

# Comment améliorer la qualité de vie ?

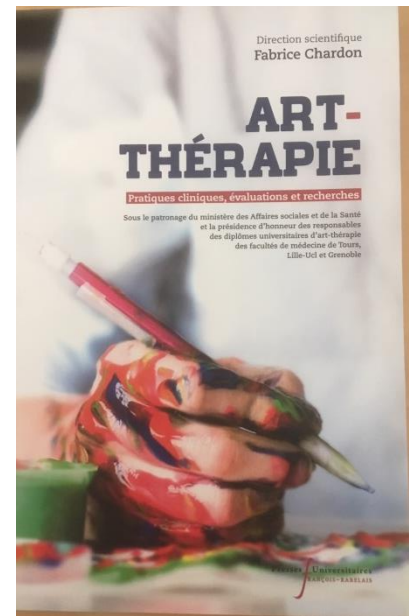
Prendre soin de soi :

comment donner envie au patient, comment l'aider ?  
art-thérapie, activité physique et sportive, socio-  
esthétique, sophrologie, hypnose...

*Journées scientifiques mars 2019*

*Valérie David Nantes*

# Art-thérapie, musicothérapie définitions



- Ne guérit pas mais donne envie de guérir
- Renforce la confiance en soi, l'estime de soi  
→ *L'estime de soi entraine la motivation. Elle permet d'entrer dans une dynamique d'apprentissage*
- Permet d'exprimer ses émotions de façon non verbale
- Est un « accompagnement thérapeutique qui se construit avec le patient autour d'une pratique artistique comme support d'expression non verbale »

La **musicothérapie**, c'est de l'art-thérapie à dominante musicale

# Activités physiques et sportives et qualité de vie

- Le sport a un **impact positif** sur la qualité de vie
- La promotion de l'activité physique, en particulier du sport , apparait comme un levier pour améliorer la santé globale (physique, mentale et sociale)
- Le bénéfice porte à la fois sur la santé physique mais aussi sur :
  - La socialisation
  - **L'image de soi**
  - La tolérance à l'effort pour les activités de la vie quotidienne
  - Le maintien dans une spirale positive

# Sophrologie

Fondée sur l'hypnose et la relaxation, l'objectif est de transformer angoisses ou phobies en pensées positives. Cette pratique psychocorporelle s'appuie essentiellement sur la détente physique, obtenue grâce à des exercices de respiration, et la visualisation d'images apaisantes.

## Socio -esthétique

la réalisation de soins socio-esthétiques adaptés, le toucher relationnel, l'hygiène corporelle appliquée et les soins portés sur l'apparence de la personne dans le but de revaloriser l'image de soi et de favoriser la réparation identitaire contribuant à l'inscription de la personne dans son environnement

## Hypnose


L'hypnose est reconnue pour ses **effets analgésiques** car elle permet de modifier radicalement la perception sensorielle et la perception de la douleur

L'hypnose est un **état modifié de conscience différent de celui produit par la relaxation ou la méditation.**

## Résonance Énergétique par Stimulation Cutanée (RESC)

- Complémentaire de la relaxation, de la sophrologie
- Permet la détente musculaire
- Écoute globale de la personne, de son vécu émotionnel

# Questionnaire envoyé aux référents en ETP des CRCM et CT



Nom de la personne qui remplit cette feuille :  
CRCM ou CT de :  
N° de tel pour contact éventuel :

**Etat des lieux des activités réalisées dans les CRCM/CT en lien avec la Qualité de vie :**  
**art- thérapie, musicothérapie, théâtre, sophrologie, socio-esthétique, hypnose, éducation en activités physiques adaptées, ...**

1. Votre CRCM/CT a-t-il eu une expérience (maintenant terminée)?  
OUI      NON

Si oui :  
Quelle(s) activité(s) ?  
-  
-  
De quand à quand ?  
Avec quel financement ?  
Les motifs d'arrêt :  
Votre avis sur cette (ces) activité(s) :

2. Votre CRCM a-t-il une expérience actuelle ?  
OUI      NON

Si oui :  
Quelle(s) activité(s) ?  
-  
-  
Depuis quand ?  
Avec quel financement ?  
Votre avis sur cette (ces) activité(s) :

3. Votre CRCM a-t-il un projet pour mettre en place une ou plusieurs activités de ce type ?  
OUI      NON

Si oui :  
Quelle(s) activité(s) ?  
-  
-  
Avec quel financement ?  
Votre avis sur ce(s) projet (s) :

Si non, pourquoi ?

1

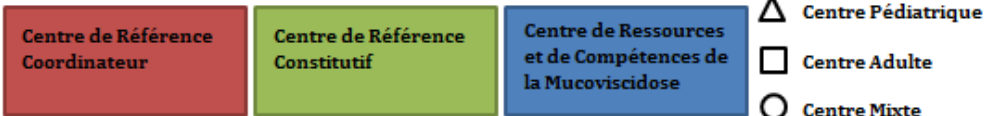
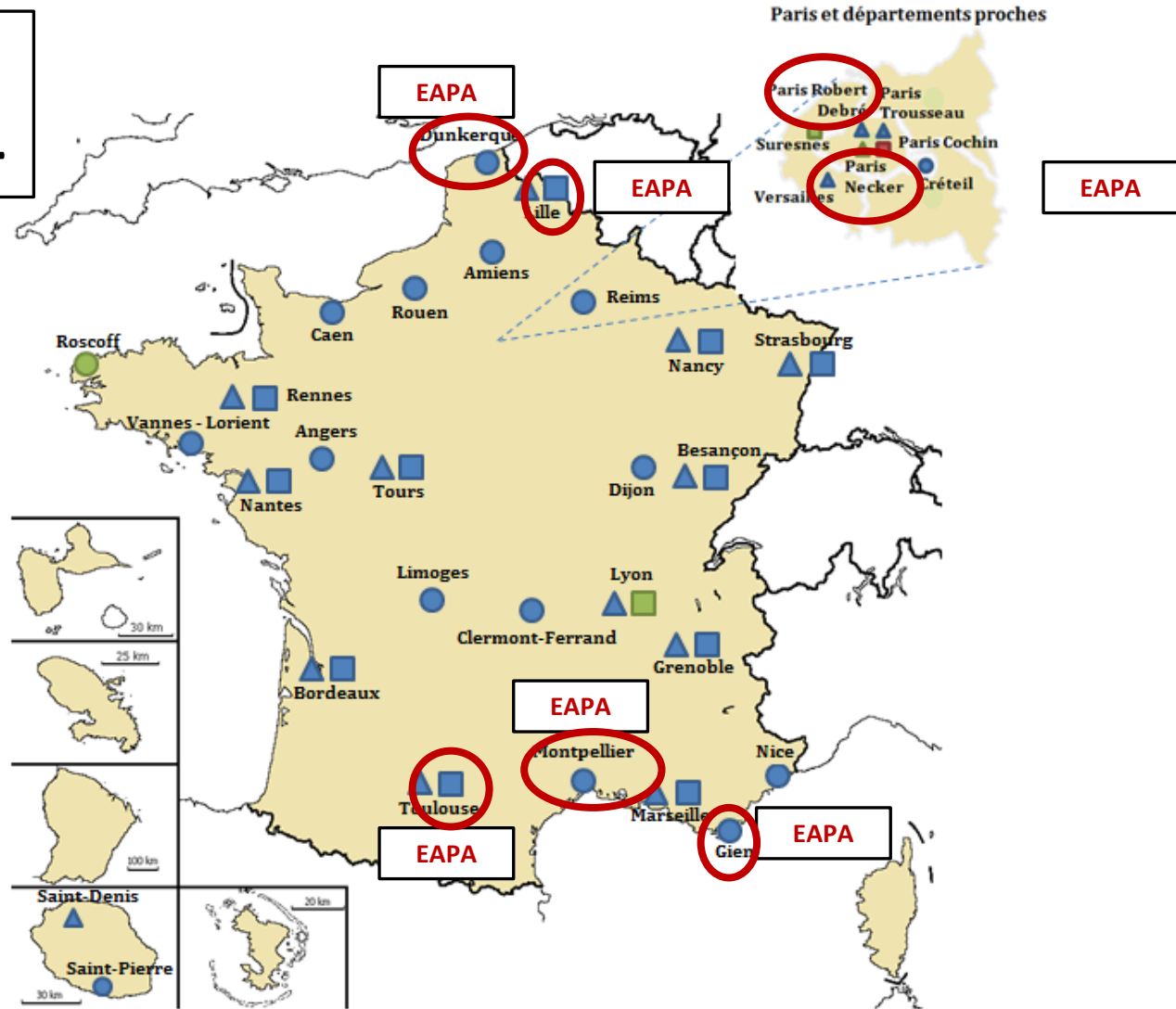
**art- thérapie, musicothérapie, théâtre, sophrologie, socio-esthétique, hypnose, éducation en activités physiques adaptées, ...**

- ✓ Expérience passée et terminée
- ✓ Expérience en cours
- ✓ Projets

- Nombre de CRCM répondants = **36**
- Taux de réponses = **77%**
- Complétées par Vaincre la muco (Anne-Sophie Duflos)
- et Etoiles des Neiges (Marianne Bréchu)

# CARTOGRAPHIE DU CRMR « MUCOVISCIDOSE »

**7 postes d'EAPA en 2014**





# Résultats des questionnaires

## *Les EAPA :*

Au début, 2014-2015, le financement des éducateurs en activités physiques adaptées a reposé surtout sur l'association Etoiles des Neiges

Puis beaucoup de CRCM ont intégré des EAPA grâce à Vaincre la mucoviscidose (**27 pour l'année 2019/47 CRCM**), 4 directement par les hôpitaux et 2 amorcés par financement Etoiles des Neiges

Tous (presque!) coachés par Etoiles des Neiges (formation et suivi) qui finance également beaucoup de matériel sportif, de journées multisports et d'ateliers collectifs sur « Sport et muco »

Les APA qui ne sont pas financés par Etoiles des neiges ne doivent pas hésiter à profiter des formations et du réseau APA Muco français

**3 sophrologues,**

**2 musicothérapeutes** (Bordeaux, Angers)

**4 art thérapeutes** (Rennes A et P, Foch, Nantes P)

**4 ostéopathes** (Cochin, Versailles, Rouen, Giens)

**1 socio esthéticienne** (Robert Debré)

**Hypnose** : le plus souvent, personnel formé mais pas de postes dédiés

**Projets** : CONTINUER ce qui est en cours, intégrer un EAPA

**Certaines activités ont du s'arrêter faute de financement pérenne**



# Le problème, c'est le financement +++

## A qui demander des financements ?

- En 1 L'établissement de santé auquel est rattaché le CRCM
- En 2 Les associations :
  - Vaincre la mucoviscidose
  - Etoiles des neiges (pour les éducateurs APA)
  - Gregory Lemarchal
  - ...
    - Pour démarrer et prouver l'utilité
- En 3 Le mécénat → fonds de dotation des CHU,...
- En 4 La recherche
- ...

**Mais Quid de la pérennisation ??**

# La recherche

# **1. « 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 »**

- Recherche appliquée et qualitative en sociologie, réalisée en 2018 dans le CRCM pédiatrique de Nantes et dans le CRCM et CT de l'hôpital Foch à Suresnes.
- 21 entretiens semi-directifs menés avec les 2 art-thérapeutes, 11 patients adolescents âgés de 13 à 18 ans et 8 patients adultes âgés de 19 à 48 ans, dont 5 patients transplantés.
- 3 focus groups : un focus group mené avec chaque équipe pluridisciplinaire des deux CRCM et un réalisé avec 4 patients adultes greffés.
- Les précautions d'hygiène ont été respectées afin d'éviter tout risque de contamination croisée. Tous les entretiens ont été enregistrés, anonymisés puis intégralement retranscrits avant d'être analysés.



Financement : association Gregory Lemarchal

# La perception des patients

- 15 patients sur 19 ont défini avant tout l'art- thérapie comme un moyen **d'exprimer et de gérer leurs émotions** : colère envers les médecins ou envers la maladie, frustration et impatience face à l'attente (de résultat, d'un professionnel de santé, d'une autorisation pour quitter l'hôpital, d'aller mieux etc.), joie d'avoir la possibilité de faire quelque chose de plaisant et d'agréable dans l'environnement contraignant que constitue l'hôpital, apaisement du stress et bien-être.

- ***Effets bénéfiques perçus***

Les personnes malades interviewées, enfants comme adultes, s'accordent à dire que **l'art- thérapie a un effet libérateur** et favorise l'expression sous toutes ces formes : des émotions, des sentiments, de la parole, de l'imaginaire et de la créativité. Cela leur permet de s'affranchir en partie des contraintes imposées par la maladie, les soins, les professionnels de santé et l'hôpital.

Les enfants évoquent beaucoup la manière dont ces **séances d'AT apaisent leur l'anxiété.**

2 adolescents expliquent que les séances d'art-thérapie permettent de mieux vivre leurs passages à l'hôpital, notamment certains examens et traitements médicaux (les prises de sang qui peuvent être anxiogènes, par exemple).

## La perception des professionnels

- **Verbatim d'un professionnel du CRCM Adultes/ CT**

« Je dirais que c'est un moyen **de prendre du temps pour soi**, pour ... oui, c'est un moment à soi pour se recentrer, pour se concentrer sur soi-même, pour se faire du bien et puis de façon assez ... on va dire ludique, oui pour moi c'est ludique, quoi. Puis on peut apprendre des choses aussi parce que par exemple une personne qui n'est pas artistique, enfin je veux dire **on n'a pas forcément besoin d'être, d'aimer l'art ou d'être créatif**, il y a des gens qui n'ont jamais touché un pinceau et puis qui arrivent à faire de très belles choses donc ... on peut aussi **découvrir des talents** et puis par la même occasion des émotions. Je dirais ça comme ça ».

- **Verbatim de professionnels du CRCM pédiatrique :**

« Je trouve que c'est peut-être aussi un moment où le jeune n'est plus dans la maladie, il est lui, il se retrouve lui, on va éventuellement **valoriser une passion**, quelque chose qu'il aime faire, qu'il aurait peut-être pas pensé faire ici parce que ici quand il arrive c'est la maladie, la muco. Et du coup **il est dans un autre moment, dans un autre espace-temps**. Ce n'est peut-être pas un moment où il va dévoiler obligatoirement un, une douleur ou autre chose mais au contraire il va créer, donc il est différent à ce moment-là. Et ça peut faire passer peut-être... une inquiétude quand il est arrivé ou une inquiétude par rapport à ce qui va se passer après la consultation. C'est un autre moment et **c'est un moment à lui**. C'est un peu ça aussi »

« l'art-thérapeute va s'intéresser à ce qu'ils aiment, à leur talent ».

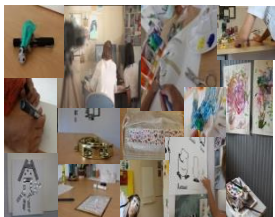
« **Je trouve que quand ils reviennent, ils sont différents, ils sont ... détendus** »

# Perception patients et professionnels

- Patients et professionnels évoquent tous le **bien-être** que procurent les séances d'art- thérapie, qui apparaissent aussi comme une sorte de **pause** dans la prise en charge.
- Les patients soulignent la diminution de **l'anxiété, du stress** et les professionnels insistent davantage sur la **valorisation de la personne, le renforcement de l'estime de soi.**
- Le temps de la séance d'art- thérapie, le **patient redevient une personne animée par des goûts,** des activités, des centres d'intérêts, voire des passions.
- C'est un temps où l'on s'adresse à lui différemment et qui permet de restaurer ou de **faire grandir l'estime qu'il a de lui-même**
- Ces **effets se prolongent aussi en dehors de la séance,** l'idée étant qu'à travers l'art-thérapie, le patient puisse ensuite transposer ses bénéfices dans son quotidien.

## 2. « 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 »

- Étude monocentrique, prospective, non contrôlée, non randomisée, menée au CRCM pédiatrique de Nantes, proposée aux 27 enfants de la tranche d'âge → 19 inclusions ; durée : 21 mois; déroulement de 2016 à 2018
- **V1V2V3 sans art-thérapie** : 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*). Enfants : auto-questionnaire de 37 questions fermées, RC MAS . Parents: auto-questionnaire de 40 questions fermées, STAI-Y .
- **V4V5V6V7 avec art-thérapie** : (*3 consultations et un bilan annuel*), le patient débutait la consultation par une séance d'art-thérapie (*avant tout soin*). Les questionnaires étaient complétés à l'arrivée, après la séance d'art-thérapie et juste avant la sortie du CRCM. Les parents complétaient aussi un questionnaire en début et en fin de visite
- **Résultats** : analyse en cours
  - Diminution significative du score d'anxiété avant-après AT
  - Score d'anxiété au BA pas significativement différent du score lors des autres HDJ, contrairement au ressenti



Financement : Altadir

# Vidéos :

## Vendée Cœur (1'56)

## l'art thérapie dans notre CRCM (2'18)



vendee-coeur-capsule-crcm.mp4

**Vendée Cœur**  
TOUTE LA GÉNÉROSITÉ DU SPORT  
POUR LE SOURIRE DES ENFANTS

3<sup>ÈME</sup> ÉDITION  
**UNE COURSE AUX DDNS  
24h  
DE PADDLE**  
D'ANIMATIONS ET DE CONCERTS

LE RASSEMBLEMENT SOLIDAIRE,  
SPORTIF ET FESTIF DE VENDÉE

LES  
21 22 23  
JUN 2019

LES SABLES D'OLONNE

AU PROFIT DES PROJETS DU  
CRCM Pédiatrique  
Centre de Ressources  
et de Compétences  
de La Mucopolysaccharose  
(CMU de Nantes)

AVEC LE SOUTIEN DE :  
Etoiles de Neiges ET Association Grégory Lemarchal

TOUTES LES INFOS SUR : 2019.VENDEECOEUR.FR

LES SABLES D'OLONNE VENDEE PAYS DE LA LOIRE FUTURE 40



# Remerciements

- Aux CRCM ayant répondu à notre questionnaire
- A ceux qui financent et permettent d'améliorer la qualité de vie des patients
  - Vaincre la mucoviscidose
  - Etoiles des Neiges
  - Gregory Lemarchal

**Ceux qui pensent  
que c'est impossible  
sont priés de ne pas déranger  
ceux qui essaient**

© Therapeutesmagazine.com - 2017