



# 7<sup>es</sup> Assises des Réseaux de soins de la Mucoviscidose

## RESTITUTION

**Marne la Vallée**

**Le 28 et 29 mars 2008**



# Synthèse des ateliers

Dr Sophie Ravilly

Directrice médicale

# Atelier 13

## Education thérapeutique : outils et conducteurs

---

### Animateurs

- Aline CAZENAVE-GIVELET Paris
  - ▶ Diététicienne
- Valérie DUMAS Nantes
  - ▶ Kinésithérapeute
- Denis JOLLIVET Vannes
  - ▶ Infirmier
- **Cathy LLERENA** Grenoble
  - ▶ Médecin

### Témoins

- **Noële BERNARD-LICKEL, Pierre BOISSON**

# Atelier 13 : Education thérapeutique

## État des lieux

---

Pour répondre aux objectifs d'éducation et honorer le programme personnalisé : les conducteurs et les outils

- Le conducteur dans une activité individuelle ou collective permet de décrire le plus précisément possible une manière d'animer une séance d'éducation thérapeutique.
- L'outil est un support matériel qui permet de réaliser des séances d'éducation.
- **Dynamisme** d'équipe généré par la mise en place de programme d'éducation, la création et l'utilisation d'outils
- Instauration de **nouvelle relation** entre patients, parents et soignants

# Atelier 13 : Education thérapeutique

## Éléments de débat

---

- Partage d'expérience peu diffusée, à usage trop local
- Déséquilibre des outils pédiatriques par rapport aux adultes
- Pas de « mode d'emploi » ou conducteur associé à chaque outil d'où un manque d'évaluation formalisée
- Envie d'utiliser les outils et leur conducteur mais à quel moment ?

# Atelier 13 : Education thérapeutique

## Propositions

---

- Favoriser les **échanges** entre soignants :
  - ▶ CRCM (dossier éducation thérapeutique),
  - ▶ Service (transversalité), Centre hospitalier (UTEP),
  - ▶ Région (réseau),...National (GETHEM)
- Utilisation de pédagogie (**pédagogue** = personne ressource)
- Inventaire exhaustif dans tous les CRCM
  - ▶ Outils, modes d'emploi, conducteurs
  - ▶ Par le Centre de Référence Mucoviscidose de Nantes
- Rôle du GETHEM à la formulation et validation des conducteurs
- Inclure l'éducation thérapeutique du patient greffé

# Atelier 13 : Education thérapeutique

## Du côté des témoins

---

- Atelier qui a permis une mise en situation des participants
- Patient mis au centre, considéré comme un partenaire
- Ateliers collectifs permettent une prise de conscience par les enfants qu'ils ne sont pas seuls au monde avec leur maladie
- Réflexion bien engagée en pédiatrie, à prolonger pour les adultes
- Projet nécessitant un gros investissement des équipes de soins