

# GÉTHEM : GROUPE DE TRAVAIL ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

**OBJECTIFS : EXPLIQUER LE MODE DE TRANSMISSION DE LA MUCOVISCIDOSE  
 APPRÉHENDER L'INFLUENCE DE L'ANOMALIE GÉNÉTIQUE SUR LES ORGANES GÉNITAUX  
 CONNAÎTRE LES POSSIBILITÉS D'AIDE MÉDICALE À LA PROCRÉATION  
 EXPLIQUER L'INTÉRÊT D'UN SPERMOGRAMME**



**Public visé :** à partir du cycle 4<sup>e</sup>/3<sup>e</sup>, adultes, parents  
 (Peut être utilisé chez des enfants plus jeunes avec seulement le jeu Gen'Outil)

**Conditions de l'éducation :** individuel

**Nombre d'éducateurs :** 2 (dont 1 psychologue, si possible)

**Durée prévue de la séance :** 30 à 45 minutes

**Matériel à prévoir :**

- GEN'OUTIL = pincettes à linge de couleurs différentes désolidarisées (1/2 pince à linge), 1 photo "père", 1 photo "mère",
- 4 photos de "bébés", 2 sacs ou 2 boîtes pour le paragraphe 3
- Pour l'évaluation : texte à trous (annexe 1), schémas des appareils génitaux masculin et féminin, pour l'exposé/discussion (annexe 2)

## Recommandations pédagogiques générales

### Avant de commencer

- Accueillir les patients et se présenter.
- Rappeler au patient que la séance est organisée en fonction des résultats du diagnostic éducatif et du contrat élaboré avec lui.
- Informer le patient quel que soit son âge du déroulement et de la durée de la séance.
- Partir systématiquement des connaissances du patient.

### A la fin de la séance

- Demander au patient de résumer le contenu de la séance et de dire ce qu'il va faire chez lui.
- L'encourager à raconter à ses parents ce qu'il a fait pendant la séance (si enfant).

DURÉE	ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE	ÉVALUATION (outils & critères)
10 mn	1- Sollicite les connaissances antérieures du patient sur la transmission génétique.  ● Apporte des compléments et ajuste le raisonnement du patient selon ses explications.	1- Le patient (ou parent) remplit le texte à trous : ● de 13 à 15 ans : place les mots au bon endroit, ● > 15 ans : trouve les mots et les place au bon endroit.	1- Texte à trous pour identifier les connaissances antérieures des patients Exposé /discussion selon les explications du patient	1- Place correctement au moins 3 mots sur 5.
10 mn	2- Aide le patient à organiser à partir de sa situation, à structurer et hiérarchiser ses connaissances par la schématisation.	2- Le patient construit à l'aide des images son arbre généalogique. Il appose les demi-pincettes à linge qui représentent, selon lui, la transmission de la mucoviscidose dans sa famille.	2- Jeu : GEN'OUTIL sur la transmission de la mucoviscidose : ● une couleur représente le gène de la mucoviscidose, ● et une autre couleur, celle du gène non modifié (gène sain).	2- Établit correctement la transmission de la mucoviscidose : Les 2 parents = porteurs du gène de la mucoviscidose en 1 seul exemplaire. Patient = atteint = porteur du gène de la mucoviscidose en 2 exemplaires.

**OBJECTIFS : EXPLIQUER LE MODE DE TRANSMISSION DE LA MUCOVISCIDOSE  
 APPRÉHENDER L'INFLUENCE DE L'ANOMALIE GÉNÉTIQUE SUR LES ORGANES GÉNITAUX  
 CONNAÎTRE LES POSSIBILITÉS D'AIDE MÉDICALE À LA PROCRÉATION  
 EXPLIQUER L'INTÉRÊT D'UN SPERMOGRAMME**

DURÉE	ACTIVITÉ SOIGNANT	ACTIVITÉ PATIENT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE	ÉVALUATION (outils & critères)
10 mn	<p>3- Travaille avec le patient sur la notion de hasard                      Met à disposition du patient (ou parents) les 2 sacs contenant chacun des 1/2 pinces à linges de couleurs différentes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Demande au patient (ou parents) de piocher 1 demi-pince à linge dans chaque sac.                      Activité répétée plusieurs fois pour obtenir plusieurs cas de figure (représentant le hasard).</li> </ul>	<p>3- Le patient pioche dans chaque sac et dispose les 1/2 pinces à linge sur 1 photo de bébé.</p> <p>Explique à voix haute le résultat obtenu.</p>	3- Jeu GEN'OUTIL	<p>3- Le patient (ou parent) évoque la notion de hasard.</p> <p>Le patient (ou parent) identifie correctement le sujet "sain", "porteur", "atteint" à chaque tirage au sort.</p>
10 mn	<p>4- <b>EN OPTION</b> : en réponse à une éventuelle demande du patient (ou parents) sur la transmission à la descendance.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Met à disposition du patient la photo "père", "mère", et 2 "bébés".                      Demande au patient (ou parent) d'envisager les différentes possibilités de transmission du gène de la mucoviscidose d'un sujet atteint.</li> </ul>	4- Le patient à partir de la famille proposée place les 1/2 pinces à linge en raisonnant à voix haute.	4- Jeu GEN'OUTIL	4- Le patient sait que le statut génétique de ses enfants dépendra <b>aussi</b> du statut génétique de son conjoint (les parents savent que le statut génétique de leurs petits enfants dépendra de celui de leur belle fille ou gendre).
10 mn	5- <b>EN OPTION</b> : exposé expliquant l'influence de l'anomalie génétique sur la fertilité et sur les possibilités de l'aide médicale à la procréation.		5- Exposé/discussion (annexe 3)	5- Le patient de sexe masculin sait qu'il est infertile mais qu'il peut bénéficier d'aide médicale à la procréation. Le patient de sexe féminin sait que sa fertilité peut être diminuée mais qu'elle peut bénéficier d'aide médicale à la procréation.
5 mn	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Conclut la séance en demandant au patient de résumer ce qui l'a intéressé.</li> </ul>			

