avec un programme soulignant ses connaissances et ses objectifs pour la semaine afin de prodiguer une formation personnalisée donc de qualité.
- ✓ Le jeune reçoit en fin de parcours un livret personnalisé de formation.

## Rôle des intervenants:

### ✓ Médecin/anesthésiste/infirmière:

- Ma maladie/mon anatomie
- Mon cathéter: mes choix, mes possibilités
- Les risques mécaniques et infectieux, conduites à tenir.

### ✓ Les infirmières d'éducation:

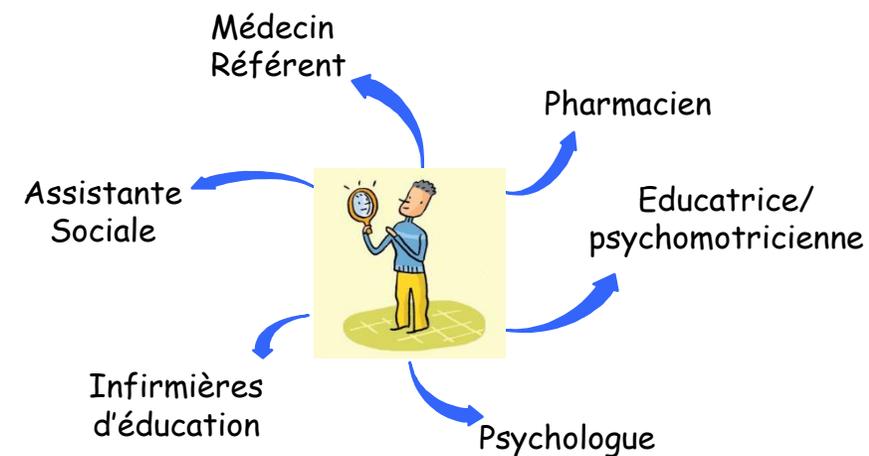
- Hygiène, lavage des mains
- Gestion du matériel (pompe et prestataire)
- Pratique du branchement/débranchement/pansement de cathéter.  
Ateliers puis mise en situation réelle.

### ✓ Psychologue: groupe de paroles, entretiens individuels, discussion sur l'image corporelle et sports adaptés (avec Professeur d'EPS)

### ✓ Pharmacien: Ma poche de nutrition

### ✓ Éducatrice/psychomotricienne: gestion des émotions (relaxation, respiration)

### ✓ Assistante sociale: mes démarches administratives.



## **Financement:**

Afin de permettre le financement de plusieurs formations, la prise en charge portera uniquement sur les frais des jeunes: logement pour les personnes vivant loin du centre où se tient la formation, repas ainsi que les frais du weekend en fin de formation qui valide la mise en pratique définitive.

PROJET : développer ce type de formation à tous les centres agréés de nutrition parentérale à domicile.

MERCI A FIMATHO  
QUI PERMET  
LA REALISATION  
DE CE PROJET