



Compte rendu

3^{ème} journée des référents en ETP

31 janvier 2020

Organisée et animée par la coordination nationale ETP : Dr Cathy Llerena et Amélie Perrin

23 référents présents et 1 en webex sur 58 référents nationaux

Plusieurs n'ont pas pu venir à cause des grèves nationales de transports

CRCM/CT	NOM Prénom	Profession
ANGERS MIXTE Ad	Annie Hubault	IDE C
BESANCON ADULTE	Christine Todeschini	IDE C
BORDEAUX PEDIATRIE	Caroline Bruneaux	Kiné
BORDEAUX TRANSPLANTATION	Julie Beretti	Psychologue
CRETEIL MIXTE	Severine Carinci	IDE C
DUNKERQUE MIXTE	Hélène Versmisse	IDE C
GRENOBLE PEDIATRIE	Catherine Llerena	Dr
LILLE PEDIATRIE et ADULTE	Sophie Therouanne	IDE
LYON ADULTE	Nathalie Matray	IDE C
MARSEILLE PEDIATRIE	Gersende Gross	Diet
NANCY PEDIATRIE	Béatrice De Bortoli	IDE C
NANTES PEDIATRIE	Amélie Perrin	IRC ETP
NANTES ADULTE	Claire Dary	Kiné
NANTES TRANSP	Marie-Anne Desideri	IDE C Tx
PARIS - Robert Debré PEDIATRIE	Michèle Gerardin	Dr
PARIS - Necker PEDIATRIE	Marlène Clairicia	IDE C
PARIS - TROUSSEAU PEDIATRIE	Alexia Challan Belval	Psychologue
REIMS MIXTE PEDIATRIE	Isabelle Forcard	IDE C
RENNES PEDIATRIE	Agnès Daniel-Bataillou	IDE C
ROSCOFF MIXTE	Marythé Kerbrat	Resp coord IDE
ROUEN MIXTE	Viviane Brunet	IDE C
STRASBOURG ADULTE	Charlotte Pfrimmer	IDE C
SURESNES ADULTE	Leila Temagoult	IDE C TX
LEPS BOBIGNY	Aurore Margat	Maitre de conférence

En webex

ST PIERRE (REUNION) MIXTE ADULTE	Christelle Payet	IDE C
----------------------------------	------------------	-------

Programme de la journée

10h à 11h30 Quels moyens pour inclure l'ETP dans le parcours de soins ? pour motiver les patients, les familles à participer à l'ETP ?

Brainstorming en plénière : trucs et astuces

11h30 à 12h45 Les outils

Réflexions, échanges pratiques, partage d'outils, trucs et astuces,... en 3 sous-groupes :

- Outils d'animation (de séances, de réunions,...)
- Outils d'évaluation (du programme, des séances, du patient,...)
- Outils du GETHEM et outils présentés lors du salon des outils : adaptation et appropriation concrète des outils

12h45 à 14h Pause déjeuner

Buffet sur place offert par l'association Vaincre la Mucoviscidose

14h00 à 14h45 Retour et synthèse du travail en sous-groupes (15 minutes par groupe)

14h45 à 15h30 Littératie en santé et ETP - Aurore Margat post doctorante - LEPS Université Paris 13 - Sorbonne Paris Cité (30 minutes de présentation + 15 minutes pour les questions)

15h30 Infos - actualités

- Le GETHEM : où en sont les sous-groupes / ce qui est prévu pour la suite
- Les AAP ETP DGOS
- Demandes, retours pour la coordination nationale
- Evaluation de la journée

Quels moyens pour inclure l'ETP dans le parcours de soins ? Les trucs et astuces :

Tous les participants présents ont écrit leurs idées sur des post it puis nous les avons classées par catégories :

Moyens / méthodes

- Rendre le programme ludique
- Interactivités
- e-ETP, jeux ou outils interactifs (nécessite l'utilisation d'une interface : snap, go to meeting...)
- Flyers attractifs fait par les patients – parents



Afficher dans la salle le programme/le parcours patient, les séances comme certaines équipes l'ont fait pour leur programme phare)

Posture des soignants

- Ecoute
- Etre disponible (pour répondre dans l'instant – hors champ séances, être opportuniste quand un besoin est exprimé)
- Alliance
- Prendre le temps, respecter le rythme du patient
- Savoir attendre, prioriser le temps du patient
- Savoir bien communiquer
- Adopter des stratégies en entretien motivationnel
- Susciter

L'équipe, le groupe

- Etre courageux
- Motivé
- Formé
- Tous parler le même langage
- Demander au médecin de proposer l'ETP



Inclure l'ETP dans le staff, utiliser un classeur de traçabilité : fiche parcours patient, préparer les staffs, coordonner les actions, missionner les personnes, faire un pré staff pour gagner du temps)

L'ETP en pratique

- Faire des diagnostics éducatifs informels, identification des besoins au fil du parcours (clarifier les mots dans l'équipe), s'adapter aux problématiques et besoins du moment
- Le patient doit comprendre ce que c'est concrètement et à quoi cela sert, l'intérêt pour lui
- Attention à la manière de présenter l'ETP



- Patient ressource
Patients-parents « testeurs » : doivent être inclus depuis l'idée de départ, la conception et à toutes les étapes
« Recrutement » ouvert de patients volontaires pour participer à la construction d'outils : deux réunions par an en audio conférence ou en présentiel
Rédaction d'une charte pour l'échange avec et entre des patients voir le modèle réalisé par le GETHEM issu du protocole de recherche « Modinfogreffe » => à retravailler
Voir pour un autre questionnaire (en plus de l'état des lieux) pour les CRCM sur la place des patients ressources, le choix, le cadre, leurs rôles...
- Proposer aux familles de participer (flyer du GETHEM remis quand le bébé à 6 mois)
- Faire une Newsletter par an

La notion de programme

- Mots à démystifier : programme, éducation thérapeutique, évaluation -> utiliser le mot parcours d'accompagnement qui rentre dans un cadre ARS qui décrit le programme ou temps d'échange
- Lourdeur des dépôts de programme ETP = souvent un frein

- Tous avoir le même langage dans le CRCM
- Fait d'avoir un programme et de s'y tenir garantit le cadre, la qualité
- Faire signer le consentement en début d'année ou en début de cycle

Le moment, l'organisation

- Préparation de la séance
- Staff ETP plus ou moins intégré au staff hebdomadaire
- Partage des parcours éducatifs avec l'équipe (susciter l'intérêt de tous)
- Profiter de tous les moments (voyage, changement, projet court et moyen terme)
- Prévoir un temps systématique (reprendre les post it)
- Echange en équipe



Focus : une fois par an chaque patient bénéficie d'un temps de synthèse globale avec objectifs de soins et éducatifs + mise en place

Place des prestataires dans la discussion ?

Le cadre

- Passage adulte: « obligatoire », travailler en séances les refus
- Une fois pour tous
- Débuter le plus tôt possible dès l'annonce ou pas... bilan initial puis accompagnement (petit déjeuner collectif, visite à domicile,..)

Le déroulement

- séances individuelles
- séances collectives
- séances délocalisées
- séances à distance

Les outils

Résumé des échanges des ateliers en sous-groupe

Outils d'animation

- **Rôle de l'animateur**
 - Poser le cadre et faire en sorte qu'il soit respecté
 - Percevoir la dynamique de groupe et les besoins des individus dans le groupe
 - Distribuer la parole
 - Partage et confrontation des idées
 - Gérer le groupe : faciliter la parole, réguler les tensions, ...
 - Doit recentrer, recadrer, résumer les idées, faire des relances

- Animateur doit être à l'aise avec les thématiques à présenter
- **Collectif**
 - En amont : Préparer déroulement = Importance d'avoir une fiche pédagogique (ETP) ou un ordre du jour (réunion de professionnels) : guide la séance. Permet de savoir où on va. Donne le cadre (temps et objectifs)
 - Essentiel de poser le cadre dès le départ : climat de sécurité, règles de confidentialité, respect, écoute, non jugement. Règles de fonctionnement du groupe => permet de pouvoir y revenir. Si pas défini à l'avance on ne peut pas recadrer
 - Pas de blouse, disponibilité (pas de téléphone, temps nécessaire), pas de « dérangement » style va et vient dans la salle
 - Déroulement : annoncer l'objectif et le déroulement, les étapes, expliquer la-les méthode(s) de travail,...
 - Faire connaissance pour « créer » le groupe
 - Partir des représentations, de ce qu'ils savent en favorisant l'expression
 - Synthétiser le contenu des échanges, les idées du groupe.
- **Gestion d'un groupe**
 - Difficulté de regroupement des patients : ECBC préalable, chacun son matériel et son territoire
 - Si possible être à 2 : animateur et/ ou un observateur : plus en retrait qui peut analyser les réactions, les personnalités,...)
 - Co animer : avoir bien préparer ensemble, savoir ce que chacun fait, ...
 - Avoir un déroulé avec timing,...
 - Ne pas exposer les situations personnelles = recadrer
 - Savoir créer une dynamique
 - Pas trop nombreux pour que chacun ait sa place et un temps de parole
 - Participation de tous : maîtriser les bavards et faciliter l'expression des « réservés »
 - Gestion du groupe, des personnalités : le timide / celui qui prend toujours la parole => donner des rôles : maître du temps, régulateur de parole, « jockey » on fait appel à lui = valorisation
 - L'animateur va adapter son attitude en fonction des personnalités : rassurer, encourager, valoriser, confier des responsabilités, rappeler les règles, etc.
 - Permet de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls, partage de trucs et astuces,...
 - Possibilité de mutualiser et de faire des groupes transversaux avec des patients ayant d'autres pathologies sur des thèmes spécifiques comme adolescence, sexualité, droits sociaux,...
 - Accompagner les émotions : place du psychologue ?
 - Débriefing entre animateurs sur le ressenti de la séance mais aussi avec les participants à la consultation suivante : ce qu'ils ont ressenti, questions que cela a soulevé,...
- **Outil : à quoi sert-il ?**
 - L'utilisation d'un outil, d'un jeu permet une dynamique, notion de plaisir mais aussi de distanciation
 - Permet de rendre la séance ludique et de mieux atteindre les objectifs
 - Changer de forme de communication, d'animation permet de stimuler l'intérêt en permanence
 - L'outil doit être adapté
 - à l'objectif
 - au patients : âge, compréhension
 - au professionnel : le connaître, être à l'aise avec

- **Qu'est ce qui peut nous aider dans l'animation ?**
 - Bien connaître et maîtriser son sujet, son outil, être à l'aise
 - Savoir à qui on a à faire (connaître le patient)
 - Avoir bien préparé : déroulement, timing, conducteur séance, ordre du jour détaillé
 - La co-animation (si préparé et fluide entre les animateurs : chacun son rôle-sa place)
 - Se faire aider, définir des rôles pour les réunions entre professionnels notamment : secrétaire pour le CR, gestion du temps, régulation parole

- **Des idées d'outils**
 - Outils de présentation - pour former le groupe : « *trouve quelqu'un qui* », « *présentation croisée* », « *portrait chinois* », ...
 - Outils pour favoriser l'expression : *métoplan, brainstorming, photoexpression, objet expression, tour de table des idées, boule de neige, 3 petits tours ou world café, focus group*
Outils permettant d'analyser / de produire/ d'argumenter/ de synthétiser / établir un consensus / se positionner : « *Abaque de Régnier* », *scénario catastrophe, Jeu de rôle - Mise en situation pratique, « rivière du doute », résolution de problème, carte conceptuelle (nécessite une formation)*
 - Outils de gestuelle et pratique pratique, prise d'initiative, capacité à se projeter
 - Baromètre de l'humeur avant et après
 - Diaporama, livret, DVD
 - Ronde des décisions : prise de décisions pour une problématique - conséquences
 - « Poupée Lou », mannequins des organes/médicaments
 - « Genoutil » (pince à linge), playmobil avec des couleurs cheveux différentes pour la génétique,...
 - Jeux de rôle
 - « Mucomutation »
 - Evaluation : faire reformuler au patient qui devient lui-même animateur (explication à ses parents, fratrie,...)

Outils d'évaluation

Il y a deux types d'évaluations :

- ***l'évaluation du processus*** questionne la mise en œuvre du programme, des séances...

- ***l'évaluation de l'impact*** questionne les effets, les résultats acquis par les patients

Impact ET processus sont ***indissociables*** de la démarche d'évaluation et se réfléchissent dès la conception.

- **Evaluation du Processus**
 - Indispensable aux évaluations annuelles et quadriennales d'un programme autorisé
 - Au niveau des séances : sont-elles adaptées aux besoins ? enfants, aidants, adultes, greffe (objectifs dit « sécuritaires »)
 - Tenir compte de l'équipe : ETP, CRCM voire autres comme service d'hospitalisation, sous forme de questionnaire ou autres tel que analyse de pratique professionnel pour permettre une évolution ou un réajustement de l'offre éducative notamment en tenant compte du contexte

- Donner du sens à l'évaluation du processus, par exemple : choisir les thèmes ensemble à évaluer, cibler certaines actions à évaluer car par exemple plus lourdes à mettre en œuvre tel que les séances en groupe
- Exemple de question : Est-ce que la mise en œuvre se déroule comme prévu ? Est-ce que cette mise en œuvre est satisfaisante ?
- Points positifs : augmentation du niveau de connaissances ou compétences de l'équipe, programme évolutif, non figé
- Points négatifs : consommateur de temps
- Aides : UTEP de vos établissements qui apportent des outils d'évaluation déjà conçus (ex questionnaire de satisfaction de l'équipe...) et site du GETHEM avec enrichissement de la pédagogie à venir
- **Evaluation de l'impact**
 - Ce qui questionne les connaissances, les compétences acquises, peut se placer en début puis en fin de séance, voire très à distance ou à l'issue du programme
 - ➔ Questionnaire Vrai/faux avec degré de certitude
 - ➔ EVA en étoile avec plusieurs items tel que sentiment d'efficacité, compréhension, possibilité d'agir...
 - ➔ Carte de situation (ou carte de Barrow)
 - ➔ Restitution d'un geste acquis, mise en situation (NEDC, Greffe...), jeu de rôle, reformulation...
 - Ce qui questionne la satisfaction des patients sous forme par exemple de questionnaire (penser à les colliger car alimente une évaluation de processus ;))

Appropriation des outils

- Remarque en préambule : Lorsqu'une équipe découvre un nouvel outil, il y a toujours un temps de décryptage nécessaire qui peut se faire seul ou en équipe
- Comment s'approprier un outil ?
 - L'équipe peut faire un jeu de rôle pour s'approprier l'outil
 - L'utiliser la première fois avec quelqu'un qui connaît l'outil si possible
 - Ne pas hésiter à prévenir le patient que c'est la première fois qu'on l'utilise
 - La personne qui a utilisé l'outil doit faire le retour d'expérience à l'équipe
 - Il faut l'utiliser plusieurs fois avant de bien pouvoir se l'approprier
 - Ne pas hésiter à abandonner un outil s'il ne convient pas après plusieurs utilisations. La difficulté de la mise en œuvre de l'ETP par les éducateurs peut-être un manque de confiance en sa pratique mais il faut savoir faire confiance à son ressenti.
- Un outil peut être adapté au sein de chaque CRCM:
 - En fonction du matériel, des moyens disponibles du CRCM (ex : si outil informatique et pas d'ordinateur = faire sur papier...)
 - Les supports peuvent être réécrits si le CRCM n'est pas tout à fait en concordance avec le contenu ou la forme
 - Les supports peuvent être détournés pour un autre atelier (autre thème)
- L'utilisation d'un outil est :
 - Moyen-dépendant : possibilité de l'utiliser (si on n'a pas le matériel nécessaire ou les moyens)

- Patient - dépendant : il peut être adapté à une certaine tranche d'âge mais pas à une autre (exemple du livret du pyo : certains se sentent gênés de l'utiliser avec les ados car forme de préservatif)
- Personnel - dépendant : une personne de l'équipe se l'est peut-être approprié mais pas une autre (contre-exemple : livret pyo, certains se sentent à l'aise avec cet outil pour toutes les tranches d'âge)
- Les meilleurs outils sont :
 - Ceux qu'on peut transporter facilement
 - Du matériel à manipuler par les patients : cartes, livrets, systèmes d'étiquettes aimantées ou stickers repositionnables ou petit matériel (type pinces à linge)
 - Ceux déjà imprimés
 - Les outils à ne pas réutiliser d'une séance à l'autre (exemple : Hoppy) car problème de gestion du rangement de l'outil à retrouver pour la prochaine séance)
 - Des outils généraux qui peuvent servir et être adaptés facilement (type les mots pour le dire)
 - Les meilleurs outils des adultes : planning du souffle, les mots pour le dire, et réagir
- De manière globale, les outils du GETHEM ? Même s'ils sont parfois peu utilisés, ils sont source d'inspiration. Les outils du GETHEM ont donc de toute façon leur utilité.
- Concernant le salon des outils, 2 idées d'organisation :
 - Faire des sessions plénières (courtes 5 /10 min) pour que tout le monde (y compris ceux qui présentent un outil) puisse voir l'ensemble des outils puis le salon pour que chacun puisse voir de plus près l'outil qui l'intéresse et le manipuler
 - Faire la présentation en salon en 2 sessions, pour que les présentateurs puissent voir des outils
- Les référents souhaiteraient avoir accès aux outils (et leurs fiches pédagogiques) non-GETHEM, notamment pour les outils présentés lors du salon des outils au congrès SFM 2019
 - Sur le site du GETHEM
 - Sur une plateforme accessible uniquement par les référents ? l'attente est un moyen qui favoriserait les échanges d'outils entre CRCM
- Le rôle du référent en ETP :
 - Présenter les nouveaux outils ETP à son équipe et leur faire tester
 - Présenter sous forme de jeu de rôle au GETHEM les outils créés par leur CRCM
- Attente pour la journée des référents : présentation d'au moins 1 outil adulte et 1 outil pédiatrique par un référent ETP

Littératie en santé

Cf PPT d'Aurore Margat, maitre de conférence au LEPS

LE GETHEM

Programme Nutrition « Hoppy »
pour les 6-10 ans finalisé et adressé aux CRCM



Programme Respiratoire « Hoppy »
pour les 6-10 ans en cours de finalisation



Livre support pour les enfants de 3 à 5 ans dont un des parents atteint de mucoviscidose va être greffé.
Rédaction finalisée, illustration en cours de finalisation

Livret B A BA : socle de connaissances pour que les professionnels des CRCM soient « à l'aise pour aborder la transplantation », coordonné par Marc

« Désir d'enfant, grossesse »
Réflexion autour de l'accompagnement dans la prise de décision adaptée à l'évolution de la vie et de la santé des patients, distinction homme/ femme

Mucoviscidose :
Les 99 questions de vie quotidienne après la greffe

SOMMAIRE DES 99 QUESTIONS

THEMES	NP QUESTIONS	PAGE
Alimentation	1 à 14	2 à 6
Risqueur infection	15 à 36	2 à 9
Sexualité et désir d'enfant	37 à 43	10 à 11
Voyages	44 à 59	12 à 14
Activité physique et sport	60 à 67	12 à 16
Se soigner	68 à 85	17 à 19
Travail et droits	86 à 94	20
Habileté et vie quotidienne	95 à 99	21

LEGENDE COULEURS :

- Beaucoup de précautions
- Quelques précautions à prendre
- Interdit ou très fortement contre indiqué
- Ok: aucune précaution à prendre

ALIMENTATION

QUESTIONS

1. Pouvais-je manger au bébé ?

2. Pouvais-je manger au bébé ?

3. Pouvais-je aller au restaurant ?

4. Quelles précautions prendre lorsque je vais manger au restaurant ?

5. Pouvais-je consommer de l'alcool ?

6. Quel volume d'alcool puis-je consommer ? De bière ? De vin ? De whisky ?

7. Y a-t-il des incompatibilités entre alcool et mes médicaments ?

8. Pouvais-je consommer des saucisses ? Des saucissons ? Des charcuteries ?

Outil « Les 99 questions de la vie quotidienne que se posent les patients transplantés » actuellement en cours de validation par les patients. Les équipes des centres de transplantation vont être sollicitées très prochainement pour valider l'outil.

Un nouveau groupe de travail sur adolescence et transition va se mettre en place très prochainement

Les appels à projets nationaux

4 dossiers validés par la DGOS

- Trame de programme ETP pour faciliter les dépôts de demande de programme locaux (Dr Llerena)
- Programme ETP et stérilité (Dr Ramel)
- Programme e-ETP adolescents et aidants (Dr Llerena)
- Programme ETP pour la TP pédiatrique (Prof Sermet Gaudelus)

Un état des lieux des programmes ETP en France a été demandé par la DGOS à toutes les filières

⇒ Enquête envoyée aux responsables de CRCM et de CT et aux référents ETP.