



# GETHEM



## GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



### Compte rendu réunion du 14 décembre 2023 en visio

(Amélie Perrin)

## Participants

**Participants (31)** : F Baron (Diététicienne Grenoble), J Beretti (psychologue Bordeaux), J Billiard (IDeC Angers), A Boxus (psychologue Nantes), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Cheikh (IDeC Grenoble), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), V Douine (parent), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre le Mucoviscidose), S Gonsseume (IDeC R Debré), M Griffon (IDeC Reims), D Jollivet (IDeC Vannes), N Jorand (Diététicienne Reims), R Kanaan (médecin Cochin), C Laurent (kiné Grenoble), N Matray (IDeC Lyon), H Mellerio (médecin ado R Debré), O Meurisse (kiné Roscoff), C Neveu (Diététicienne Grenoble), A Peyré (psychologue spécialiste addictions, Bordeaux), A Perrin (IDE coordination en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient), G Ricaud (EAPA Nantes), A Riouallon (psychologue Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

**Excusés** : A Aubrée (EAPA Roscoff), E Bertrand (IDeC Toulouse), D Beviere (psycho Reims), N Bizie (IDeC Bordeaux), O Bourguet (IDeC Necker), I Brillant (IDeC Strasbourg), S Bui (médecin Bordeaux), S Charbonneau (Diet Nantes), C Chaton (IDeC Limoges), L Danièle (kiné Nice), A Dory (pharmacienne Strasbourg), A Dubois (EAPA Roscoff), N Dufeu (médecin Marseille), F Girard (patient C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM)), A Gutmann (Diet Strasbourg), E Herbert (kiné Nantes), F Klein (IDeC Strasbourg), G Gross (Diet Marseille), F Milon (patiente), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), C Ohlmann (médecin Lyon), C Piron (IDeC Creteil), M Regnier (IDeC Lyon), E Ruffier (patiente), S Stéphani (Diet Nancy), B Vilquin (IDeC Toulouse)

## Infos diverses

### Site internet – Partie privée

Rappel : une partie privée, accessible par mot de passe a été créé pour partage d'outils, de documents et outils en cours de construction. Elle est réservée aux professionnels de la filière et aux patients / parents investis dans les groupes de travail.

Si vous ne l'avez pas encore fait, demandez votre accès :

Cliquez sur « pas encore de compte » et remplissez le formulaire.

Lors des prochaines connexions vous devrez uniquement rentrer vos identifiants et mot de passe.

Accueil > Se connecter

Identifiant \*

Mot de passe \*

Se rappeler de moi

Connexion

## Formation animation participative en visio avec l'outil Klaxoon

3 sessions ont eu lieu (niveau progressif)

20 participants par session :

- Animateurs de groupe GETHEM
- Coordinateurs programme ETP
- Référénts ETP CRCM

2 places offertes par Joris de la société Agora Dazibao (finalement 3 participants) pour la formation à l'animation participative en visio (formation de base)

⇒ Proposée aux équipes qui se lancent dans la e ETP



## Formation patient partenaire

- 3 sessions (2 jours + 2 jours + 1 jour) ont eu lieu au siège de Vaincre + 2 ½ journées en visio entre septembre et décembre  
Avec e learning et travail en binome et avec l'équipe du CRCM entre les sessions.
- 8 binômes patient/ parent – professionnels ont pu y assister
- Formatrices Severine Blanc et Florence Chauvin (AFDET) + Cathy et / ou Amélie pour expertise mucoviscidose
- Échanges très enrichissants. Evaluation très positive des participants.  
⇒ Envoi enquête pour savoir si des binomes seraient intéressés pour une formation l'année prochaine

## POEM-e

Jeudi 18 janvier de 9h30 à 10h30  
Entretien motivationnel

Venez découvrir l'outil éducatif  
« Dé-Fi motivationnel » élaboré par le CITI 44\*  
en partenariat avec Edusanté et Vertex.



Animé par Pierre-Henri Garnier, psychologue clinicienne au CITI 44, docteur en Sciences de l'Information et Communication et formateur en ETP au CHU de Nantes

## Congrès de la SETE

Congrès de la Société Européenne d'ETP (Francophones)

Du 29 au 31 mai 2024 à Liège

Inscriptions et soumissions ouvertes

<https://www.socsete.org/congres-sete24-liege>

## Journées scientifiques de la muco

Prévues les 25 et 26 mars 2024 à Paris

Une session ETP à construire : cf partage des idées sur le mur klaxoon

## Refonte du site internet

Après avis du groupe suite à la dernière réunion, la société M Eden travaille actuellement à la création d'un nouveau logo et d'une mascotte.

Objectif :

- changement de logo pour être identifiable comme appartenant à la filière Muco CFTR : couleur, typographie,... et être facilement inséré dans les documents
- création d'une mascotte (probablement une pieuvre 😊) pour faire vivre le site internet et être un repère visuel pour les professionnels (selon les événements de vie). Ne sera pas utilisé sur les documents et outils à destination des patients.

## Perspectives 2024

Le groupe a été séparé dans 5 salles de travail par groupe de profession pour permettre aux professionnels de faire du lien entre eux, mieux se connaître et réfléchir à des problématiques communes.

Groupes : Patients, parents, association / diététiciens et psychologues / kinés et EAPA / médecins / infirmiers

Reflexion sur un board klaxoon autour de :

- Vos besoins, attentes, demandes en lien avec l'ETP ?
- Des idées à partager, des outils que vous souhaitez présenter ?
- Idées de thèmes pour l'atelier ETP - SHS pendant les JSM ?

## Travail en groupe

### Groupe adolescence et transition

Coordonné par Maxime Morsa (absent excusé) et Guillaume Thouvenin

**Participants (18) :** F Baron (Diététicienne Grenoble), J Billiard (IDeC Angers), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Cheikh (IDeC Grenoble), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), V Douine (parent), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre le Mucoviscidose), S Gonsseume (IDeC R Debré), N Jorand (Diététicienne Reims), H Mellerio (médecin ado R Debré), O Meurisse (kiné Roscoff), A Peyré (psychologue spécialiste addictions, Bordeaux), G Ricaud (EAPA Nantes), A Riouallon (psychologue Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

#### Résumé des échanges :

Adhésion au concept d'un outil exploratoire basé sur un plateau avec les différents lieux d'expositions potentielles des adolescents et sur un jeu de cartes.

Quelques principes importants sont discutés :

- Importance de ne pas mettre en difficulté les soignants :
  - o Proposition que toutes les questions interrogeant les connaissances en matière de consommation (espace d'informations) aient une réponse bien explicitée (au dos de la carte par exemple)
  - o Proposition de concevoir un livret synthétique à destination des soignants (non indispensable mais consultable si besoins, notamment en amont de l'atelier) avec notamment tous les produits existants et le vocabulaire d'initiés, les ressources nationales et locales (à discuter en équipe locale, notamment, CJC et ELSA)
  - o Proposition de concevoir un guide d'entretien formalisé, avec notamment des exemples de questions ouvertes (espace de parole et mise en situation) pour favoriser l'échange avec les adolescents (sur la base de l'entretien motivationnel – guide « entre nous » et « Respadd »)
- Principales situations discutées : la famille, les amis, en soirée, à la consultation médicale, en voyage scolaire
- Principaux concepts à aborder (cf document d'Alexandre) : d'une manière générale, l'idée est d'interroger son rapport à la consommation en général (produits, mais aussi sport, réseau, jeux, ...) que le produit lui-même

- Importance de bien cibler le besoin des adolescents et notamment par l'intermédiaire d'un questionnaire préalable interrogeant l'ensemble des thématiques ado (sexualité, consommation, projet éducatif, etc...) comme le questionnaire pré consultation (INPES)

#### **Prochaines étapes :**

1. Bien formaliser l'atelier avec l'élaboration d'un conducteur (Julie, Suzie, Maxime et Guillaume)
2. Rencontrer le prestataire pour évaluer les possibilités / couts (Julie, Suzie, Maxime et Guillaume)
3. Rédiger le livret d'info aux soignants (Alexandre lien avec le Respadd ?)
4. Mise à jour du questionnaire pré consultation (Hélène, avec la SFA ?)

## **Groupe désir enfant, grossesse et parentalité**

**Coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher**

**Participants (10) :** J Beretti (psychologue Bordeaux), A Boxus (psychologue Nantes), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDeC Lyon), M Griffon (IDeC Reims), D Jollivet (IDE Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient)

#### **Résumé des échanges :**

- Affiche « Parentalité et mucoviscidose- Parlons en » : le format flyer a été envoyé aux équipes par mail mais peu l'ont imprimé. Voir avec chacun qui aurait besoin d'exemplaires imprimés et combien.
- Etoile « moi aujourd'hui... » :  
 Une version numérique est en cours de création. Prototype validé par le groupe. Pourra être envoyé aux patientes par mail et utilisé pendant les séances faites en visio.  
 Cet outil est également actuellement utilisé avec les papas ou futurs papas atteints de muco ce qui est très apprécié.  
 Certains l'utilisent également avec les patientes transplantées enceintes mais aussi hors contexte de grossesse pour faire un point global.  
 Echange autour de la possibilité de la faire avec les conjoints : comment la proposer/ présenter : en couple ? chacun de son côté ? demander l'accord de la maman ? et du conjoint ? Montrer l'étoile au conjoint ? lui en faire faire une ?  
 Ne doit pas être systématique mais peut être aidant ++ notamment dans certaines situations de déni de l'état de santé de sa compagne.  
 Faire dans un 1<sup>er</sup> temps l'étoile avec la patiente (qui doit rester la priorité) et selon ce qui en ressort prendre la décision.  
 ⇒ Conducteur pédagogique à rédiger : Isabelle Dupperay, Julie Beretti + IDEC de Bordeaux
- Groupe d'échanges / séances ETP nationales en visio
  - A la demande des patientes qui ont participé à la 1<sup>ère</sup> visio il est décidé de leur proposer de se réunir de nouveau autour du thème : « gestion du quotidien, adaptation temps de travail et différentes aides possibles,... ». Présence d'une assistante sociale souhaitée. Denis en parle à l'AS de Vannes qui est ok  
 Cette visio leur sera proposée à la rentrée et sera animée par Claire Brient AS Vannes, Nancy Bizie IDEC Bordeaux et Amélie
  - A la demande des équipes et suite au retour positif des patientes : une nouvelle séance va être proposée à des patientes enceintes ou ayant accouché il y a moins de 6 mois. Elle sera animée par le Dr Kanaan, Muriel Griffon IDEC Reims, Aurore Boxus psychologue Nantes et Amélie
    - ✓ Dès que la date est fixée, un flyer de présentation sera adressé aux équipes
    - ✓ La préparation en amont sera la même à savoir : visio de préparation avec BEP + étoile + info sur l'organisation de la séance faite par Amélie
    - ✓ Après accord des patientes les étoiles seront envoyées aux équipes mais il semble indispensable d'en reparler avec les patientes
  - Il est également décidé de proposer une visio pour des papas ou futurs papas atteints de mucoviscidose

## Sous-groupe transplantés

Coordonné par Florent Girard et Cathy Llerena (absents excusés)

Groupe annulé, animateurs absents

## Groupe modulateurs – adaptation des soins traitement

Coordonné par Claire Dary et Amélie Perrin

**Participants (6)** : C Dary (kiné Nantes), S Gonsseume (IDEc R Debré), M Griffon (IDEc Reims), D Jollivet (IDE Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), A Perrin (IDE coordination en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM)

### **Résumé des échanges :**

Rappel = Présentation de l'outil : PPTX

Kit « 24 h avec mon modulateur » en cours de finalisation.

Construction d'un board Klaxoon pour avancer avec le groupe sur :

- **Les cartes aliments** : des diététiciennes de CRCM pédiatrique et adulte ont été sollicitées pour créer un outil en regroupant par "style" d'aliments
- **Les évènements** : Il faut finir de compléter la liste des cartes avec ceux relevés dans les protocoles de recherche  
**Pour les trucs et astuces** par évènement : réfléchir sur présentation et partage : lien ? QR code ? nécessitera des mises à jour régulièrement. Attention à ce qui n'est pas validé par les équipes, est-ce que cela doit y figurer ? arrêt du Créon par exemple. Doit-on retirer de la liste ce qui nous paraît dangereux / déconseillé ?
- Le conducteur pédagogique qui doit être rédigé :  
Nous avons commencé à lister les compétences qui pourront être travaillées avec ce kit (faire un tuto pour l'utilisation ?)  
Y faire figurer les messages à faire passer aux équipes et aux patients.  
Quelle présentation ? On part des compétences et on choisit l'outil que l'on peut utiliser.

Un prototype à imprimer a été envoyé aux CRCM volontaires pour réaliser des séances tests avec des patients : R Debré, Reims, Vannes, Cochin, Nantes ped et ad

## Groupe modulateurs – adaptation des soins nutrition

Coordonné par Laurence Weiss et Nathalie Jorand

et

## Groupe modulateurs – adaptation des soins Kiné et activités physiques

Coordonné par Laure Danièle et Elisabeth Herbert - absentes excusées remplacées par Gaëlle Ricaud

Compte tenu du peu de participants et des thématiques qui peuvent être communes, les 2 groupes se sont réunis.

**Participants (7)** : F Baron (Diététicienne Grenoble), C Bruneaux (kiné Bordeaux), N Jorand (Diététicienne Reims), C Laurent (kiné Grenoble), C Neveu (Diététicienne Grenoble), G Ricaud (EAPA Nantes), L Weiss (médecin Strasbourg)

**Résumé des échanges :**

**Le CR sera envoyé début janvier**

**Résumé des échanges :**

Outil Bulles d'air : le Poumon 3D a bien avancé et sera distribué prichaiement dans les centres. La fiche pédagogique est en cours de finalisation

Il paraît nécessaire au groupe de pouvoir faire intervenir des spécialistes sur des sujets spécifiques comme la nutrition du sportif.

Echanges autour des mises en pratiques des différents professionnels présents

**Groupe modulateurs – nouveaux ressentis**

**Coordonné par Germain Pouch et Agnès Daniel Bataillou**

**et**

**Groupe modulateurs – Ma vie, mon avenir avec la muco et le Kaftrio**

**Coordonné par Virginie Douine et Julie Beretti**

**Compte tenu du peu de participants et des thématiques qui peuvent être communes, les 2 groupes se sont réunis.**

**Participants (7) :** J Beretti (psychologue Bordeaux), A Boxus (psychologue Nantes), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), V Douine (parent), N Matray (IDeC Lyon), O Meurisse (kiné Roscoff), G Pouch (patient))

**Résumé des échanges :**

Concernant les objectifs de travail de notre sous-groupe, nous avons choisi de réfléchir sur l'affiche de prévention en santé mentale :

- Une discussion a émergé concernant la bulle parlant du sommeil pour y ajouter la notion de cauchemars. Afin de ne pas surcharger l'affiche il est proposé de transformer la phrase actuelle par celle-ci : « j'ai un sommeil perturbé »
- Une discussion a également eu lieu concernant le mot « solution » qui a paru, de prime abord, trop porteur de l'idée de magie/miracle. Mais finalement le groupe a estimé que c'était le mot adéquat pour promouvoir l'idée d'espoir et de changement/évolution possible.
- Concernant l'opportunité d'ajouter une « touche positive » à cette affiche, peut être sur le ton de l'humour (« et si le moral va bien, on peut en parler aussi »), elle n'a finalement pas été retenue car il s'agit d'une affiche ayant une vocation préventive et qui est donc ciblée.
- Des réflexions ont eu lieu concernant la forme :
  - Est-ce que les bulles doivent toutes être tournées vers le smiley ?
  - Est-ce que le jaune est la couleur qui convient ? (Elle a été retenue par l'équipe de Bordeaux car c'est la couleur de la prévention du suicide)
  - Est-ce qu'il serait possible de la soumettre à un designer ?
- Quant à la question de l'utilisation, il a été dit :

- Que cette affiche est sûrement utilisable auprès d'adolescents
- Que l'affichage en salle d'attente ou dans une salle de prélèvement est tout à fait indiqué. Pour les CRCM qui fonctionnent avec des chambres individuelles il faudrait l'avoir sous forme plastifiée pour l'afficher selon l'occupation de la chambre (ado ou non)
- Qu'elle peut être utilisée même s'il n'y a pas/peu de temps de psychologue sur le CRCM, car cela peut permettre de faire une 1ère évaluation du problème et d'orienter plus finement le patient.

Groupe modulateurs – nouveaux ressentis

**Résumé des échanges :**

**Le CR sera envoyé début janvier**

**Prochaines réunions**

- Vendredi 26 janvier 2024 en visio
- Vendredi 15 mars 2024 en présentiel à Nantes
- Jeudi 16 mai 2024 en visio

