

RESUME

L'éducation thérapeutique a permis, en plus des progrès au niveau médical, d'augmenter l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose, tout en augmentant leur confort de vie. L'objectif de l'éducation thérapeutique, est de faire comprendre aux parents la maladie de leur enfant, l'importance de l'observance des traitements et de les guider dans les soins quotidiens afin de les rendre plus autonomes.

La particularité du Centre de Référence et de Compétence de la mucoviscidose de Brabois Enfant est d'avoir fait le choix d'une éducation thérapeutique précoce (dès l'annonce du diagnostic) passant par la mise en place de la guidance parentale.

Depuis la création du CRCM de Brabois enfant en 2002, aucune étude rétrospective de cette guidance parentale n'a été effectuée. Nous élaborons un questionnaire à destination des parents, permettant d'évaluer la guidance, d'appréhender les besoins éventuels d'outil pédagogique et de nous orienter dans la création d'un outil destiné aux familles.

Suite à l'analyse du questionnaire et à la demande des thérapeutes du CRCM, nous créons un livret venant étayer les informations orales données lors des séances de guidance pour la prise en charge masso-kinésithérapique d'un nourrisson atteint de mucoviscidose.

Mots clés : mucoviscidose (cystic fibrosis), nourrisson, éducation thérapeutique, CRCM, outil pédagogique.