



GETHEM



GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu réunion du 26 janvier 2024 en visio

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

Participants (33) : A Aubrée (EAPA Roscoff), J Beretti (psychologue Bordeaux), E Bertrand (IDEc Toulouse), J Billiard (IDEc Angers), A Boxus (psychologue Nantes), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), V Carletto (psychologue Nice), M Cheikh (IDEc Grenoble), C Combes (kiné Trousseau), A Daniel-Bataillou (IDEc Rennes), L Danièle (kiné Nice), V Douine (parent), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDEc Lyon), G Gross (Diététicienne Marseille), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IDE Vannes), N Jorand (Diététicienne Reims), M Kirszenbaum (psychologue Necker), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Martin (patiente), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), C Ohlmann (médecin Lyon), A Peguet (EAPA Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), A Peyré (psychologue spécialiste addictions, Bordeaux), D Pougheon (parent- LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), G Ricaud (EAPA Nantes), S Stéphani (Diet Nancy), AC Thouraud (IDEc Bordeaux), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

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

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>

Proposition de poster sur le GETHEM

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

PNMR 4

Toujours rien à part les labellisations des centres: CCMR, CRMR, CRC

-> À suivre

PNDS mucoviscidose

Refonte du PNDS muco 2017

-> rubrique ETP à refaire

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

Replay disponible sur : mucoweb.fr

L'outil ne sera pas envoyé mais apporté directement dans les centres par les spécialistes thérapeutiques de Vertex.

N'hésitez pas à les solliciter.

Travail en groupe

Groupe adolescence et transition

Coordonné par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin

Participants (17): A Aubrée (EAPA Roscoff), J Billiard (IDEc Angers), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), V Carletto (psychologue Nice), M Cheikh (IDEc Grenoble), C Combes (kiné Trousseau), A Daniel-Bataillou (IDEc Rennes), V Douine (parent), N Jorand (Diététicienne Reims), M Kirszenbaum (psychologue Necker), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), A Peguet (EAPA Lyon), A Peyré (psychologue spécialiste addictions, Bordeaux), S Stéphani (Diet Nancy), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Résumé des échanges :

Le groupe a validé la proposition de déroulé pédagogique qui structurera l'utilisation de l'outil « consommation » actuellement en cours d'élaboration, eu égard quelques modifications :

- Etendre la période d'âge à 13-25 ans, et rendre l'outil modulable en fonction de l'âge du jeune
- Compétence 1 : isoler l'expérience des connaissances, croyance, etc.
- Déplacer « réagir selon les situations d'objectif vers compétence

Voici le déroulé pédagogique actualisé :

- Compétences visées :**
- Exprimer ses représentations sur les consommations
 - Acquérir des connaissances sur les consommations
 - Auto-évaluer son rapport aux consommations

Population visée : Adolescents et jeunes adultes (13-25 ans)

- Matériel :**
- Outil plateau + cartes
 - Guide d'entretien

Durée : 1h-1h30

Déroulé de la séance

Compétences	Objectifs contributifs	Thèmes abordés	Durée
Exprimer ses représentations sur les consommations	Echanger les points de vue, connaissances, croyances, etc. sur les consommations	- Définition des consommations / de l'addiction - Identification des produits concernés - Expression de ses ressentis / émotions vis-à-vis des consommations	20-30'
	Partager ses expériences liées au consommations	De manière ouverte et volontaire, les adolescents peuvent partager des expériences vécues ou observées en lien avec les consommations	
Acquérir des connaissances sur les consommations	Connaitre les effets des consommations	- Risques généraux et spécifiques en lien avec la muco - Pièges et tentation des consommation à l'adolescence	10-20'
Réagir selon les situations	S'exercer à mobiliser ses savoirs pour réagir dans diverses situations de consommation ou d'incitation aux consommation	La famille, les amis, en soirée, à la consultation médicale, en voyage scolaire	20-30'
Auto-évaluer son rapport aux consommations	Évaluer son niveau de consommation	- comprendre son rapport aux consommation - connaitre les outils d'auto-évaluation	20-30'
	Connaitre les seuil d'alerte	Continuum de consommation et seuils d'alerte ?	
	Mobiliser des ressources pour être aidé ou s'informer	Ressources territoriales Ressources numériques	

Compléments :

- Les cartes comporteraient un code couleur selon le type de situation / connaissance et l'âge concernée
- Les cartes connaissances = QCM
- Les cartes situation = « étude de cas »
- Les cartes représentation = image
- Le titre du jeu pourrait être « CluAdo »

Quelques ressources sur les consommations ont été partagées :

Tabac et précarité : l'enjeu central de l'accès aux soins : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2023-5-page-69.htm?wt.mc_id=crn-mel-a25124&u=d554364c-7e96-4502-bbee-a2bb7c124216&wt.tsrc=email&contenu=article

Consommation précoce de cannabis et influence sur les résultats scolaires : le lien se précise : <https://presse.inserm.fr/consommation-precoce-de-cannabis-et-influence-sur-les-resultats-scolaires-le-lien-se-precise/28377/>

Affaire Addictions France contre Captain Morgan. Quand les alcooliers jouent la montre... : <https://addictions-france.org/articles/affaire-addictions-france-contre-captain-morgan-2/>

Groupe désir enfant, grossesse et parentalité

Coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher (absente excusée)

Participants (8) : J Beretti (psychologue Bordeaux), A Boxus (psychologue Nantes), L Danièle (kiné Nice), I Dupperay (IDeC Lyon), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IDE Vannes), F Martin (patiente), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM)

Résumé des échanges :

Etoile « moi aujourd'hui... » :

- Finalisation de la version numérique => les pictos vont être envoyés au groupe pour validation. Pourra être envoyé aux patientes par mail et utilisé pendant les séances faites en visio.
- Travail autour du conducteur pédagogique
- Groupe d'échanges / séances ETP nationales en visio
 - 2^{ème} séance pour le groupe 1 programmée le 11 mars sur le thème : « gestion du quotidien, adaptation temps de travail et différentes aides possibles,... ».
Un mail a été envoyé aux patientes pour voir leur intérêt, disponibilité et affiner leurs besoins.
Cette séance sera animée par Claire Brient AS Vannes, Nancy Bizie IDEC Bordeaux et Amélie
Des temps de préparation ont été fixés
 - 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 (absent excusé) et Cathy Llerena

Participants (4) : AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), C Ohlmann (médecin Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes)

Résumé des échanges :

Révision du conducteur de séance GREFFE et STRESS : on a travaillé sur le déroulé de cette séance en détaillant les activités, questions d'appel de chaque séance ainsi que l'évaluation.

- SEQUENCE 1 : Définir mes émotions lors d'état de stress ou d'anxiété : échange sur les cartes émotions, choix plutôt sur les cartes de Blob ou autres non figuratives
- SEQUENCE 2 Évaluer les causes ou les situations qui peuvent déclencher de l'anxiété ou du stress et leurs conséquences avec l'outil « cartes situations »
- SEQUENCE 3 Savoir trouver les ressources en soi et à l'extérieur pour gérer son stress avec « les cartes ressources » qui restent à mettre en forme avec un système de pastille (photo germain) pour la visualisation des grandes familles des ressources
- Evaluation finalisée

Pour la prochaine fois, à Nantes, on testera la séance entière avec tous les outils et réajusterons en fonction des retours.

Groupe modulateurs – adaptation des soins traitement

Coordonné par Claire Dary (absente excusée) et Amélie Perrin

Participants (7) : E Bertrand (IDEc Toulouse), I Dupperay (IDEc Lyon), D Jollivet (IDE Vannes), C Ohlmann (médecin Lyon), A Perrin (IDE coordination en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (parent- LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), AC Thouraud (IDEc Bordeaux)

Résumé des échanges :

Présentation de l'outil dans sa globalité car beaucoup de nouveaux participants ou participants n'ayant pu être présents depuis plusieurs réunions.

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

A pu être testé par les équipes de Nantes et Reims grâce au prototype à imprimer.

Quelques modifications à faire sur la forme.

Le visuel convient aussi pour les équipes de pédiatrie présentes.

Suite à cette réunion le prototype est également envoyé aux équipes de : Vannes, Bordeaux Adultes, Toulouse adultes et Lyon ped pour nouvelles séances test.

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

Sur le fond, il reste à finaliser :

- Les cartes aliments : des diététiciennes de CRCM pédiatrique et adulte ont été sollicitées pour créer un outil en regroupant par "style" d'aliments
- Les événements : Il faut finir de compléter la liste des cartes avec ceux relevés dans les protocoles de recherche
Pour les trucs et astuces par événement : 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 : merci de compléter sur le board Klaxoon
Nous avons commencé à lister les compétences qui pourront être travaillées avec ce kit

Le groupe décide :

- que ce conducteur devrait être à double entrée : les compétences => outil à utiliser / les outils => compétences qui peuvent être travaillées
- de faire une notice d'emploi pour chaque outil contenu dans la mallette.
⇒ tuto pour l'utilisation ?

Y faire figurer les messages à faire passer aux équipes et aux patients.

Groupe modulateurs – adaptation des soins nutrition

Coordonné par Laurence Weiss et Nathalie Jorand

Participants (4) : G Gross (Diététicienne Marseille), N Jorand (Diététicienne Reims), S Stéphani (Diet Nancy), L Weiss (médecin Strasbourg)

Résumé des échanges :

Exposé aux nouvelles participantes du sous-groupe ce qui a déjà été travaillé.

Poursuite du travail sur les outils :

- Constat que les relevés alimentaires pour les patients sont parfois peu appréciés et répétitifs
 - o Outils explorant la dimension de « pourquoi on mange ? »
 - o 2ème outil : quel mangeur es-tu ? version adultes et version enfant retravaillé
 - o « mon alimentation » : existence d'une bulle sur l'alimentation dans le BEP enfant, magnettes aliments sur le support « ma journée » qui est allégé sous Kaftrio ?
- Outils sur l'alimentation normocalorique équilibré : discussion des différents outils existants et plébiscités par les diététiciennes :
 - o Outil visant à créer un repas : assiette nutriplateau ou set de table avec des aliments aimantés ou plastifiés assiette + cartes aliments, cartes aliments avec lipides et glucides, aliments dinette pour les plus petits.
 - o Pyramide alimentaire
- Outil sur le changement d'alimentation : « Mise en œuvre de stratégies pour modifier mon comportement vis-à-vis de mon alimentation et Kaftrio »
 - o Contenu validé
 - o Support à modifier dans sa forme
- Discussion autour de ce qui peut être fait en collectif :
 - o Atelier cuisine avec un repas normocalorique équilibré
 - o Atelier avec lecture des étiquettes (céréales sucrées, jambon..)

Groupe modulateurs – adaptation des soins Kiné et activités physiques

Coordonné par Laure Danièle et Elisabeth Herbert

Participants (7) : A Aubrée (EAPA Roscoff), C Bruneaux (kiné Bordeaux), C Combes (kiné Trousseau), L Danièle (kiné Nice), E Herbert (kiné Nantes), A Peguet (EAPA Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes)

Résumé des échanges :

Outils consultables sur le lien : <https://europa.klaxoon.com/participate/board/4PKVXNS>

1/ Point sur l'outil « Bulle d'air : chemin de l'air et diaphragme »

Une centaine d'exemplaires sont en cours de production (plus de 80 déjà).

Le conducteur de séance travaillé par **Cécile et Elisabeth** vient d'être validé par VERTEX et EDUSANTE.

Le public visé : Enfants de plus de 6 ans

Mais peut être adapté pour

- Adolescents/ Adultes : outil « poumon diaphragme » utilisé dans la séance « (ré)apprendre à respirer »
- Parents

NB : une bouche et un nez peuvent être insérés via une pièce en T dans le bouchon

2/ Point sur le quizz activité physique (suite aux remarques de la visio du 22/01)

Fait par Aëlig

L'objectif de ce quizz est d'ouvrir la discussion et échanger sur des conseils, bonnes pratiques, travailler sur la motivation

Sous format quizz de magazine ludique !

- ⇒ Ne doit pas être une évaluation, ne doit pas stresser ou culpabiliser le patient

- Le format convient à tous.
- Le titre a été modifié : **L'activité physique et moi.**
- La couleur des symboles ☆ a été uniformisée (ne pas induire de réponses + ou -).
- Restons-nous avec 3 réponses à chaque question ou 4 ? avec 3 ou 4 catégories ?
 - ⇒ **3 réponses par question**
 - ⇒ **3 catégories de résultats** : le soignant pourra affiner le résultat en disant par exemple « tu as une majorité de mais aussi beaucoup d'étoiles ☆ et échanger sur les 2 catégories !
Pas besoin de mettre un nom de profil type pour chaque catégorie : le texte est suffisamment explicite, positif et cela évite de mettre le patient dans « une case ».
- Rajoute-t-on une question sur la motivation et les freins ? **NON**
 - ⇒ Question 6 (et 2) traite (nt) indirectement de la motivation
 - ⇒ Difficile de catégoriser les freins

Corrections question par question du quizz :

Q1 : changer ménage/jardinage par **ménage/bricolage/balade**

Q2 : **en voiture ou en trottinette électrique**

☆ **A pied ou à vélo**

En footing (ou en courant)

Q3 et 4 : ok

Q5 : fatiguée sans e

Q6 : changer « je pratique » par « **L'activité physique ...** »

Q7 : à rediscuter ... (le mot frustration pose problème !)

Q8, 9 et 10 : non discuté à voir la prochaine fois « la Q10 est très ludique »

3/ Point sur les nouvelles fiches « mobilité dorsale et du tronc » + « renforcement postural »

Faites par Elisabeth et Gaëlle

Seules les photos ont été changées (texte identique avec possibilité de personnalisé temps et séries)

Rajouter **une bouteille d'eau** !

Donner votre avis sur les photos et textes si corrections à faire **MERCI** 😊

OBJECTIFS suite à nos échanges :

- **Prévoir une date de Visio en février (doodle envoyé par Laure)**
 - **Finaliser les corrections du quizz « l'activité physique et moi »**
 - **Corrections des différentes fiches si nécessaire**
 - **Revoir le flyer « activité physique » fait par Amandine dont nous n'avons pas parlé ce jour**
 - Décider quels outils seront présentés aux JSM le lundi 25/03
 - La bulle d'air
 - Le quizz activité physique + Le flyer activité physique
 - Les différentes fiches ?
 - Les conducteurs de séances ?
- ⇒ Et par qui (Laure, Cécile et Aëlig sont partantes, autres?)

Groupe modulateurs – nouveaux ressentis

Coordonné par Germain Pouch (absent excusé) et Agnès Daniel Bataillou

Participants (3) : A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), A Riouallon (psychologue Nantes)

Résumé des échanges :

Point sur les cartes du BEP Enfant 2-5 ans

Format A5 à finaliser par Anne Horrenberger pour impression (voir une distribution pour les JSM 2024)

Nouvelles cartes à illustrer

- Et vous Parents
- Carte kaftrio à récupérer dans le livret Kaftrio 2 5 ans
- Dans la classe d'école
- Dans la cours d'école : jeux multiples et enfant en groupe ou isolé
- Gouter d'anniversaire
- Animaux domestiques : lapin, chien, chat
- Repas en famille

On abandonne le planning trop dense, trop long...

Guide d'entretien : Agnès prépare un guide d'entretien et un conducteur pour la réunion à Nantes.

Si possible on termine et valide l'outil et le conducteur le 15 mars pour une présentation lors des journées scientifiques et on l'espère très fort une distribution de l'outil

Proposition de question

→ Échanges à noter sur feuille ou document BEP

- De quoi as-tu envie de parler ?
- Quelle autre carte t'intéresse ?
- Est-ce qu'il y a des choses qui ont changé dans ta vie ?
- Et vous Parents : Comment vivez-vous les changements ou l'absence de changements ? vos projets, l'avenir, votre rôle de parents, vos inquiétudes. Votre entourage

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

Coordonné par Virginie Douine (absence excusée) et Julie Beretti

Participants (3) : A Boxus (psychologue Nantes), J Beretti (psychologue Bordeaux), M Cheikh (IDeC Grenoble)

Résumé des échanges :

Concernant l'affiche « santé mentale », créée par le CRCM adulte de Bordeaux, il a été décidé qu'elle serait mise à disposition, sur le site du Gethem, pour les équipes qui souhaite l'utiliser.

Concernant les points de repérages des éléments pouvant majorer le déséquilibre/bouleversement du patient ou au contraire le repérage des éléments favorisant son ancrage/équilibre, nous nous questionnons sur leur pertinence à ce jour. En effet, le bouleversement initial lié à la mise sous kaftrio semble derrière nos patients adultes, pour qui l'introduction remonte maintenant à plusieurs années/mois.

Concernant l'accompagnement du patient suite au changement lié au Kaftrio, 2 axes ont été déterminés lors des réunions précédentes :

Un travail autour du sentiment d'être toujours soi-même, à l'aide de cartes de valeurs par ex.

Un travail autour de la détermination d'un nouveau cap, à l'aide du « vélo » par ex.

Sur ce point, il a été indiqué lors d'une réunion précédente que ces séances/outils « flirtent » avec le domaine de la psychologie. Cela impliquerait pour le soignant de se sentir à même de faire face/accompagner ce qui émergerait à cet endroit. Il avait alors été convenu le vélo était à mettre de côté. Plus globalement, la question sous tendue ici est : est-ce que cet accompagnement doit relever de l'ETP ou du suivi psychologique ?

Enfin, la pertinence de ce groupe dans sa forme actuelle est soulevée. En effet, à chaque réunion, peu de personnes sont présentes et se sont rarement les mêmes d'une réunion à l'autre. Cela ne permet pas de réfléchir de façon constructive à ce thème, ni d'être force de proposition sur ce sujet. D'autre part, certains s'interrogent sur le fait que le groupe ne réponde peut-être plus à un « besoin patient » aussi prégnant.

Aussi, le groupe est mis en suspens.

La piste d'un travail pour le public pédiatrique ou/et sur la notion de « handicap invisible » est suggéré.

Prochaines réunions

- Vendredi 15 mars 2024 en présentiel à Nantes

