

BOB'ADO 16 ans

« Donner de la valeur à ce que tu sais, voir avec toi ce qu'il te faudrait de plus pour être à l'aise dans le monde des adultes »

Date :

ETIQUETTE AVEC NOM PRENOM DATE DE NAISSANCE

proposé et accompagné par :

► ENVIRONNEMENT SCOLAIRE / PROFESSIONNEL / LOISIRS :

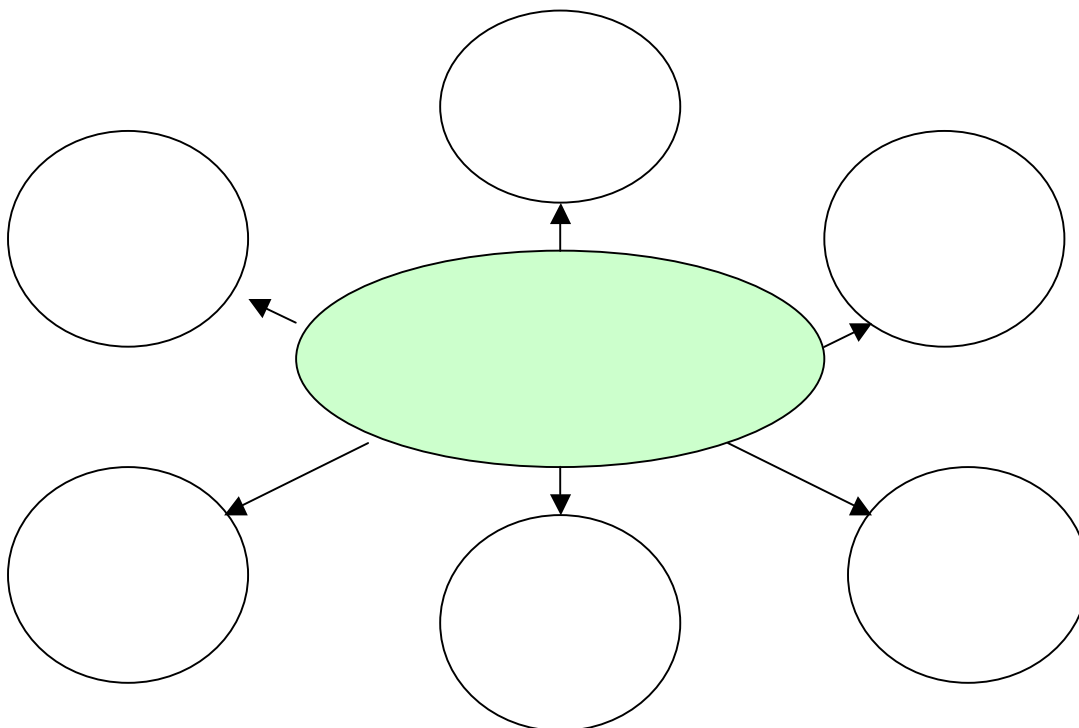
- Niveau scolaire ou formation suivie :
- Ce qui te plait et ce qui te déplaît là-dedans :
- Ce que tu aimerais faire ensuite :
- Ce qui pourrait être un obstacle :
- Comment vois-tu ta vie professionnelle future ?
- Que fais-tu comme loisirs cette année ? (sport, musique, théâtre, ...)
- Qu'est-ce que tu aimerais faire comme loisirs plus tard ?

► ENTOURAGE

Tu vis chez :

avec :

Inscris au centre ton nom, et dans les bulles les personnes importantes de ton entourage (famille, amis...) :



Souligne les personnes « ressources », c'est-à-dire celles qui t'aident à gérer tes soins.
Mets des croix à côté de celles avec qui tu parles de ta maladie.

► VECU DE LA MALADIE

Entoure la (ou les) phrases avec lesquelles tu es plutôt d'accord

« Je vis comme mes copains »

« Tout le monde sait que j'ai la muco, ça ne me gêne pas »

« Je suis un peu différent des autres »

« Je préfère que l'on ne le sache pas »

« Je n'ai pas de difficultés à gérer mes traitements »

« Je n'y pense pas tout le temps, j'essaie d'avoir une vie normale »

« J'en parle facilement »

« J'en ai marre des traitements »

Autre chose ?

CONNAISSANCES

Propositions	Mettre une croix dans la case de votre choix		Mettre une croix dans la case De votre choix De votre réponse vous êtes :					Non Validé* = x
	Vrai	Faux	0%-----25-----50-----75-----100%					
			Pas Sûr du tout	Peu sûr	Moyen ^t sûr	Assez sûr	Très sûr	
1. La mucoviscidose est une maladie génétique (= héréditaire)								
2. La mucoviscidose est responsable de sécrétions trop épaisses dans certains organes								
3. Les principaux organes atteints sont les poumons et le pancréas								
4. On prend des antibiotiques pour traiter les bactéries présentes dans le mucus								
5. Quand on prend des antibiotiques, c'est en général pendant 6 jours								
6. Le vaccin contre la grippe est conseillé quand on a la mucoviscidose								
7. Le Pulmozyme s'attaque aux germes présents dans les bronches								
8. L'appareil d'aérosol doit être désinfecté une fois par semaine								
9. La kinésithérapie respiratoire sert à désencombrer les bronches								
10. Quand je ne tousse pas, je n'ai pas besoin de faire de la kiné								
11. Le tabac aggrave l'inflammation des bronches								
12. L'activité sportive aide au drainage des bronches								
13. Il faut éviter l'exposition aux poussières de travaux								
14. Aller à la piscine municipale est déconseillé								
15. Le pancréas en bonne santé fabrique des enzymes pancréatiques et de l'insuline								
16. Le CREON® ou EUROBIOL® permet la fabrication d'enzymes pancréatiques par le pancréas								
17. On peut avoir mal au ventre si on oublie de prendre ses enzymes pancréatiques (=CREON® ou EUROBIOL®)								
18. En cas d'oubli des enzymes pancréatiques au moment du repas (CREON® ou EUROBIOL®), on peut les prendre 3 heures après								
19. On ne doit pas modifier soi-même la dose d'enzymes pancréatiques (CREON® ou EUROBIOL®)								
20. Manger moins gras est conseillé quand on a la mucoviscidose								

	Vrai	Faux	0%-----25-----50-----75-----100%					
			Pas Sûr du tout	Peu sûr	Moyen ^t sûr	Assez sûr	Très sûr	
21. Si l'on mange une tartine de pain avec de la confiture en dehors des repas, il faut prendre des enzymes pancréatiques								
22. Le diabète est une complication de la mucoviscidose								
23. Quand on a la mucoviscidose, le foie est plus fragile. La consommation d'alcool doit être encore plus modérée								
24. On n'a pas besoin de prendre les vitamines si on est en forme								
25. Il est très important que les vitamines soient prises avec un aliment gras et des enzymes pancréatiques (CREON® ou EUROBIOL®)								
26. Manger salé est déconseillé quand on a la mucoviscidose								
27. Il n'y a pas de modifications à faire dans son alimentation en cas de forte chaleur								
28. Le gène de la mucoviscidose s'appelle le gène CFTR								
29. Le gène de la mucoviscidose est transmis par le père ou la mère								
30. La sexualité est normale pour les personnes qui ont la mucoviscidose								
31. Les problèmes de fertilité sont très fréquents chez les hommes atteints de mucoviscidose								
32. Tous les enfants d'une personne atteinte de mucoviscidose auront la mucoviscidose								

QUESTIONNAIRE SPECIFIQUE « TES DROITS »

1. Lors d'un voyage à l'étranger, il est utile de prendre une assurance spécifique supplémentaire «rapatriement sanitaire»	
2. Lorsqu'on a la mucoviscidose, il est obligatoire d'en informer le collège, le lycée, son employeur, le médecin du travail,...	
3. Il est inutile de souscrire une mutuelle dans la mucoviscidose, les soins étant pris en charge à 100%	
4. L'AAH (allocation pour adulte handicapé) est systématiquement perçue dès l'âge de 20 ans	
5. Une fois qu'un premier droit à l'AAH a été accepté, son renouvellement se fait automatiquement	
6. La reconnaissance du statut de travailleur handicapé implique l'obligation de la faire valoir auprès de chaque employeur	

7. Lorsqu'on a la mucoviscidose, la prise en charge à 100% est accordée à vie	
8. Même avec la mucoviscidose, je peux exercer n'importe quel métier	
9. L'assistante sociale est une personne-ressource	

► Associe chaque examen à son intérêt

<ul style="list-style-type: none"> ▪ VEMS ▪ HGPO ▪ ECBC ▪ Echographie abdominale 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rechercher un diabète ▪ Identifier les germes ▪ Mesurer le souffle ▪ Vérifier le fonctionnement du foie
--	--

► TRAITEMENTS ORAUX (COMPRIMÉS, GÉLULES)

- Peux-tu tous les citer (tu peux t'aider de ton ordonnance) et préciser le rôle de chacun ?

- Y en a-t-il que tu prends moins bien ? Lesquels et pourquoi ?

→ DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ÉCOULER, ÉVALUE LA MANIÈRE DONT TU AS PRIS TES TRAITEMENTS ORAUX (COMPRIMÉS, GÉLULES)

(0 = pas pris du tout, 10= tout pris, comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

► AEROSOLS (MEDICAMENTS A RESPIRER)

Quels sont les médicaments que tu dois faire ? (tu peux t'aider de ton ordonnance)

Quel matériel utilises-tu ?

Qui s'occupe du nettoyage et de la désinfection du matériel ?

→ DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE COMMENT TU AS FAIT TES AEROSOLS-TES MEDICAMENTS A RESPIRER

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles en sont les raisons ?

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

► LAVAGE DU NEZ ET MEDICAMENTS A UTILISER POUR LE NEZ

DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE COMMENT TU AS FAIT TES LAVAGES DE NEZ

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

Qu'utilises-tu pour ces lavages ?

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles en sont les raisons ?

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE COMMENT TU AS FAIT LES MEDICAMENTS POUR LE NEZ

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme indiqué sur l'ordonnance)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles en sont les raisons ?

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

► KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE

Comment t'organises-tu ?

Seul	avec un kiné
Au domicile	au cabinet
.....

Utilises-tu des « aides instrumentales » ? Si oui, lesquelles ?

Que penses-tu de l'autodrainage ?

- utile	inutile
- je le fais souvent	je ne le fais jamais
- ...	

→ **DANS LE MOIS QUI VIENT DE S'ECOULER, EVALUE LA FREQUENCE DES SEANCES DE KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE :**

(0 = pas fait du tout, 10= fait comme vu avec le CRCM)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

S'il t'arrive de ne pas les faire, quelles en sont les raisons ?

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

Comment fais-tu quand tu es en vacances ?

► AUTONOMIE

Comment peux-tu situer ton degré d'autonomie actuelle sur l'échelle suivante ?

(0= je ne me sens pas autonome, 10= je me sens complètement autonome)

0 ----- 2 ----- 4 ----- 6 ----- 8 ----- 10

- Peux-tu expliquer quel est actuellement ton rôle dans ta prise en charge ?

Exemples : Est-ce que c'est toi qui ...

- décide du nombre de gélules de CREON® (ou EUROBIOL®) à prendre selon le repas ?
- prépare tes médicaments pour la journée, la semaine ?
- va chercher tes médicaments à la pharmacie ?
- préviens ton kiné en cas d'impossibilité pour un RV ?
- décide de la date du prochain RV avec le CRCM ?

Est-ce que tu es vu seul(e) en consultation actuellement ?

Qui remplit les papiers administratifs qui te concernent ?

Quelle est la personne du CRCM qui peut t'apprendre à t'en occuper ?

► PASSAGE AU CRCM Adulte :

Selon toi, que veulent dire les initiales CRCM ?

Te souviens-tu d'en avoir parlé avec l'équipe du CRCM ?

Avec ta famille ?

A ton avis, à quel moment vas-tu y aller ?

Quelles sont les choses à faire pour se préparer à aller dans un CRCM Adultes ?

Où se situe le CRCM Adultes où tu penses aller?

T'es tu renseigné(e) sur le CRCM Adultes où tu penses aller ?

Qui aimerais-tu avoir avec toi la 1^{ère} fois ? (famille, professionnel du CRCM Enfants, ...)

Quand tu penses à ce changement : qu'aimerais-tu trouver là bas, choses positives, choses négatives que tu imagines, etc...)

Y a-t-il des sujets, des thèmes que tu souhaiterais aborder avant ton passage en CRCM Adulte ?

► ESTIME DE SOI

Source : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-s/2003000/pdf/82-003-s2003005-fra.pdf> « l'image de soi à l'adolescence et la santé à l'âge adulte » de Jungwee Park

Peux-tu te positionner sur cette échelle de 0 à 10 devant chaque proposition

Propositions	De 0 = « Pas du tout d'accord » à 10 = « Tout à fait d'accord »
Tu estimes que tu as un certain nombre de qualités	0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10
Tu estimes qu'en tant que personne, tu vaux autant que la plupart des personnes	0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10
Tu peux faire des choses aussi bien que la plupart des personnes	0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10
Dans l'ensemble, tu es satisfait(e) de toi-même	0 ---- 2 -----4 -----6 -----8-----10

► **PROJET** : Quel projet te tient à cœur en ce moment ?

► **REVE** : Quel rêve as-tu ?

*C'est fini, MERCI ! mais si tu veux bien nous donner ton avis...
Va à la page suivante !*

► **TON AVIS :**

Est-ce que c'était utile pour toi de remplir ce BOBADO ? (utile=10, inutile=0)

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10

Est-ce que c'était utile pour nous que tu aies rempli ce BOBADO ?

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10

Y a-t-il des questions répétitives ?

.....

Le temps passé à le remplir ?

.....

Le support papier : ça va ou ça serait mieux que ce soit à remplir sur ordinateur ?

.....

Tes suggestions

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Faits marquants du BOBADO

SYNTHESE

ENVIRONNEMENT SCOLAIRE / PROFESSIONNEL / LOISIRS :

ENTOURAGE

VECU DE LA MALADIE

TRAITEMENTS

Connaissances du rôle

Observance

AUTONOMIE / PASSAGE AU CRCM Adulte :

ESTIME DE SOI

PROJET / REVE

OBJECTIFS EDUCATIFS (connaissances et compétences d'adaptation)

(à reporter dans la partie diagnostic éducatif de Mucodoméos)