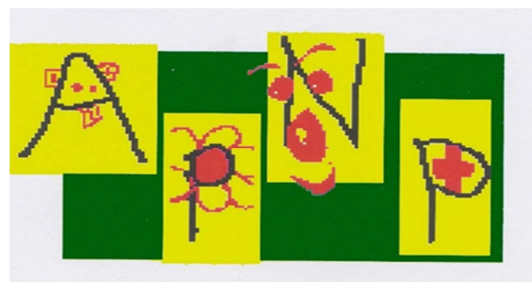


EN DIRECT

DE L' *APNP*

Association des Personnels en Néphrologie Pédiatrique

*Bulletin de
liaison Inter Centres*



AGENDA 2016-17

- ✓ 14 octobre : séminaire FAV
- ✓ 15 et 16 octobre : Journées Nationales APNP à Reims
- ✓ 1er au 3 décembre : congrès SNP à Paris (Necker)
- ✓ Septembre 2017 : Journées Nationales APNP à Nice

EDITO :

DES DEUX DERNIERES ARRIVEES AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Cela fait déjà plusieurs années que nous participons au congrès de l'APNP, en tant que participant, intervenant puis organisateur.

En octobre dernier, nous avons franchi le cap, fortement encouragées par notre référente de site «Nathalie GADIER», à qui nous adressons une pensée toute particulière, et, avec qui nous avons entretenu de très bonnes relations durant son mandat au sein du bureau de l'APNP.

Si nous avons accepté de rejoindre le CA c'est que nous sommes convaincues de la nécessité de faire le lien entre les centres, de partager nos connaissances et nos travaux afin que chaque équipe puisse évoluer dans sa pratique professionnelle.

C'est d'autre part parce que nous travaillons ensemble de façon étroite depuis déjà 2-3 ans, que nos néphrologues respectifs sont porteurs de projets de travail en collaboration, et de surcroit l'arrivée de notre nouvelle grande région « Nouvelle Aquitaine » vient conforter cette dynamique.

Nous remercions vivement les membres du bureau pour leur accueil et leur confiance.

A très bientôt lors des prochaines journées des 14 et 15 octobre

Sylvie BOURU Puéricultrice limoges

Florence LUCATS Puéricultrice Bordeaux

**Hôpital American Memorial Hospital- Hôpital d'enfants
47, rue Cognacq-jay
51100 REIMS**

3^{ème} Séminaire de l'APNP Fistule Artério Veineuse

Public : infirmières, puéricultrices et médecins

- 14h à 15h30 - Apport théorique - aspect médical et chirurgical
équipe de l'Hôpital Robert Debré Paris
- 16h à 18 h - Ateliers pratiques : type de matériel, type de ponction



L'atelier Ressort : quand l'enfant devient acteur de sa prise en charge en néphrologie pédiatrique

Brigitte Llanas*, Astrid Godron*, Florence Lucats*, Jérôme Harambat*

Service de néphrologie pédiatrique Hôpital des enfants Pellegrin 33076 Bordeaux Cedex Tel 05 56 79 87 25 Fax 05 56 79 56 58 courriel : brigitte.llanas@chu-bordeaux.fr

Le projet théâtre fait partie intégrante du programme d'éducation thérapeutique de l'équipe de néphrologie pédiatrique du CHU de Bordeaux.

L'atelier « ressort » est proposé aux enfants greffés rénaux et à leur fratrie, en partenariat avec le Théâtre en Miettes. Le nom théâtre Ressort a été choisi par les enfants.

A / Comment le projet est-il né ?

Le projet est né à la demande des enfants et avec le soutien de leurs parents. En effet, lors d'un atelier chez les enfants greffés, la complexité du système immunitaire a pu être détournée grâce au théâtre. Partant de ce qui avait été évoqué au cours de la journée, ils ont créé d'eux même une scénette mettant en jeu le « roi » greffon rénal, avec la reconnaissance du système HLA grâce aux « petits soldats » et la fabrication d'anticorps stoppée à temps grâce au traitement immunosuppresseur. Cette pièce de théâtre nous a permis de vérifier par le biais de la reformulation et du jeu que les idées principales étaient bien acquises. Les enfants ont pu raconter en faisant appel à leur imaginaire ce qu'ils avaient compris avec leurs mots, leur créativité. Ils ont pu s'exprimer, se dépasser, s'ouvrir aux autres.

A la fin du programme d'éducation thérapeutique, nous avons interrogé les enfants sur leurs projets et leurs désirs pour l'année suivante : ils ont répondu à l'unanimité « du théâtre ».

Nous nous sommes alors laissés guider et nous avons mené une réflexion sur ce que le théâtre pourrait apporter à ces enfants et à leur fratrie L'insuffisance rénale chronique de l'enfant nécessite, en fonction de son évolution, un parcours de soin qui peut être très lourd (dialyse, greffe...) et occasionner de nombreuses consultations, hospitalisations et ce tout au long de la vie de l'enfant. Nous sommes persuadés que le théâtre peut être une aide pour améliorer la qualité de vie de ces enfants, leur image corporelle et renforcer leur estime de soi.

Nous avons fait appel à des professionnels du théâtre. L'équipe du théâtre en Miettes de Bègles, près de Bordeaux, a accepté de s'engager avec nous dans ce projet. Elle a amené son expertise et une aide dans la réflexion et la mise en place de ce projet.

Voici une citation de Sophie Marinopoulos qui met magnifiquement en mots l'idée et les objectifs de notre projet :

« Vivre pour un enfant revient à jouer. Jouer ses peurs, jouer le monde pour comprendre, engager de l'espoir ; se projeter dans le futur, imaginer son avenir et apprendre. L'enfant a un besoin inextensible d'exprimer son monde intérieur, de faire revivre sa famille, d'être à nouveau acteur de lui-même pour grandir »

Tout l'intérêt de la démarche pédagogique et artistique est de créer un espace-temps bienveillant et de plaisir permettant à chacun de se tromper, de rire pour remettre son corps en jeu progressivement et oser se montrer.

B / Public ciblé

Enfants et adolescents présentant une maladie rénale chronique :

Insuffisance rénale chronique et greffe rénale

Age : de 7ans à 18ans.

C / Professionnels participants au projet

- Equipe d'éducation thérapeutique de néphrologie pédiatrique CHU de Bordeaux

- Equipe du théâtre en miette

D / Référentiel de compétences et objectifs des ateliers théâtre

Il s'agit tout d'abord d'offrir la possibilité de découvrir et de s'essayer à différents registres du jeu théâtral : mime, comique, texte, improvisation pour permettre un choix en adéquation aux réalités physiques des personnes et de leurs appétences. La notion d'engagement et d'objectif reste le moteur pédagogique permettant aux bénéficiaires de bâtir une autre représentation de soi dans un processus respectant leurs réalités.

Objectifs et leviers de l'utilisation du théâtre:

1. Apprendre à gérer l'espace : celui des autres, celui de l'autre et le sien
2. Communiquer, transmettre, s'adapter au regard des autres
3. Mieux vivre dans et avec son corps
4. Exprimer ses émotions, son ressenti, ses préoccupations
5. Repérer ses besoins et ses ressources
6. Développer la confiance en soi, envers les autres
7. Favoriser la cohésion de groupe et l'interaction : aller vers les autres et créer ensemble
8. Apporter une aide dans le processus d'acceptation de la maladie et de son traitement : « se faire du bien s'est aussi se traiter »
9. Permettre à l'enfant de s'engager dans un processus de changement
10. Favoriser la réflexion, la conscience de soi et la transformation de ses représentations
11. Multiplier les expériences d'essais-erreurs pour permettre à l'enfant de se penser différemment et de panser ses « plaies »
12. Mettre en mots, par écrit puis en scène : pouvoir jouer ce que l'autre a écrit et voir jouer par l'autre ce que l'on a écrit.
13. Finir le projet chaque année par une représentation finale dans les conditions d'un spectacle ou d'un atelier en fonction des objectifs fixés au départ avec le groupe d'enfants

E / Evaluation du projet 2013/2014

Le projet théâtre s'est déroulé du mois d'avril 2013 au mois de juin 2014.

Il s'est organisé autour d'un atelier mensuel, le mercredi de 14h00 à 17h00 (30 heures au total).

Il a concerné 8 enfants greffés rénaux de 6 à 19 ans. Nous avons travaillé en collaboration soignants-formateur théâtre.

Les ateliers se sont déroulés avec des temps de paroles réguliers pour structurer les désirs de chacun en fonction des ressentis individuels et des réalités du groupe. Chaque atelier débutait par des rituels de préparation dynamique (échauffements de théâtre pour se mettre ensemble et disponibles à jouer).

Les répertoires proposés sont le mime, l'écriture de texte, les masques, les clowns, le théâtre parlé....

Une représentation finale a eu lieu dans la salle de spectacle du théâtre en miette devant les familles au mois de juillet 2014.

Elle a permis aux enfants de montrer :

- des extraits d'une pièce, « Un étonnant marché » d'Anne-Caroline d'Arnaudy
- leur travail sur un texte écrit par le groupe
- ainsi qu'un exercice d'improvisation.

Du point de vue de l'éducation thérapeutique, le bilan est globalement très positif.

On remarque une évolution dans la relation entre les enfants, leurs familles et les soignants avec par exemple des discussions sur les difficultés d'observance thérapeutique, du vécu de la maladie qui sont exprimés par les adolescents beaucoup plus librement.

Le personnel soignant a pu recueillir les réponses de certains enfants à la question « Est-ce que le théâtre t'apporte quelque chose ? » :

« J'ai pris un peu confiance en moi, j'ai moins peur de passer devant les autres, j'ai moins de toc et je reste plus calme. Je suis un peu plus moi-même. »

« Pas spécialement. »

« Cela me ramène à ce que je faisais avant quand j'étais petit, on me mettait seul sur scène et je n'avais pas peur, pas de trac. Le théâtre me fait revenir dans l'enfance, moins les peurs, cela me divertit, cela me donne l'envie d'en refaire. Je suis plus sûr de moi quand je suis devant les gens. »

« Cela m'apporte de l'émotion, de la joie. Ça m'a aidé pour parler. »

Enfin nous avons utilisé une grille d'évaluation sur l'image de soi et perception des compétences propres chez l'enfant et l'adolescent. Analyse faite avant et après le projet pour mesurer le bénéfice de ce projet sur les enfants y participant. (Le Self-perception profile for adolescents (SPPA) de S. Harter (1988). The Perceived Competence Scale for Children. Child Development.

Au terme de ce projet, nous le reconduisons et nous sommes convaincus que l'art a une place primordiale et encore sous-estimée dans l'éducation thérapeutique de l'enfant. Il permet de faire passer des messages simples, de les formuler autrement. En effet, l'enfant ne va pas seulement participer à un atelier ludique, il va en devenir un des acteurs, un partenaire et s'y impliquer. Cela ouvre sur d'autres perspectives, rien n'est figé, l'enfant a la possibilité de changer le cours de l'histoire et de se l'approprier. A nous de nous laisser surprendre. N'est-ce pas cela l'éducation thérapeutique : rendre le patient acteur ?

Expérience Tournesol :

Grâce à l'association Tournesol, l'unité d'hémodialyse de Lille a vécu des moments d'évasion durant 6 mois. Deux groupes de musicien interprétant des musiques traditionnelles ont animé les mercredis après-midi en salle de dialyse. Un groupe balkan accompagné d'une danseuse nous a fait découvrir à travers leur musique leur pays et leurs traditions. Un groupe cubain a « mis le feu » au service avec ses percussions. Chaque groupe a fait 3 représentations où les enfants ont pu participer à la découverte des instruments, des danses et des chants. Chaque cycle s'est terminé par un repas avec des recettes de leur pays. Les enfants se sont transformés en « petits chefs » aidés de la diététicienne et de l'équipe soignante pour préparer les petits plats et les déguster tous ensemble. Un carnet de voyage a été remis aux enfants pour coller les photos souvenirs. Le financement a été possible grâce à des associations, et au CHRU.

Petits gâteaux orientaux

Temps de préparation : 15 min

Temps de cuisson : 15 min

INGREDIENTS :

- 500 de farine
- 100 de beurre fondu
- ½ verre de moutarde d'huile
- 1 yaourt nature
- 1 blanc d'œuf
- 1 sachet de levure du boulanger
- 1.5 pot de sucre (dans le pot de yaourt)



PREPARATION :

- Réchauffer le four à 200 °C
- Mettre la farine dans un saladier et ajouter un à un tous les ingrédients
- Mélanger bien le tout et former un rouleau de 2 cm de diamètre
- Couper le rouleau en petits morceaux, disposer les petits gâteaux sur un plateau allant au four couvert d'un papier cuisson
- Badigeonner ensuite de jaune d'œuf
- Enfourner environ 15 min et bien surveiller les 5 dernières minutes de cuisson
- Les gâteaux doivent être bien dorés

APPEL A COTISATION

N'oubliez pas votre cotisation 2016! Le montant est inchangé : **15 euros**.

Il faut juste mentionner :

Nom :

Prénom :

Fonction :

Service :

Hôpital :

Tel direct :

Mail :

N°53

Sommaire :

- Edito des nouvelles recrues du bureau
- Programme Séminaire FAV
- Une expérience théâtre (Bordeaux)
- Expérience tournesol (Lille)
- Recettes de biscuits orientaux
- Cotisation 2016

NutriMédical

 ... La nutrition à la maison ... 

APNP

Association loi 1901

N° 491012521 à la préfecture d'Indre et Loire

Siège social : Mme Clarke Catherine Appt 724 - hall 54 -
38 place Rabelais 37000 TOURS

Siret : 428 835 490 00023

Enregistrement Formation Permanente : 24 37 03415 37

Mail : mail.apnp@gmail.com