

L'AVIS DU RESEAU D'EXPERTISE D'OUTILS PEDAGOGIQUES EN EDUCATION ET PROMOTION DE LA SANTE DES PAYS DE LOIRE

EXPERTISE du 06 juillet 2012

SI ON EN PARLAIT ?

Outil d'éducation thérapeutique pour les adultes atteints de la mucoviscidose et leur conjoint

Thématique : Education thérapeutique du patient

Support : outil d'animation avec support

Public : Adultes ; Famille/Aidants/Association de patients ; Patients

Nombre de participants : 2 personnes

Année de création : janvier 2012

Acquisition : téléchargeable sur internet



LES INFORMATIONS DU PROMOTEUR SUR L'OUTIL

Matériel

- Deux plateaux de jeu « Eco-quartier avec ses 8 domaines : maison, travail, soins, famille, vie relationnelle, loisirs, avenir, jardin secret »
- Un « document pour le couple »
- Deux exemplaires du jeu de 36 cartes dont 34 avec une phrase courte et 2 jokers
- Une fiche de présentation du jeu avec un conducteur de séance
- Une fiche d'évaluation de fin de séance pour chaque participant

Objectifs

- Parler des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé avec son entourage (conjoint)
- Dialoguer avec son conjoint sur la construction de la vie de couple avec la mucoviscidose

Utilisation

En couple, pas de groupe

Nombre de soignants-éducateurs : 1 ou 2

Durée de la séance : 45-60 minutes

Conseils

Matériel à prévoir en plus de l'outil : post-it, pâte à fixe pour fixer les cartes sur le plateau dans la phase de mise en commun

Pré-requis : présenter la séance comme la suite d'un entretien précédent ayant identifié le besoin d'échanger au sein du couple

Avant de commencer :

Accueillir le couple et se présenter

Informé le couple du déroulement et de la durée de la séance

A la fin de la séance

Demander au couple leur ressenti de la séance et ce qu'il souhaiterait comme suite à cette séance

Disponibilité

Téléchargeable sur internet

Commentaires

Le jeu est consultable et téléchargeable sur le site du Centre de Référence Maladies Rares pour la mucoviscidose de Nantes

Editeur - Promoteur de l'outil

Vaincre La Mucoviscidose ; Passerelles éducatives ; Université de Genève ; CHU Nantes ; CHU Angers

Site web :

<http://www.centre-reference-muco-nantes.fr/index.php/component/content/article/21-seances-deducation/45-conducteurs-autres>

Objet social

Vaincre la mucoviscidose et Passerelles Educatives sont des associations qui accompagnent les professionnels, les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie avec la mucoviscidose

L'AVIS DES EXPERTS

Appréciation globale

L'outil « Si on en parlait » permet d'aborder avec un couple le vécu et les problèmes liés à la mucoviscidose.

Dans un premier temps l'animateur propose de choisir individuellement des cartes sujets qui évoquent 8 domaines de la vie : la maison, le travail, les soins, la famille, la vie relationnelle, les loisirs, mais aussi l'avenir et le « jardin secret ».

Dans un second temps le couple se retrouve pour échanger sur les sujets qu'il désire traiter.

Chaque carte porte une affirmation ou une question exprimant un besoin, une attente ou un ressenti. Ces courtes phrases sont formulées de façon optimiste, pessimiste, voire neutre.

L'outil facilite le dialogue et constitue un médiateur intéressant pour aborder des sujets délicats au sein du couple.

De ce fait l'animateur doit impérativement être formé aux techniques d'entretien et à la relation d'aide.

Le conducteur est insuffisant pour les utilisateurs.

La proposition d'un guide pédagogique précisant le contexte et les précautions d'utilisation ainsi que la suite à donner à la séquence (orientation vers d'autres professionnels, reprise...) faciliterait nettement l'utilisation de cet outil.

L'évaluation menée après la séance sera d'une grande utilité pour définir les améliorations qui pourront être apportées.

Pour conclure, cet outil ouvre la possibilité d'échanges entre patient et conjoint sur leurs préoccupations, leur vécu et leurs projets et répond à la nécessité de porter une attention particulière au conjoint du malade chronique au-delà de la mucoviscidose.

Réserves

Les sujets abordés pouvant susciter des émotions fortes, il est conseillé d'animer cette séance avec un animateur compétent et formé aux techniques d'entretien et à la relation d'aide.

Objectifs de l'outil

- Favoriser le dialogue au sein d'un couple dont l'un des deux est malade chronique
- Permettre de comprendre certaines spécificités de la maladie et leur impact dans la vie du couple
- Identifier des sujets difficiles à aborder ensemble
- Exprimer ses ressentis face à son conjoint

Public cible

Couple dont un membre est atteint par la mucoviscidose dans le cadre de service de soins, de centre d'éducation thérapeutique, d'association de patients

Utilisation conseillée

Utilisation possible en dehors d'une démarche d'éducation thérapeutique

S'assurer de pouvoir offrir une possibilité de soutien psychosocial suite à la séance.

Cette séance doit être précédée d'une proposition par le professionnel et d'un accord des membres du couple

Temps d'appropriation de l'outil : Moins d'une heure