



7^{es} Assises des Réseaux de soins de la Mucoviscidose

RESTITUTION

Marne la Vallée

Le 28 et 29 mars 2008



Synthèse des ateliers

Dr Sophie Ravilly

Directrice médicale

Atelier 14

Loisirs et vacances: quelles réponses

Animateurs

- **Nadine DESMAZES-DUFEU** Paris
 - ▶ Médecin
- **Solen JAFFRENNOU** Roscoff
 - ▶ Assistante sociale
- **Benjamin MACE** Wasquehal
 - ▶ Kinésithérapeute
- **Anita VIGNES** Toulouse
 - ▶ Infirmière

Témoins

- **Stéphane AUBRON, Emmanuel POSTIGO**

Atelier 14 : Loisirs et vacances

État des lieux

- Société de loisirs et de vacances
- Amélioration de l'espérance de vie et de l'état de santé des patients
- Vivre comme toute le monde malgré ses peurs et ses craintes
- Amélioration du réseau de soin national
- Progrès techniques
- Lourdeur des traitements
- Complexité administrative

Atelier 14 : Loisirs et vacances

Éléments de débat

Situations vécues

- Préparation du premier voyage d'un enfant sans ses parents
- Préparatifs pratiques du voyage
- Voyages à l'étranger
- Voyages avec oxygène
- Sports, activités de loisirs

Atelier 14 : Loisirs et vacances

Propositions

ANTICIPER – ORGANISER – DEDRAMATISER

- Connaître ses limites
- Solliciter les personnes ressources
 - ▶ CRCM
 - ▶ CPAM
 - ▶ Compagnie aérienne, assurance

Loisirs et vacances pour tous sans surcoût

Loisirs et vacances = qualité de vie et autonomie

Atelier 14 : Loisirs et vacances

Du côté des témoins

- Loisirs, voyages, vacances = mode de vie préconisé et revendiqué par les patients adultes
- Des limites à ce processus :
 - ▶ Médicale
 - ▶ Financière
- Un bien-être indispensable