



GETHEM

GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu réunion du 17 juin 2021 en visioconférence

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

PLENIERE : « ETP et santé affective et sexuelle dans la mucoviscidose »

Participants (32) : C Bruneaux (Kiné Bordeaux), S Bui (médecin Bordeaux), M Cheick (IDeC Grenoble), C Dary (kiné Nantes), A Dory (pharmacienne Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), F Girard (patient), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP Roscoff), A Ladaurade (médecin Besançon), N Ladrière (kiné Lille), AC Lauwers (diet Dunkerque), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), N Matray (IDeC Lyon), S Mazur (chef de projet Filière Muco-CFTR), H Mellerio (médecin ado R Debré), F Milon (patiente), M Morsa (LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), S Ramel (médecin Roscoff), F Simonnet-Bisson (psychologue Lyon), L Temagoult (IDeC Foch), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Invitées : A Pontonnier (Ergotherapeute Giens), C Savel (IDE sexologue Clermont Ferrand)

Excusés : J Beretti (psychologue Bordeaux), I Danner-Boucher (médecin Nantes), A Dirou (médecin Roscoff), M Gerardin (médecin Robert Debré), D Hubert (médecin Cochin), A Jacob (E Jacquemin (Kiné Nancy), A Juhel (patiente), F Klein (IDeC Strasbourg), C Ohlmann (médecin Lyon), P Parrad (patient), E Ruffier (patiente)

PROGRAMME



- 9h30 à 9h45 : Accueil, info et actualités
- 9h45 à 10h15 : Présentation du e-learning sur le thème de l'hypofertilité masculine conçu dans le cadre de l'APP ETP DGOS 2020 - Marythé Kerbrat, Responsable infirmier, chargée de projets ETP et Sophie Ramel, médecin - CRCM Roscoff mixte
- 10h15 à 10h35 : Présentation du Projet IFAM (Intimité des Femmes Atteintes de Mucoviscidose) et perspectives possibles - Françoise Simonnet-Bisson, psychologue sexologue - CRCM Lyon adultes
- 10h35 à 11h05 : Aborder la sexualité et la vie affective en ergothérapie – Angélique PONTONNIER, Ergothérapeute DE – CRCM Giens
- 11h05 à 11h20 PAUSE
- 11h20 à 11h50 : Intégrer la santé sexuelle en ETP, une expérience clermontoise - Carine Savel, IDE sexologue -CHU de Clermont Ferrand
- 11h50 à 12h30 : Brainstorming : comment échanger avec les patients autour de cette thématique, quels outils utilisés ?

Décisions prises suite au questionnaire sur l'organisation des réunions en distanciel

- 5 réunions systématiquement dans l'année : 2 en présentiel, 3 en distanciel (jusqu'à maintenant 4 réunions en présentiel)
 - Les réunions en présentiel auront lieu dans les CRCM volontaires qui se chargeront de la logistique avec Amélie RDV le 24 septembre 2021 à Cochin, -))) (on espère ++++)
 - Maintien du format plénière + sous groupe avec un point d'avancement systématique de chaque sous groupe
 - Nous avons un compte ZOOM pro (via le CHU de Nantes) et sommes libres de faire ce que nous souhaitons ;-))
- La visio nous permet de scinder plénière / sous groupe (décaler jour/ heure) pas de chevauchements pour transversalité (plus simple pour gestion des connexions)

Formation à l'animation participative en visio

- La formation a eu lieu le 22 juin et a été financée par la Filière sur les fonds de l'AAP ETP 2019 – Trame nationale.
 - Environ 40 professionnels de divers CRCM ont pu y participer et ont découverts différentes techniques d'animation et outils facilement reproductibles dans leur pratique : animation de réunions ou de séances éducatives à distance efficaces, participatives et dynamiques.
- Des temps d'approfondissement d'utilisation des outils sont prévus à la rentrée.



Webinaire Partage des 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).
- Ouverts à tous les professionnels
 - Plateforme avec inscription (valable pour tous les webinaires), calendrier et possibilité de revoir les « replay » : <https://mucoweb.fr/inscription-a-la-plateforme-de-webinaires-dediee-aux-outils-autour-de-la-mucoviscidose/>
 - Outils envoyés aux centres via les référents en ETP dans les jours qui suivent la diffusion du webinaire

12 octobre de 9h à 9h45 : Voyages à l'étranger et mucoviscidose – Transplantation (Grenoble et Nantes)
9 décembre de 15h15 à 16h : Canal chlorure CFTR (Bordeaux)

Vous pouvez également visionner les présentations de certains projets :

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

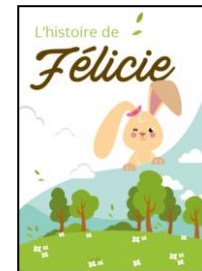
Kit digestion : https://youtu.be/Dq_F8lsDAFs

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

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

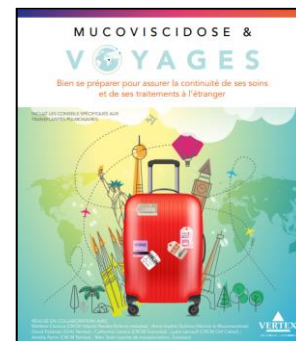
Points sur les outils en cours

- Hoppy respiratoire : impression en cours - diffusion prochainement
- L'histoire de Félicie : impression en cours - diffusion prochainement
- Hoppy nutrition : re impression en cours



- Les questions de vie quotidienne que se posent les patients transplantés : validation des réponses en cours suite à l'évaluation par les patients (54) et les équipes
- Le classeur B A BA de la transplantation : dernière validation avec l'imprimeur
- Le classeur Mucoviscidose et voyages : V2 en cours avec ajout des spécificités pour les patients transplantés

Mucoviscidose		
Les 99 questions de vie quotidienne après la greffe		
SOMMAIRE DES 99 QUESTIONS		
Alimentation	01 à 10	11 à 21
Alimentation	22 à 30	31 à 41
Alimentation et activité physique	42 à 50	51 à 61
Alimentation	62 à 70	71 à 81
Alimentation et sport	82 à 90	91 à 101
Alimentation	102 à 110	111 à 121
Alimentation et vie quotidienne	122 à 130	131 à 141
Alimentation	142 à 150	151 à 161
Alimentation et vie quotidienne	162 à 170	171 à 181
Alimentation	182 à 190	191 à 201



Présentation du e-learning sur le thème de l'hypofertilité masculine conçu dans le cadre de l'APP ETP DGOS 2020 - *Marythé Kerbrat, Responsable infirmier, chargée de projets ETP et Sophie Ramel, médecin – CRCM Roscoff Mixte*

Cf PPT joint

Présentation du Projet IFAM (Intimité des Femmes Atteintes de Mucoviscidose) et perspectives possibles - *Françoise Simonnet-Bisson, psychologue sexologue - CRCM Lyon adultes*

Ce sujet de la sexualité reste un « impensé de la Mucoviscidose » je le côtoie pourtant depuis des années en tant que Psychologue et sexologue ; son absence au sein des prises en charge CRCM alors que ma clinique me montrait des problématiques spécifiques et bien réelles, m'a conduite à mener une recherche pour démontrer l'existence de ce point aveugle: ces difficultés sont difficilement exprimables, stigmatisantes, douloureuses, parfois délétères pour leur vie affective ; les médecins sont perçus comme insuffisamment attentifs ou insuffisamment formés à entendre ces questions intimes mais tout autant, ces patientes n'effleurent le sujet souvent qu'à partir des mycoses générées

par les traitements antibiotiques ou de l'infertilité ; paradoxalement, la PMA si elle permet d'accès à la parentalité, contourne le problème sans l'aborder.

Ces troubles restent plus ou moins ensevelis, au prix de souffrance psychique narcissique, de douleurs physiques, d'insatisfaction, de frustration, d'évitement de relations sexuelles, d'abstinence ou encore d'une posture en « faux self » (faire comme si), de couples « fraternels », d'anhédonisme, de dépression latente.

Depuis 18 mois je parcours les CHU pour les objectiver, avoir une lisibilité sur la qualité de vie sexuelle des femmes atteintes de mucoviscidose : ce travail a largement conforté cette lecture qui a pu être mise en forme statistique mais aussi et surtout en forme clinique.

Françoise Simonnet Bisson

Aborder la sexualité et la vie affective en ergothérapie - Angélique PONTONNIER, Ergothérapeute DE – CRCM Giens

1) Ergothérapie ?

= professionnel de rééducation qui vise l'autonomie des patients dans toutes les activités que l'on fait dans le quotidien (travail, loisirs, tâches domestiques...)

Dans le CRCM : axée sur l'ensemble des Activités de Vie Quotidienne (AVQ) pour donner des conseils pour s'économiser dans ces activités. Les conseils passent par des postures, gestions du souffle et du rythme de l'activité, des aménagements du logement, des conseils d'acquisition de matériel etc...

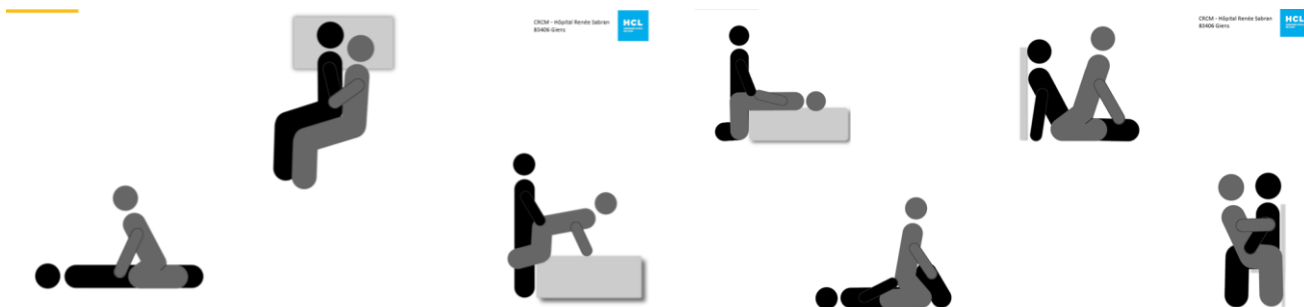
Des conseils sont aussi apportés pour équilibrer les activités physiques et les activités autres du quotidien.

2) Sexualité et ergothérapie dans la Muco :

Les rapports sexuels font partie intégrante de la vie quotidienne, c'est une activité à part entière. Elle est abordée en ergothérapie grâce à une échelle d'évaluation de dyspnée dans toutes les activités du quotidien.

Conseils apportés par l'ergo : en fonction des besoins de la personne

- Au niveau de l'environnement : aération...
- Postures : principe de non compression diaphragmatique



- Gestion / adaptation / planification de l'activité :
 - o Ce n'est pas un concours de rapidité et de performance

- Gestion de l'O2 et du tuyau
- Rapport sexuel ≠ pénétration : s'orienter vers de la masturbation mutuelle, stimulation des zones érogènes...
- Dialogue avec le/la partenaire : important ++ sur les postures, le rythme à adopter etc...

Angélique PONTONNIER

Intégrer la santé sexuelle en ETP, une expérience clermontoise - *Carine Savel, IDE sexologue -CHU de Clermont Ferrand*

Cf PPT joint

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

Participants : E Bertrand (IDeC Toulouse), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Cheick (IDeC Grenoble), N Ladrière (kiné Lille), 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 : A Dirou (médecin Roscoff), M Gerardin (médecin R Debré), E Jacquemin (Kiné Nancy), Laure Oppé (parent), F Simonnet-Bisson (psychologue Lyon),

Résumé des échanges :

Nous avons revu les lignes restées en suspens de la première fiche et retravaillé l'ordre des objectifs éducatifs de la deuxième nous nous sommes arrêtés a la case « validé jusque-là » il reste donc du boulot..

Les documents sont envoyés aux participants

Prochaine réunion en visio le jeudi 9 septembre de 14h à 16h

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

Participants : C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDeC Lyon), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), S Ramel (médecin Roscoff), S Therouanne (IDE coord ETP Reseau 59-62)

Excusés : J Beretti (psychologue Bordeaux), I Danner-Boucher (médecin Nantes), A Jacob (psychologue chercheuse), Q Reynaud (médecin Lyon), E Ruffier (patiente)

Résumé des échanges :

Le groupe a commencé à construire les outils en lien avec le référentiel de compétences pour les femmes en post partum pendant la 1^{ère} année.

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

Un compte rendu plus détaillé a été envoyé aux participants avec les outils en cours de travail.

A faire d'ici la prochaine réunion :

Revoir l'outil et le tester avec des patientes

Sous-groupe transplantés – coordonné par Cathy Llerena

Participants : A Dory (Pharmacien Strasbourg), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), L Temagoult (IDeC Foch), S Bui (médecin Bordeaux)

Excusés : F Klein (IDeC Strasbourg), C Ohlmann (médecin Lyon), P Parrad (patient)

Résumé des échanges : = poursuite de l'écriture du conducteur de séance : GREFFE et STRESS

Objectif général : savoir trouver les ressources en soi et à l'extérieur pour gérer son stress

- Activité 1 : définir mes émotions lors d'état de stress ou d'anxiété
- Activité 2 : repérer les conséquences des états d'anxiété sur mon quotidien, sur moi et évaluer les causes ou les situations qui déclenchent de l'anxiété ou du stress
- Activité 3 : savoir trouver les ressources en soi et à l'extérieur pour gérer son stress
Avec la symbolique des feux vert (Ok) rouge (bloquant) orange (problématique)
→ comment faire pour changer de couleur et continuer à rouler (séquence après) (feu vert orange)

A faire d'ici la prochaine réunion : finir la rédaction du conducteur à martyriser lors de la prochaine réunion du 13/10/21, créer le plateau de l'activité 2

Prochaines réunions :

- réunion intermédiaire des sous-groupes :
 - sous-groupe adolescence et transition : jeudi 9 septembre de 14h à 16h
- Vendredi 24 septembre 2021 : à Cochin en présentiel ??
- réunion intermédiaire des sous-groupes :
 - sous-groupe transplantés : mercredi 13 octobre de 10h à 12h
 - pour tous les sous-groupes : le 18 novembre 2021 (si nécessaire)
- Jeudi 16 décembre 2021 en visio