



Ensemble pour la prise en charge de la mucoviscidose  
en Rhône-Alpes / Auvergne

# JOURNEE DES USAGERS

## 13 octobre 2018



# SYNTHESE



## Organisation

Les usagers, la coordination du réseau ainsi que les membres des CRCM pédiatrie et adulte de Grenoble ont collaboré pour établir le programme et ont contribué à l'organisation de la journée avec le soutien d'AGIR à Dom.

Cette année, la rencontre a eu lieu dans les locaux d'AGIR à Dom., à Meylan.

26 participants étaient présents, avec une majorité de parents accompagnés de membres de leur famille et de patients, dont 4 adolescents, venant de toute la région Auvergne Rhône-Alpes.

Les thématiques des deux tables rondes retenues, ont été répétées deux fois chacune en parallèle, permettant ainsi aux participants de prendre part à chacune d'elles au sein de petits groupes de parole.

Après une pause-buffet qui a permis de nombreux échanges entre familles, parents, patients et équipes des CRCM, l'avancée sur les protocoles de recherche et les nouveaux traitements ont été présentés par le Dr Boubou Camara, médecin responsable du CRCM de Grenoble adulte. Cette présentation plénière a clôturé la journée après de longues discussions avec les participants.

## Les thèmes de la journée

Les thèmes de cette 10<sup>ème</sup> édition ont été choisis à partir des propositions faites lors de l'évaluation de la dernière journée des usagers qui a eu lieu en décembre 2017.

En présentation plénière :

- Les protocoles de recherche
- Les nouveaux traitements



Le réseau EMERAA a choisi d'aider au déploiement du Carnet de soins numérique Compilio auprès des patients atteints de mucoviscidose. Ce carnet de soins numérique, sécurisé et gratuit, permet d'accéder à tout moment à son dossier médical et son historique, et permet également de communiquer et d'adresser des documents entre différents professionnels médicaux.

Les thèmes des tables rondes :

- La scolarité et les études supérieures
- La transition

## Les tables rondes

### La scolarité et les études supérieures

#### *Animation de l'atelier :*

- Dr. Catherine LLERENA, pneumo-pédiatre responsable du CRCM Grenoble pédiatrie
- Marie CHEIKH, puéricultrice coordinatrice au CRCM Grenoble pédiatrie
- Catherine SEGOND, infirmière coordinatrice au CRCM Grenoble adulte
- Sofia SENANI, assistante sociale aux CRCM Grenoble adulte et pédiatrie

Au cours de ces tables rondes, le respect, la confidentialité, l'absence de jugement ainsi que l'écoute des autres ont permis à chacun de s'exprimer, de témoigner, de partager et de questionner autour du thème de la scolarité et des difficultés rencontrées.

Comment se passe la scolarité pour un patient atteint de mucoviscidose ?

Tout au long de la scolarité, de la maternelle aux études supérieures, le questionnement sur la communication de la maladie prend différents aspects et évolue au fil des années. Faut-il dire ou non que l'on est atteint de la mucoviscidose ? A qui doit-on le dire ? Et comment ?

De nombreux documents rédigés par VLM, le réseau EMERAA et l'Education Nationale sont disponibles et peuvent rassurer, aider et être utiles :

- Etudier avec la mucoviscidose, de VLM
- Travailler avec la mucoviscidose, de VLM

#### Le PAI, Projet d'Accueil Individualisé

Qui le rédige ?	<p>Le PAI est un document qui peut être mis en place, depuis la maternelle et tout au long de la scolarité. Il en existe un pour l'école élémentaire et un pour le collège/lycée.</p> <p>Le PAI de VLM (disponible sur le site) peut être pré rempli et est adapté par le CRCM en fonction des besoins.</p> <p>Il faut prendre contact avec le médecin scolaire et/ou avec l'infirmière scolaire quand l'établissement en dispose.</p> <p>Le traitement médical n'est pas détaillé sur le PAI mais il est noté sur l'ordonnance jointe ; permettant ainsi d'adapter un traitement sans avoir à modifier le PAI.</p>
-----------------	---

Qui le renouvelle ?	<p>Le PAI est à renouveler chaque année.</p> <p>En primaire, le renouvellement est fait par le CRCM, et par les parents/patients dans le secondaire.</p> <p>Le PAI peut être modifié en cours d'année par un avenant si nécessaire. Il devra être à nouveau signé par le directeur de l'établissement.</p>
---------------------	--

### Les aménagements et ressources disponibles

Des aménagements spécifiques existent pour les examens, leur demande est à faire en début d'année auprès de l'établissement scolaire.

Tiers temps	<p>Les conditions d'examens peuvent être aménagées (majoration du temps, sortie possible de la salle...).</p> <p>Un formulaire est à remplir en début d'année afin qu'il puisse éventuellement servir lors des examens de fin d'année en fonction des besoins.</p>
Dispense partielle ou totale d'EPS	<p>Une dispense partielle ou totale pour le sport peut être demandée. Un aménagement pour chaque enfant peut être trouvé pour pouvoir participer à une épreuve sportive.</p> <p>Un certificat spécifique de l'Education Nationale est à remplir par le médecin traitant.</p>
Internat	<p>L'internat est tout à fait concevable. Un PAI plus complet est rédigé. Très souvent une personne référente est en lien avec le CRCM, et peut superviser la prise de médicaments en relais de l'infirmière. Des aménagements sont le plus souvent envisageables, comme la recherche d'un kinésithérapeute proche de l'internat, résider dans une chambre proche avec sanitaires.</p>
SAPAD	<p>Ce Service d'Aménagement Pédagogique à Domicile est proposé par l'Education Nationale dans chaque département en cas d'interruption de la scolarité de plus de 2 semaines pour des raisons médicales. Il regroupe des professeurs bénévoles pour un soutien scolaire à domicile.</p> <p>Ce soutien existe à tous les niveaux mais il est principalement mis en place au collège et lycée.</p> <p>Attention, les démarches et la mise en route sont très longues.</p>
Carte d'accès prioritaire	<p>Une carte de priorité d'accès pour la cantine peut être délivrée. Son usage est à la discrétion du patient. Elle est souvent valable avec un accompagnant, dont le nombre est variable en fonction de l'établissement.</p>

Dérogation pour la scolarisation	En cas d'éloignement du lycée d'un CRCM, un certificat médical peut être rédigé pour demander une dérogation à la carte scolaire et pour permettre une scolarisation dans l'établissement de son choix.
Nouvelles technologies	Les nouvelles technologies, et notamment les technologies connectées arrivent dans les écoles et permettent aux enfants hospitalisés de garder le contact avec leur classe. Le <b>robot lycéen</b> est un robot qui est présent dans une classe, et qui permet au patient de visionner les cours par l'intermédiaire d'une Webcam. Le <b>cartable connecté</b> avec tablette et webcam permet au patient de suivre et d'interagir avec la classe.
Assistante sociale et CROUS	Une rencontre avec l'assistante sociale permet de s'informer sur les droits sociaux et de connaître les démarches à faire. A l'entrée à l'université, un appel au CROUS permet d'être informé sur la passerelle lycée/université et les possibilités d'aménagements spécifiques.
Conseiller d'orientation de VLM et CRCM	Au sein de VLM, un conseiller d'orientation peut aider à trouver une orientation. Une place importante à l'autodétermination du patient est donnée, et comme tout à chacun, des changements de voies professionnelles sont concevables. De nombreux métiers existent et tous ne sont pas connus. En fonction des envies du patient, une solution peut souvent être trouvée. Les CRCM accompagnent les différents projets de métier. Les infirmières coordinatrices en collaboration avec l'assistante sociale soutiennent le choix du patient en les aidant dans leurs démarches.
Etudes, année d'immersion Erasmus	Il est important de bien préparer son départ à l'étranger, et plus particulièrement si celui-ci est réalisé hors-Europe. Il est impératif de se renseigner le plus tôt possible, auprès du CRCM pour toutes les problématiques médicales et médicamenteuses ainsi qu'auprès des autorités du pays pour les formalités qui peuvent être différentes en fonction du pays ciblé. Le livret « Partir en vacances et/ou à l'étranger » rédigé par le réseau EMERAA est disponible dans votre CRCM.
Carte européenne d'assurance maladie	Cette carte est très importante lors de tout séjour en Europe. Mais ne pas oublier la carte vitale qui regroupe les données médicales.

### Parler de sa maladie, à qui, par qui et comment ?

Révéler la maladie auprès du corps enseignants et des copains de classe n'est pas facile et peut engendrer des réactions totalement opposées. Des difficultés sont très souvent rencontrées dans les classes élémentaires que ce soit auprès des instituteurs ou auprès des camarades, et tentent de se dissiper au collège puis au lycée.

Pour les adultes, informer sur leur maladie reste leur choix.

Qui peut en parler ?	Les infirmières coordinatrices du CRCM de Grenoble pédiatrie se déplacent dans les établissements scolaires pour mettre en place le PAI et rencontrer les équipes enseignantes. Leur intervention auprès des équipes enseignantes du primaire est très importante, elle les sécurise. Les équipes des CRCM sont là pour intervenir auprès des instituteurs pour trouver avec eux des solutions, et éviter les conflits avec les parents.
A qui en parler ?	Il semble important d'aller rencontrer les enseignants/instituteurs en début d'année, et plus particulièrement tous ceux avec qui le patient pourrait rencontrer un problème (professeur de sport pour la pratique de certains sports comme la natation par exemple).
Comment en parler ?	A la demande des parents/patients, des interventions adaptées en fonction des besoins sont proposées par les infirmières coordinatrices et la psychologue du CRCM de Grenoble pédiatrie. Des ateliers psychologiques peuvent être organisés dans les classes. Ces ateliers ne se focalisent pas sur la mucoviscidose, mais parlent du respect, de la tolérance vis-à-vis de toute différence entre élèves ; peuvent expliquer les contraintes liées à la maladie. Des documents simples et compréhensibles ont été conçus par le réseau EMERAA et sont mis à la disposition des parents pour pouvoir en parler plus facilement.

Les difficultés rencontrées par les patients sont variables en fonction des classes, du corps enseignant ainsi que de l'âge du patient et celui de ses camarades :

- Allant de la moquerie, malveillance ou stigmatisation à trop d'indulgence vis-à-vis du patient,
- Un manque de confiance de la part des professeurs vis-à-vis des élèves,
- Des demandes mal reçues par le corps enseignant,
- Une méconnaissance de la maladie avec des peurs non justifiées.

Les parents sont amenés à :

- Trouver des trucs et astuces pour s'armer face aux difficultés rencontrées,
- Etre des lanceurs d'alerte auprès des CRCM,
- Ecouter et échanger avec leurs enfants,
- Ecouter et accepter l'expression des sentiments de leur enfant, de leur ado,
- Ecouter leur colère,
- Favoriser les liens des enfants avec d'autres dans le cadre d'activités extrascolaire.

Le patient est amené à être pleinement acteur, à s'affirmer et à construire un univers dans lequel il se sente bien.

Quoi qu'il arrive, les parents et patients peuvent contacter les CRCM pour les aider, pour trouver des solutions aux difficultés rencontrées. Les CRCM sont à leur écoute.

## La transition

*Animation de l'atelier :*

- Lyse ALTOUKHOVITCH, psychologue au CRCM Grenoble adulte
- Anaïs SIMON-LEGER, psychologue au CRCM Grenoble pédiatrie
- Véronique VION GENOVESE, kinésithérapeute au CRCM Grenoble pédiatrie

La transition « enfant-adulte » est le passage de la pédiatrie au service adulte.

Cette étape interroge tout le monde, les parents de jeunes enfants, les adolescents ainsi que les parents d'adolescents.

La transition est une période où l'autonomie dans les soins est une question qui se pose. Chaque parcours est lié à la vie de famille, à la santé des enfants et adolescents et aux projets de chacun.

La teneur des propos est confidentielle, les deux ateliers ont confirmé que la transition suscite parfois des interrogations sur les choix professionnels, et sur la manière dont les équipes adultes vont accueillir les patients et leurs parents. De fait elle a besoin d'être anticipée, organisée et structurée pour que chacun puisse être rassuré dans cette phase "normale" du suivi des patients.





Ensemble pour la prise en charge de la mucoviscidose  
en Rhône-Alpes / Auvergne

## Remerciements

La coordination du réseau remercie tous les participants, ainsi que tous les professionnels des CRCM et d'AGIR à Dom., qui ont permis à cette journée d'être un moment de rencontre riche en partage d'expérience.

## Pour toutes questions ou informations

**A la coordination :** [04 72 10 13 20](tel:0472101320)

- Laure Buscarlet-Jardiné, coordinatrice : [coordination@muco-enera.org](mailto:coordination@muco-enera.org)
- Virginia Sanchez Diaz, secrétaire comptable : [v.sanchezdiaz@muco-enera.org](mailto:v.sanchezdiaz@muco-enera.org)

**Aux parents / patients référents des CRCM :** [usagers.enera@gmail.com](mailto:usagers.enera@gmail.com)