

La Gazette du CRCM Enfants



Logo du CRCM Pédiatrique du CHU de Nantes

Réalisé par Mme Elise Bonono, chargée de projet système d'information et de communication de la filière muco-CFTR

- Mot du Collectif et nouveau flyer page 2
- Stage surf avec l'association Etoiles des neiges à Hendaye cet été page 2
- Social : nouveau tutoriel pour aider à remplir la partie "projet de vie" dans le formulaire du dossier MDPH page 3
- Agenda page 3
- Vendée Cœur page 4
- Point sur les protocoles de recherche pages 5 et 6

En ce début d'année, nous vous souhaitons une douce nouvelle année à tous !

Nouveau flyer du Collectif

Collectif des parents relais du CRCM pédiatrique - Nantes

Collectif
des parents relais
du CRCM
pédiatrique
Nantes



Depuis début octobre 2018, les infirmières-coordinatrices remettent aux parents au moment de l'accueil un document de présentation du Collectif des parents et vous encouragent à le compléter sur le temps de la visite.

Les coupons sont collectés et transmis au Collectif, qui vous remercie pour vos nombreuses réponses.

Nous avons noté que les sujets à travailler sont par exemple : **la kiné et les aérosols, les dossiers MDPH, ado et Muco, la scolarité.**

Vous recevrez par mail, pour ceux qui l'ont souhaité, le compte-rendu de nos actions en cours qui prennent en compte vos propositions.

N'hésitez pas à nous rejoindre, nous nous rencontrons le **samedi 2 février prochain à 9 h 30 aux Sorinières.**

Si vous souhaitez y participer, merci de nous informer de votre présence à l'adresse mail du collectif : collectifmuconantes@googlegroups.com

Très bonne année à tous

Le collectif

Stage surf avec l'association Etoiles des neiges à Hendaye cet été

Mmes Dominique CHEVALIER et Sylvie SEINCE, infirmières-coordinatrices
Morgane et Miri

Dans le cadre de l'association Etoiles des Neiges, un stage surf à Hendaye du 22/06 au 24/06/2018 a été proposé à deux des patientes du CRCM Pédiatrique de Nantes.

Sylvie et Dominique, les deux puéricultrices-coordinatrices du centre les ont accompagnées sur ces 3 jours et aidées à vivre cette expérience.

Afin que ce séjour se déroule dans les meilleures conditions, les préparatifs se sont faits conjointement avec chaque jeune fille et leurs parents, en amont du séjour.

Sous un soleil radieux, le weekend fût riche de découvertes, activités nautiques, partages, rires... Chacune est revenue avec des souvenirs inoubliables de cette expérience qui était, pour nous toutes, une première !

Impressions de Miri :

« Ce qui m'a plu, c'est de rencontrer d'autres jeunes qui ont la même maladie que moi, les mêmes médicaments. On se comprend mieux. Je me suis fait une amie. J'ai adoré faire du surf et toutes les activités nautiques. Je me suis rendue compte que j'étais moins difficile que les autres en ce qui concerne la nourriture, pour une fois ! »

Témoignage de Morgane :

« C'était génial, les conditions étaient vraiment superbes et j'ai appris plein de nouvelles choses comme le surf et la pirogue hawaïenne ! Les paysages d'Hendaye et du Pays Basque étaient très beaux. »



Social : tutoriel pour aider à remplir la partie "projet de vie" dans le formulaire du dossier MDPH

Mme Amandine Cassard, assistante sociale

ASL / Mme Roselyne Léthoré, coordinatrice administrative

Le renouvellement du dossier MDPH est souvent un moment que beaucoup d'entre vous "repoussent", notamment car il faut réécrire un "projet de vie" dans le dossier ce qui est parfois synonyme, pour les familles, "d'exaspération" et de "on a déjà tout dit dans le précédent dossier". Souvent, je vous conseille de faire une copie du "projet de vie" afin de "gagner du temps" lors des renouvellements. Comme nous ne pouvons pas modifier cette pratique des MDPH, il faut trouver d'autres moyens pour que votre dossier soit fait dans les "délais" des MDPH.

Alors, pour vous aider à rédiger ce "projet de vie" (que nous pourrions intituler "ma vie au quotidien"), une assistante sociale de l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades, Sixtine Jardé, a mis au point un tutoriel simple, pratique et ludique. Il peut vous aider à ne "rien oublier" lorsqu'il s'agit de remplir le formulaire AEEH, destiné à décrire le parcours de vie de votre enfant, son quotidien avec la mucoviscidose.

<http://www.fondation-groupama.com/article/bien-exprimer-projet-de-vie/>



▲ Par ailleurs, penser à faire un point administratif aux admissions du CHU (mutuelle, carte vitale, ALD, coordonnées patient et médecin traitant...) 1 fois par an.

Agenda

SESSIONS COLLECTIVES DU PARCOURS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DU PROGRAMME

« DEVENIR COMPÉTENT EN GRANDISSANT AVEC LA MUCOVISCIDOSE »

> **Session parents et enfants CE1-CE2, 2 et 3èmes séances collectives** : les vendredis 1/02 et 26/04/2019

-> **PJE : session collective pour les Parents de Jeunes Enfants** : vendredis 24/05, 2 autres vendredis fin 2019 dates à définir.

RENCONTRE DE PARENTS pour l'année scolaire 2018/2019 :

- **Pour les parents d'enfants nés en 2004-2009 inclus** :

Samedi 09/03/2019 « Regard des autres au collège : comment "accepter" et "assumer" notre différence devant les autres »

- **Pour les parents d'enfants nés de 2012 à juillet 2016** :

Samedi 18/05/2019 « La fratrie : comment trouver la juste place de chacun... avec la maladie »

VENDEE CŒUR : 21-22-23 juin 2019 aux Sables d'Olonne <http://www.vendeecoeur.fr/> L'évènement qui va faire parler de la mucoviscidose dans la région

Mme Amélie PERRIN, infirmière en recherche clinique en éducation thérapeutique du patient



Sa mission : soutenir les associations venant en aide aux enfants malades en créant un grand évènement visant à recueillir un maximum de dons.

L'évènement : Vendée Cœur, c'est 24 h de sport (paddle sur le lac de Tanchet), d'animations et de concerts live donnés sur le site même de la course, pour un grand moment de solidarité et de convivialité.

Durant 24 h non-stop, les équipes engagées se relayent pour enregistrer le maximum de tours sur le lac.

LA CAUSE CHOISIE pour sa 3^{ème} édition :

Vendée Cœur a choisi de contribuer au bien-être des enfants atteints de mucoviscidose et suivis au CRCM Pédiatrique de Nantes !!!

Pour cela, le CRCM est soutenu par les associations Etoiles des Neiges (etoilesdesneiges.com) et Gregory Lemarchal (association-gregorylemarchal.org)

LES DONS récoltés nous permettront d'avoir la chance de continuer à proposer aux enfants suivis au CRCM les projets autour de l'art thérapie et des activités sportives.

Les parrains de cette édition sont les sportifs Sylvie Bekaert et Arnaud Boissières.

Ce que vous pouvez faire :

- Parler de l'évènement autour de vous pour le faire connaître
- Inciter toutes les personnes de votre entourage (particuliers et entreprises) à faire des dons
- Monter une équipe pour venir ramer (équipe de 10 personnes) pendant 24h non-stop
- Etre présent sur l'évènement pour aider en tant que bénévole et/ ou juste profiter de la fête !

Nous vous enverrons très prochainement le dossier de presse pour pouvoir en parler autour de vous.

Pour toute question ou information, vous pouvez contacter :

- Amélie Perrin : amelie.perrin@chu-nantes.fr ou 02 44 76 84 21
Amélie est infirmière de recherche en éducation thérapeutique pour la mucoviscidose au CRCM pédiatrique de Nantes et également bénévole au sein de l'association Etoiles des Neiges depuis sa création (20 ans)
- Le collectif de parents qui est à nos côtés depuis le début de cette aventure : collectifmuconantes@googlegroups.com
- contact@vendeecoeur.fr



Amélie Perrin

Les parents du collectif et l'équipe lors de la soirée lancement de la cause



Le parcours des Dons

EN FAISANT UN DON À VENDEE CŒUR,
J'AIDE LES ENFANTS DU CRCM* DE NANTES.



Point sur les protocoles de recherche

Mme Amélie PERRIN, infirmière en recherche clinique en éducation thérapeutique du patient

MUCO ART

Etude sur l' « **Impact de l'art-thérapie sur l'anxiété identifiée lors des hospitalisations de jour trimestrielles chez les enfants atteints de mucoviscidose âgés de 8 à 13 ans** », recherche menée par le Dr Valérie David et Mme Amélie Perrin, infirmière en recherche clinique d'éducation thérapeutique.

Cette étude a été proposée uniquement aux patients suivis dans notre centre. Au moment du démarrage, nous étions le seul CRCM pédiatrique de France à avoir intégré une art-thérapeute (Estelle Clément) dans son équipe grâce au soutien financier de l'association Vaincre la Mucoviscidose.

23 patients ont participé à ce protocole de recherche qui a démarré en 2016 et s'est terminé le 31 décembre 2018.

Le niveau d'anxiété a été mesuré grâce à des questionnaires validés, qui étaient remplis par les patients et leurs parents à l'arrivée au CRCM et juste avant leur sortie, durant 3 visites consécutives (2 consultations classiques et un bilan annuel). Puis, lors des 4 visites suivantes (3 consultations et un bilan annuel), le patient débutait la consultation par une séance d'art-thérapie (avant tous soins). Les questionnaires étaient complétés à l'arrivée, après la séance d'art-thérapie et juste avant la sortie du CRCM. Les séances étaient adaptées à chacun des enfants, selon leurs besoins, leurs goûts et leurs envies. Pour certains, les objectifs de séance étaient de favoriser l'expression de leurs ressentis, d'identifier leurs émotions, d'expérimenter une situation nouvelle, de permettre un autre regard sur soi, sur les soins, de valoriser des ressources...



Les outils artistiques proposés étaient personnalisés comme la vidéo, la photo, les arts plastiques, des arts corporels... Les séances se déroulaient sur 45 mn en trois temps : l'accueil, la pratique, fin de séance. Un outil d'auto-évaluation permettait un retour sur le vécu de la séance.



Certains après le protocole ont poursuivi des séances et ont participé à une séance d'auto-évaluation sous forme de jeu ; une *fausse émission radio* dans la peau d'un personnage avec une journaliste (l'art-thérapeute). Ils ont pu exprimer leur regard sur l'art-thérapie. " *ça me donne envie de venir!* " " *J'ai découvert des choses, on peut faire de la vidéo ou de la peinture...on se sent libre*", " *Dans mon quotidien, cela m'aide; je vois les choses plus positives*"..." *J'ai envie de faire des choses.*"

A chaque visite, des données cliniques et para cliniques étaient recueillies ainsi que les facteurs externes d'anxiété (*familiaux, scolaires, complications, nouveaux traitements, ...*) qui pouvaient éventuellement influencer le score.

Cette étude, terminée au 31 décembre, va nous permettre de mesurer l'anxiété des patients et de leurs parents lors de leur venue au CRCM, de savoir s'ils sont plus anxieux à l'occasion d'un bilan annuel et aussi de vérifier si l'art-thérapie permet de diminuer cette anxiété ou si les bénéfices sont autres. Elle va aussi mettre en avant les bénéfices et promouvoir cette prise en charge complémentaire, en espérant qu'elle se développe dans les autres CRCM de France.

Ce travail de recherche a été financé par ALTADIR. Les résultats seront disponibles sur demande durant le 2ème trimestre 2019.

Un remerciement aux enfants et aux familles pour leur confiance et leur accord pour le partage de ces photos. Une page internet du CHU vous présente ce soin. <https://www.chu-nantes.fr/l-art-therapie-au-chu-de-nantes-87107.kjsp?RH=1227526401632>

MUCO ART +

En complément de l'étude MUCO ART, nous avons souhaité étudier la « **Perception des effets de l'art-thérapie chez les patients atteints de mucoviscidose (adolescents, adultes non transplantés et adultes transplantés) et chez les professionnels des équipes interdisciplinaires les prenant en charge** ». Cette étude est menée par le Dr Valérie David et Mme Amélie Perrin.

Cette étude a été proposée aux adolescents (âgés de 13 à 18 ans) de notre CRCM et à des patients adultes du CRCM de Foch à Suresnes : les 2 seuls centres à avoir intégré une art-thérapeute dans leur équipe (Estelle Clément à Nantes et Anne Ewald à Foch).

Une sociologue a réalisé des entretiens individuels et de groupe avec les adolescents, les patients adultes et les professionnels des 2 CRCM. 11 adolescents ont accepté de participer.

Cette étude est maintenant terminée et a été intégralement financée par l'association Grégory Lemarchal.

Les résultats seront disponibles sur demande durant le 2ème trimestre 2019.

MUCOEXOCET

Cette étude de faisabilité menée par l'INSERM Paris, consiste à « **Évaluer l'utilisation d'objets connectés pour la détection précoce et le traitement des exacerbations respiratoires des patients atteints de mucoviscidose** ».

7 CRCM en France participent à cette recherche : 3 centres pédiatriques (Versailles, Robert Debré et Nantes) et 4 centres adultes (Roscoff, Reims, Lille et Nantes).

Nous pouvons, pour le centre de Nantes pédiatrique, inclure 4 adolescents âgés de 13 à 16 ans.

4 adolescents ont acceptés de participer et sont suivis depuis le mois d'octobre 2017.

Cette étude, qui comporte différentes phases dont de l'éducation thérapeutique, va durer environ 2 ans.

Les patients sont équipés de plusieurs objets connectés à domicile pour suivi de leurs paramètres physiologiques :

- Un spiromètre, pour leur VEMS
- Un saturomètre, pour leur saturation en oxygène,
- Une montre, pour leur nombre de pas quotidiens et leur activité physique,
- Une balance, pour leur poids et leur pourcentage de masse maigre et grasse,
- Un réveil et un matelas, pour l'enregistrement de leurs phases de sommeil (avec détection des éventuels épisodes de toux) et de leur fréquence cardiaque de repos

Ils sont également interrogés régulièrement sur leurs perceptions.

Les séances d'éducation thérapeutique associées à ces mesures permettent au patient de repérer précocement ses propres signes liés à un encombrement bronchique. Elles permettent aussi de préciser avec lui la conduite à tenir en cas de modification de ses perceptions ou d'alerte signalée par les objets connectés.

Les objets connectés pour chaque patient :



D'autres projets de recherche clinique sont également en cours : gènes modificateurs, MUCOVIR, AVASMUC,...

**CHU de NANTES -
Hôpital Mère
et Enfant**

1^{er} HME - Pédiatrie
38 bd Jean Monnet
44093 NANTES cedex 1
Tél : 02 40 08 31 72

Remerciements au Collectif des parents, à Miri et Morgane pour leurs témoignages, à l'association ASL HSP France <https://www.asl-hsp-france.org/> pour l'information du tutoriel projet de vie MDPH.

A vos crayons : enfants, adolescents, parents, fratrie, vous avez envie de réaliser un portrait, d'illustrer une rubrique, d'apporter un témoignage de partager une recette, vous pouvez en parler à l'équipe lors de votre prochaine venue et/ou contacter l'assistante administrative : rsauzeaubertin@chu-nantes.fr Tél. : 02 40 08 49 75