



Centre de Ressources et de Compétences
de la Mucoviscidose
Hôpital Necker-Enfants Malades



Retour expérience

Tchat pour les adolescents atteints de la mucoviscidose

Marlène Clairicia

Piloté par le Pr. Sermet
Animé par l'équipe du CRCM
Et Isabelle Harry ,
• *Cadre supérieur de santé*
• *Docteur en sciences de l'éducation de l'Université Paris 13*
• *Professeur certifié en STMS*

Difficulté de réunir les adolescents atteints de mucoviscidose

- Diversité des germes
- Risques de transmission

Emploi du temps chargé

Internet
Média
familier
des
adolescents

Proposition
Forum - Tchat

↻ Echanger avec l'équipe
sur les thèmes qui les préoccupent
de façon anonymes et sécurisé

↻ Echanger entre eux

- Population cible: 14-18 ans
- Organisation pratique et Mise en place :
- Service de la communication de l'hôpital
 - Courrier aux familles et adolescents

Période I

Janvier à Juin 2015
 2 Temps
 Forum / Tchat
 10 js 1h30
 4 sessions proposées



Peu de connexions
 Aléas de la plateforme
 de l'hôpital: ruptures
 régulières.
 Réunion le 02 octobre
 2015

Période II

Octobre 2015 - Avril 2016
 Hangout
 Tchat mensuel
 Libre, animé par I.Harry
 Horaire : 14h- 18h- 19h
 3 Tchats animés / CRCM



Peu de connexions
 Réunion le 08 avril 2016
 avec 2 ados.
 Questionnaire aux ados
 ➤ Envoi par mail le 11
 avril 2016

Période III

Mai – Juin 2016
 Tchat mensuel
 Thème défini
 Relance systématisée
 15 jours et 48 h avant
 le Tchat



11/44 Questionnaires
 Parler entre eux
 Partir en vacances avec leurs potes
 Vie quotidienne

Période IV

Juillet – Décembre 2016
 2 formules expérimentées
 Courrier aux jeunes et à leur famille
 avec résultat des questionnaires
 Tchat de 2h
 Thème défini
 A partir de novembre Tchat
 ouvert 10js en continu sous la
 supervision de la modératrice



Après analyse
 des
 questionnaires

Thèmes abordés par les patients

La scolarité

Tiers temps
Études à l'étranger

Prise en charge Sociale

Statut à l'âge adulte
Prise en charge
médicale et sociale
à l'étranger

Les soins

Problématique de la toux
Les aérosols
La kinésithérapie

Projections

La recherche
Les enfants
La mort

Les souhaits des patients

Format

Avoir un tchat positif
Des discussions libres
Partage avec ses pairs

Thèmes

Vie quotidienne
Partir en vacances
avec ses amis
Partage d'expérience

Conclusion

- ❑ Malgré les difficultés
- ❑ Les échanges ont été riches
- ❑ Le tchat web reste un bon moyen de communiquer entre les adolescents
- ❑ L'anonymat libère la parole
- ❑ Reste à repenser un format plus simple pour les jeunes