



GETHEM



GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu réunion du 15 mars 2024 à Nantes (Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

Participants (25) : A Aubrée (EAPA Roscoff), F Baron (Diététicienne Grenoble), J Billiard (IDeC Angers), A Boxus (psychologue Nantes), V Carletto (psychologue Nice), M Caroff (IDeC Trousseau), M Cheikh (IDeC Grenoble), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), L Danièle (kiné Nice), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), S Gonsseume (IPA R Debré), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IPDEc Vannes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), J Maitre (parent), C Ohlmann (médecin Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient), G Ricaud (EAPA Nantes), A Riouallon (psychologue Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau)

Equipes de Nantes (16) :

Pédiatrie : S Awada (médecin), M Benhamida (médecin), T Bihouée (médecin), D Chevalier (IDeC), A Larrazet (Kiné), G Moessard (IDeC), C Villain (kiné)

Adultes : L Barberis (kiné), S Charbonneau (diététicienne), A Doucet (psychologue), AB Lambert (psychologue), V Loppinet (IDeC),

Centre de transplantation : S Cormerais (IPA), J Cornu (kiné), V Le Creff (IDeC), K Vrignaud (IDeC)

Invitée d'honneur : Dr Valérie David (retraîtée !)

Infos diverses

AAP ETP de la filière

Enveloppe financière DGOS fléchée sur l'ETP

-> dossier type « AAP » avec le projet

-> analyse du projet et de sa budgétisation

-> convention entre Filière (via HCL et votre établissement)

Ex de projet: matériel type écrans 'partages expérientiels', séances d'ETP hors des murs, transition, création d'outils, licence outils de conception, frais d'illustration, e – ETP...

-> retour sur investissement (présentation GETHEM, site, partage

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>

Place de l'ETP à l'ère des modulateurs

Session ETP pendant les journées scientifiques de la muco les 25 et 26 mars 2024 à Paris

Lundi 25 à 13h30 :

-> présentation des outils ou séances éducatives

(GETHEM ou Maison) avec sollicitation des référents ETP et participants au GETHEM de chaque centre

-> l'e-ETP comme nouvelle accroche ETP

Présentation des pratiques éducatives Nantaises

Equipes des CRCM pédiatrique, adulte et du centre de transplantation de Nantes

Cf PPT joint

Partenariat patient parent

Regards croisés :

- patient-parent
- association-formation
- équipes

Echanges avec les participants

Travail en groupe

Groupe adolescence et transition

Coordonné par Maxime Morsa (absent excusé) et Guillaume Thouvenin

Participants (10) : F Baron (diététicienne Nantes), J Billiard (IDeC Angers), V Carletto (psychologue Nice), M Cheikh (IDeC Grenoble), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre la Mucoviscidose), S Gonsseume (IPA R Debré), J Maitre (parent), A Riouallon (psychologue Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau)
+ A Doucet (psychologue Nantes)

Résumé des échanges :

Au cours de cette séance a été présenté dans un premier temps le tableau des objectifs pédagogiques et des compétences à travailler avec l'outil ETP consommation. Quelques remarques ont été faites :

- l'idée qu'il est difficile de s'adresser de la même façon selon l'âge des patients (à titre d'exemple 12-15 ans, 16-20 ans et 20-25 ans)
- la nécessité d'interroger les représentations et habitudes de conso familiales (parents ++)
- les situations d'intérêt : famille, copain-sorties, voyage scolaire, soirées étudiantes-journée d'intégration, hôpital, sport (fêter la victoire)
- sujets à aborder : qu'est-ce que consommer ? (beaucoup, très vite ?) Ou est-ce que tu en es avec cette consommation

Ensuite le jeu « tu te mets combien ? » a été présenté avec ses adaptations possibles comme outil ETP. Ce jeu a été proposé par Emilie Bonatre, de M-EDEN, qui travaille dans le domaine de la muco depuis longtemps notamment dans le cadre de muco-info.

L'idée a globalement séduit. Notamment il paraît adapter à la fois aux ados et à la question des consommations, mais également à d'autres thématiques concernant les adolescents. Il semble facile de pouvoir le mobiliser rapidement pour animer une séance si la situation se présente.

La durée de l'atelier a été tout de même un sujet : 1h30 paraît long en pratique, à la fois du point de vue organisationnel pour les soignants que pour les patients. Possibilité de le faire en plusieurs fois avec le risque de manque de continuité entre deux séances.

Enfin, les cartes spéciales (cap ou pas cap, action ou vérité, challenge) semblent être un plus.

La prochaine étape est de créer des cartes. Le GT restreint se réunit le 5 avril mais un appel à volontaire sera peut-être fait car il faut a priori créer beaucoup de cartes pour que le jeu ait de la consistance.

Groupe désir enfant, grossesse et parentalité

Coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher

Participants (6): A Boxus (psychologue Nantes), I Danner Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), D Jollivet (IPDEc Vannes), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM)
+ AB Lambert (psychologue Nantes)

Résumé des échanges :

- Debrief des groupes d'échanges / séances ETP nationales en visio
 - 2^{ème} seance pour le groupe 1 réalisée le 11 mars sur le thème : « gestion du quotidien, adaptation temps de travail et différentes aides possibles,... » animée par Claire Brient AS Vannes, Nancy Bizie IDEC Bordeaux et Amélie
Seulement 3 maman inscrites et 2 présentes le jour J. Tres bonne participation et tres satisfaites des échanges.
Une des participantes qui a vecu un parcours de PMA a proposé de pouvoir temoigner aupres de maman qui en aurait besoin : temoigagne en direct, escrit, film,...
 - Une nouvelle seance va etre 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 presentation sera adressé aux équipes
 - ✓ La préparation en amont sera la même à savoir : visio de preparation 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
- Livret / fiches sur les différentes étapes du parcours à revoir

Il pourrait contenir à la fois des informations pour les patients/patientes et des idées/ modèles de séances d'ETP, outils, ressources pour aider les équipes
A partir de la brochure de la fondation CF anglaise « CF supporting your decisions » que nous avons commencé à adapter.
- Réfléchir à des support « parentalité » pour accompagner les parents, futurs parents

Sous-groupe transplantés

Coordonné par Florent Girard et Cathy Llerena

Participants (9): AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), C Ohlmann (médecin Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes)
+ S Cormerais (IPA Nantes), J Cornu (kiné Nantes), V Le Creff (IDEc Nantes), K Vrignaud (IDEc Nantes)

Résumé des échanges :

Nous avons testé la séance Stress et TP avec l'équipe de TP de Nantes. Cela a permis de valider le conducteur avec quelques modifications. Les cartes Ressources vont être mises en forme pour la prochaine fois (avec les photos incrustées de Germain) et il restera à travailler sur le livret « remis patient ». Anne Sophie D. va se renseigner pour l'achat de cartes émotions pour tous les CT auprès de Vaincre.

Il a été décidé que cette séance pouvait être organisée aussi en préparation d'une TP.

Groupe modulateurs – adaptation des soins traitement

Coordonné par Claire Dary et Amélie Perrin

Groupe annulé faute de participants

Groupe modulateurs – adaptation des soins Kiné et activités physiques

Coordonné par Laure Danièle et Elisabeth Herbert

Participants (4) : A Aubrée (EAPA Roscoff), L Danièle (kiné Nice), E Herbert (kiné Nantes)
+ L Barberis (Kiné Nantes)

Résumé des échanges :

1/ Nous avons les conducteurs à simplifier → Laure

Pour l'outil BULLE d'air :

conducteur pédiatrie validé par VERTEX ET EDUSANTE

Refaire un conducteur ados/adultes

- en enlevant la partie « HOPPY »

- en ajoutant la partie exercices de mobilité thoracique / renforcement postural / exercices inspiratoires avec VOLDYNE si besoin

Q ? fiche VOLDYNE : intérêt des DLD et DLG ?

- titre : MA RESPIRATION ET MA POSTURE

Pour la partie SPORT :

Simplifier le conducteur

Titre : L'ACTIVITE PHYSIQUE ET MOI

Les 3 fiches résultats du questionnaire et la fiche faite par Amandine vont être groupées en une seule fiche récapitulative pour éviter les redites → AELIG

⇒ tout est terminé mais pas encore testé par d'autres soignants que KINE et EAPA

⇒ avec des patients ont été testé certaines fiches d'exercices pas encore le questionnaire ou le circuit training
(n'hésitez pas à nous faire un retour !!!)

2/ Présentation aux JS de la SFM

Pour la partie KINE :

- Cécile présente l'outil et le conducteur BULLE D'AIR

- A voir si nous ajoutons un petit mot : « utilisable également chez les adultes » (un conducteur adapté adultes) , chez qui nous insisterions un peu plus sur la partie posture et fiches d'exercices de mobilité thoracique, renforcement postural ?

Pour la partie ACTIVITES PHYSIQUES :

Aëlig et moi présenterons le questionnaire « l'activité physique et moi » avec tout le monde qui y répond en direct

→ en cours d'élaboration d' un WOCLAP

+ le circuit training → on fera faire 3 exercices

PESPECTIVES :

Tout étant terminé, il n'est pas nécessaire selon les personnes présentes ce jour de prévoir une autre réunion du groupe lors du prochain GETHEM, nous verrons les détails par mail

Groupe modulateurs – nouveaux ressentis

Coordonné par Germain Pouch et Agnès Daniel Bataillou

Participants (4) : M Caroff (IDEc Trousseau), A Daniel-Bataillou (IDEc Rennes), G Pouch (patient)
+ S Awada (médecin Nantes)

Résumé des échanges :

Présentation du projet et de son historique.

Présentation des cartes et du conducteur en cours de réalisation

Validation du projet

Décision de réaliser un seul BEP utilisable pour les 2/5 ans et les 6/12 avec des petites variantes enfant seul puis avec les parents pour les 6/12

Carte maternelle pour les 2/5 ans et école pour les 6/12 ans.

Fin du projet dès que le conducteur qui sera proposé sera validé

Prochaines réunions

- Jeudi 16 mai 2024 en visio
- Vendredi 20 septembre 2024 en présentiel à la maison Gregory Lemarchal à Rueil Malmaison
(attention changement de date, initialement prévue le 27 septembre)

