



# GETHEM



## GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

### Compte rendu du 12 mars 2021 en visioconférence

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

#### PLENIERE : « Grossesse et parentalité »

**Participants (30)** : J Beretti (psychologue Bordeaux), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), S Bui (médecin Bordeaux), K Campbell (médecin Caen), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), A Dirou (médecin Roscoff), A Dory (pharmacienne Strasbourg), F Girard (patient), E Herbert (kiné Nantes), D Hubert (médecin Cochin), A Jacob (psychologue chercheuse), M Kerbrat (coord ETP), N Ladrière (kiné Lille), AC Lauwers (diet Dunkerque), G Lebrech (kiné Vannes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), N Matray (IDeC Lyon), H Mellerio (médecin ado R Debré), F Milon (patiente), C Ohlmann (médecin Lyon), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord, parent), S Ramel (médecin Roscoff), Q Reynaud (médecin Lyon), S Therouanne (IDE coord ETP Reseau 59-62), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

**Excusés** : AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), R Kanaan (médecin Cochin), F Klein (IDeC Strasbourg), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), S Mazur (chef de projet Filière Muco-CFTR), P Parrad (patient), A Réa (IDeC Lyon), M Regnier (IDeC Lyon), E Ruffier (patiente), L Temagoult (IDeC Foch),

## PROGRAMME



- 9h30 : Accueil
- 9h35 à 10h20 : Connaissances actuelles et PEC de grossesse chez les femmes atteintes de mucoviscidose par *Quitterie Reynaud*
- 10h20 à 10h35 : *Invité Surprise*
- 10h35 à 10h55 : Retour du questionnaire en ligne, actualités et informations diverses par *Cathy Llerena et Amélie Perrin*
- PAUSE
- 11h10 à 11h55 : Projet de recherche MucoPar : attentes et besoins des patients atteints de mucoviscidose devenus parents par *Anne Jacob et Dominique Hubert*
- 11h55 à 12h : Conclusion de la matinée

Connaissances actuelles

Cf PPT joint

Projet de recherche MUCOPAR et MUCO KIDS

Cf PPT joint

## PROPOSITION DE FORMATION

### Organisation d'une formation à l'« animation participative » pour le groupe GETHEM

- Formateur Joris Darphin (notre invité surprise ;-))
- En visio le 22 juin 2021 (attention RCP nationale le même jour, l'après-midi) : au choix :
  - groupe 1 de 9h30 à 12h
  - groupe 2 de 13h30 à 16h
- Objectif : animer des séances de travail ou d'ETP à distance efficaces, participatives et dynamiques grâce à la découverte de différentes techniques d'animation et outils de manière accessible et reproductible facilement.
- Financement Filière sur APP trame nationale
- Informations et inscriptions auprès d'Amélie

## Webinaire outils éducatifs



### Organisation de Webinaire trimestriel avec le soutien de Vertex afin de :

- Prendre le temps de partager et d'échanger sur les outils élaborés par les CRCM pour en faire bénéficier l'ensemble des centres français
- Permettre l'apprentissage et l'appropriation des outils développés par les personnes à l'initiative du projet
- Donner l'opportunité d'assister aux présentations dans le contexte sanitaire (format Webinaire).

## Webinaires prévus en 2021

18 mai – 14h

CRCM Roscoff :  
« Hypofertilité et génétique »



Date à déterminer (Juin)

Mucoviscidose : sujet à déterminer

Date à déterminer (octobre)

CRCM Nantes/Grenoble :  
Mucoviscidose & Voyage à l'étranger  
V2 patients greffés (en cours)



Date à déterminer (décembre)

Mucoviscidose : sujet à déterminer

Contact avec les équipes ayant réalisé des outils afin d'organiser les présentations.

Tous les professionnels recevront prochainement un lien pour s'inscrire sur une plateforme en ligne (direct avec présentation + échanges)



**Vous pouvez d'ores et déjà visionner les présentations de certains projets :**

Kit alimentation : <https://youtu.be/jlmaNbT5vfY>

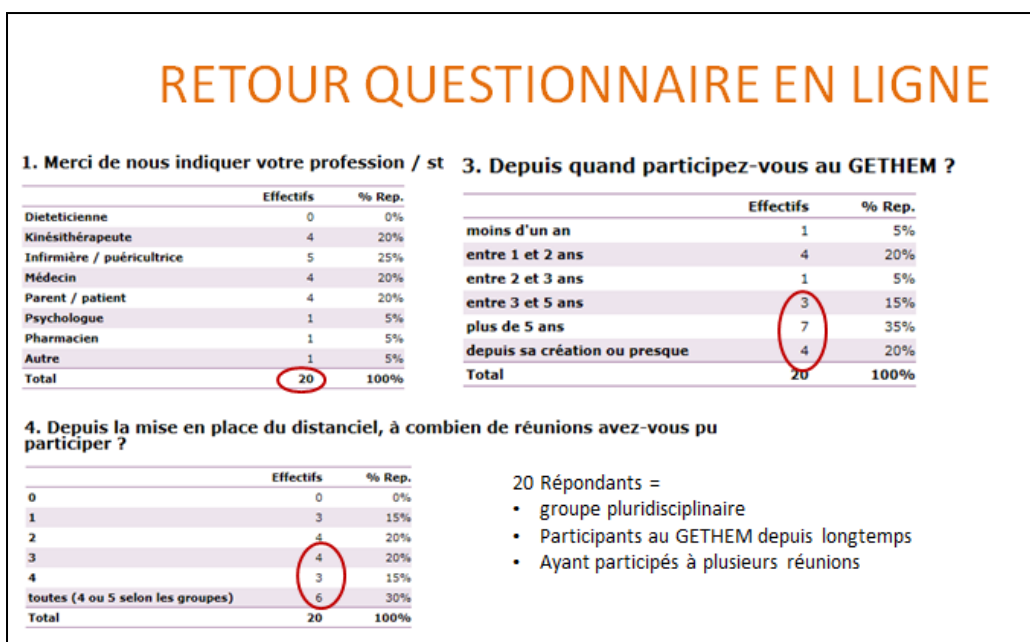
Kit digestion : [https://youtu.be/Dq\\_F8IsDAFs](https://youtu.be/Dq_F8IsDAFs)

Génétique : <https://youtu.be/csKtkZWgt6Q>

Posters alimentation : <https://youtu.be/-vFRTG0aHz4>

## Synthèse des réponses au questionnaire sur l'organisation des réunions en distanciel

Merci de votre participation



**5. Par rapport au caractère distanciel de la réunion, comment évaluez-vous votre participation ?**

	Effectifs	% Rep.
de 0 : frein majeur	1	5%
2	2	10%
4	4	20%
6	3	15%
8	8	40%
à 10: très facilitant	2	10%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Participation plutôt facilitée par les visios  
Pas de difficulté matérielles  
Echanges entre participants assez faciles

**9. Que pensez-vous de renouveler ce type de réunion à distance ?**

	Effectifs	% Rep.
Tout à fait d'accord	4	20%
plutôt d'accord	11	55%
plutôt pas d'accord	3	20%
pas du tout d'accord	1	5%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Pouvoir continuer malgré tout  
Qualité des animateurs quel que soit le type d'outil (présentiel ou VISIO)  
Belle réactivité de votre part pour maintenir le lien et la motivation  
Ces réunions nous obligent à prendre de la distance / quotidien et c'est important

Points négatifs du distanciel	Points positifs	Propositions, suggestions du groupe + coordination
Moins convivial –les échanges informels manquent		favoriser les temps en petit groupe pour échanger. Prévoir des temps d'échanges informels comme la pause café pour échanger. Créer un forum de discussion ?
Temps échange plus court	Gain de temps et de fatigue: pas de déplacements	
Un peu moins productif- moins efficace	Gain d'efficacité- on va plus à l'essentiel –obligation d'être plus organisé	
Concentration difficile		On varie les rythmes – on fait des pauses
Moins facilement disponible car pris par le travail sur place	Plus facilement disponible	rédiger une petite charte avec conseils (S'isoler- essayer de faire du télétravail)
Moins de lien avec les autres groupes		Compte rendu systématique
	Augmentation du nombre de réunions	
	Plus de soignants peuvent être présents – être plusieurs de la même équipe	
	Economie d'argent	Avec l'argent économisé, pouvoir mener à bien les projets qui nous tiennent à cœur.

**10. Pour ma part, je préfère des réunions**

	Effectifs	% Rep.
Uniquement en présentiel	3	15%
Uniquement en distanciel	0	0%
Mixte : alternance de présentiel et de distanciel sur l'année	14	70%
autre	3	15%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

« L'idéal serait un mixte entre présentiel et à distance.  
Peut-être faire 3 réunions présentielles au lieu de 4.  
Entre les réunions présentielles, faire des réunions à distance des sous groupes qui nous permettrait d'avancer plus vite comme nous le faisons actuellement.  
Alternance pour faciliter et multiplier les interactions.  
Un mixte de réunions présentiel et distanciel serait pas mal (gain de temps et de fatigue..) )  
Pour un avancement plus efficace du travail sur certains sujets on pourrait peut-être faire des mini points intermédiaires pour maintenir la réflexion

### **Conclusion / proposition / décisions :**

Lorsque la situation sanitaire le permettra, le groupe souhaite reprendre des réunions en présentiel (on espère le 16 décembre ;-))

Mais compte tenu des avantages des réunions en visio (gain de temps, d'énergie, plus de facilité à participer,...) il est proposé de faire un mixte : présentiel et distanciel et d'augmenter le nombre de réunions à 5 dans l'année.

Reste à définir le rythme !

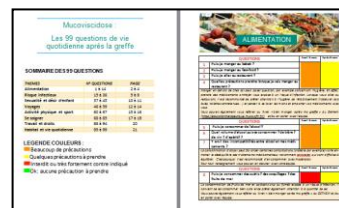
Les personnes présentes ont voté pour : 2 réunions en présentiel et 3 réunions en visio. **Et vous ?**

Il est acté de :

- Faire systématiquement un point d'avancement des sous groupes pendant la plénière pour se tenir informés (en plus de l'envoi des CR)
- Appliquer les conseils et outils de la formation animation participative et écrire un guide de « conseils » pour les visios

### **Points sur les outils**

- o Hoppy respiratoire : impression en cours - diffusion prochainement
- o L'histoire de Félicie : dernière relecture puis impression et diffusion
- o Le classeur B A BA de la transplantation : impression en cours => 1 exemplaire par centre + version informatique
- o Les 99 questions de vie quotidienne : validation des réponses en cours suite à l'évaluation par les patients (54) et les équipes



### **Sous-groupe adolescence et transition – coordonné par Véronique Vion et Maxime Morsa**

**Participants :** C Bruneaux (Kiné Bordeaux), A Dirou (médecin Roscoff), N Ladrière (kiné Lille), AC Lauwers (Diet Dunkerque), G Lebrech (kiné Vannes), N Matray (IDeC Lyon), H Mellerio (médecin ado R Debré), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Excusé : Laure Oppé (parent)

### **Résumé des échanges :**

Le groupe a terminé le travail de tri du référentiel de compétences adolescent qui avait été rédigé en 2005, certaines compétences sont des prérequis et ne devraient en principe qu'être validées.

Les compétences sont donc classées dans les trois parcours « se construire en tant que personne », « gérer sa santé au quotidien », « acquérir son autonomie en étant acteur de sa santé »

La suite du travail sera de classer pour chaque parcours les objectifs « larges » et sous objectifs qui en découlent pour dessiner la trame de séances (si elles sont à travailler) certaines compétences ont bénéficié déjà d'un gros travail par le GETHEM et n'auront pas besoin d'être retravaillées (comme REAGIR), le projet est aussi de noter en face de chaque objectif (ou sous objectif) de recenser les séances ou outils qui existent déjà soit sur le site du GETHEM, soit au sein des CRCM

La finalité étant de constituer un catalogue de séances ou outils en lien avec les objectifs et les compétences à acquérir permettant de renseigner un onglet « transition » sur le site

### **A faire d'ici la prochaine réunion :**

Diffusion des trois parcours (format word) et réfléchir au classement des objectifs et sous objectifs

Recenser les outils et séances existants  
Rdv le 9 avril de 10 h 30 à 12 h 30 en visio

### **Sous-groupe désir enfant, grossesse et parentalité – coordonné par Amélie Perrin**

**Participants :** J Beretti (psychologue Bordeaux), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), M Kerbrat (coord ETP), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62)

Excusés : E Bertrand (IDeC Toulouse), I Dupperay (IDeC Lyon), E Herbert (kiné Nantes), A Jacob (psychologue chercheuse), R Kanaan (médecin Cochin), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), S Ramel (médecin Roscoff), E Ruffier (patiente)

#### **Résumé des échanges :**

Un compte rendu plus détaillé a été envoyé aux participants

Le groupe a poursuivi le travail de rédaction du référentiel de compétences pour les femmes.

Il reste à décliner le référentiel pour les hommes et à ajouter les spécificités de la transplantation

Décisions : se "concentrer" ++ sur les aspects en lien avec la muco (déjà beaucoup de compétences) pour ne pas s'éparpiller et être trop intrusif dans la vie des patients

Un classement des compétences selon les "étapes chronologiques" (pré grossesse, grossesse, post partum 1ère année, parentalité) et par thématique va être réalisé afin de décliner les objectifs spécifiques et les objectifs pédagogiques

Il reste +++ de travail à faire (avec toutes les nouvelles idées également amenées par les présentations hyper intéressantes de Quitterie et de Anne;-)).

#### **A faire d'ici la prochaine réunion :**

Revoir le référentiel (sur le google doc) et commencer à réfléchir au référentiel pour les hommes et les spécificités de la transplantation

### **Sous-groupe transplantés – coordonné par Cathy Llerena**

**Participants :** S Bui (médecin Bordeaux), A Dory (Pharmacien Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), C Ohlmann (médecin Lyon), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM),

Excusés : F Klein (IDeC Strasbourg), P Parrad (patient), A Réa (IDeC Lyon), M Reignier (IDeC Lyon), L Temagoult (IDE c Foch)

#### **Résumé des échanges :**

Les objectifs éducatifs se sont vus préciser par rapport à la réunion précédente :

- EC de définir son état de stress, en préciser les conséquences, évaluer les causes ou les situations déclenchantes
- EC de repérer mes stratégies de gestion du stress, d'en découvrir de nouvelles afin d'optimiser le pouvoir de les gérer, de gérer le stress

-> Elaboration d'une séance éducative

- Constats :

- Chez les enfants difficultés d'accéder à l'expression verbale du stress
- Le patient ne sait pas forcément qu'il est en état de stress
- Le patient n'ose pas en parler à l'équipe

- d'ou ETAPE 1 : définir son état de stress: quelles sont les émotions que j'éprouve quand je suis stressé.e

- Activité: « choisir les émotions évocatrices de stress »
- Proposition d'une liste d'émotions ou emoticons ou le livre des couleurs ou les mots pour le dire...
- ÉTAPE 2 : en préciser les conséquences du stress sur le quotidien, évaluer les causes ou les situations déclenchantes Sous forme de métaplan ou carte conceptuelle
- ÉTAPE 3 : repérer mes stratégies de gestion du stress À partir d'une balance positive négative:
  - Explorer les zones à stress, ce qui est fait, ce qui marche, ce qui ne marche pas
  - Explorer les ressources déjà en place: les noter dans le livret
- ÉTAPE 4 : découvrir de nouvelles stratégies de gestion de stress ressources à lister : Malette de Foch,
- ÉTAPE 5 : Évaluation à distance « Reprendre ce que j'ai fait et alors.... »

**A faire d'ici la prochaine réunion** : trouver les questions d'appel pour le métaplan, présentation d'Anne Le Rhun (en juin), trouver une psychologue pour nous accompagner, remplir un conducteur pour cette séance, réfléchir sur la conception d'un Livret rendu patient avec toutes les étapes de la séance ETP : Ressource le petit livre qui me fait du bien

### **Prochaines réunions :**

- réunion intermédiaire des sous-groupes :
  - Sous-groupe Grossesse le **jeudi 8 avril 2021** de 10h à 12h
  - Sous-groupe adolescence et transition le **vendredi 9 avril 2021** de 10h30 à 12h30
  - Sous-groupe transplantés le **vendredi 9 avril 2021** de 14h à 16H
- Jeudi 17 juin 2021
- Vendredi 24 septembre 2021
- réunion intermédiaire des sous-groupes : le 18 novembre 2021
- Jeudi 16 décembre 2021