Les 5 dimensions de la Transition

dans le champ des maladies rares

Comment aider les adolescent·e·s et les jeunes adultes à développer leur pouvoir d'agir ?

filières de santé maladies rares

Groupe ETP-Transition Inter-Filières de Santé Maladies Rares • Janvier 2020

Sommaire et notice de navigation

Introduction

Les 5 dimensions :

Pour parcourir chacune des 5 dimensions de la Transition, cliquez sur le pétale correspondant pour y accéder :

Démarche suivie

Références bibliographiques

Votre navigation simplifiée !
Comment ? Grâce aux boutons interactifs cliquables :

Aidez-vous de la barre interactive en bas de chaque page pour naviguer d'une rubrique à l'autre :

Revenez facilement au sommaire depuis n'importe quelle page, en cliquant sur l'icône « Maison »

Repérez facilement la rubrique dans laquelle vous vous trouvez grâce au code couleur de chaque dimension

Allez à la page précédente ou suivante

Retrouvez en fin de document la démarche suivie et les références bibliographiques

Pour chaque dimension, des extraits des propos des jeunes

Introduction

Ce livret est le fruit d'un travail collectif mené en 2019 par des professionnel·le·s issu·e·s de 18 Filières de Santé Maladies Rares, grâce à la collaboration de patient·e·s adolescent·e·s ou jeunes adultes, vivant avec une maladie rare. Il est conçu comme un guide pratique pour l'accompagnement des adolescent·e·s et jeunes adultes atteints de pathologies chroniques rares.

Des rencontres et échanges avec les patients participant ont permis d'identifier ce qui constitue le cœur de ce travail : les 5 dimensions de la transition, toutes reliées entre elles :

- **Poursuivre son suivi en monde adulte**
- **S'occuper de soi, prendre soin de soi**
- **Gérer soi-même les contraintes de la vie quotidienne**
- **Avoir confiance en soi, être soi**
- **Faire des choix**

Ces dimensions soulignent la complexité du passage à l'âge adulte quand on vit avec une maladie chronique *(Malivoir et Gueniche, 2018 ; Rouget, 2014 ; Lemerle Gruson et Méro, 2010 ; Jacquin et Levine, 2008 ; Alvin et al., 2003)* mais aussi l'opportunité que constitue ce moment pour pouvoir accompagner les jeunes dans le développement de leurs capacités à prendre soin d'eux-mêmes, ainsi que dans le développement de leur auto-détermination et de leur pouvoir d'agir *(EHESP, 2018)*. Quitter la pédiatrie et poursuivre son suivi en monde adulte constitue en soi un premier challenge *(Touraine et Pollak, 2018)*. Les autres dimensions concernent la vie au quotidien avec la maladie et la vie « tout court » de ces adultes en devenir *(Wieman et al. 2019 ; EHESP, 2018 ; Miauton et al., 2004)*.

La démarche suivie pour ce travail est détaillée en fin de livret :

Démarche suivie

Introduction

L'identification de ces dimensions a été complétée par un travail d'analyse bibliographique, un travail de recensement d'outils et de ressources disponibles, ainsi qu'un travail de réflexion faisant appel à la vision et à l'expérience des professionnels composant le groupe de travail pluridisciplinaire (professionnels médicaux, paramédicaux et personnel de Filière de Santé Maladies Rares). Ainsi, pour chacune des 5 dimensions, le groupe de travail a distingué :

- **des compétences à travailler avec les jeunes** patient·e·s lors de la transition
- **des pistes d'accompagnement dans le soin** et des **pistes d'activités éducatives**
- **des ressources** (outils, supports…) pour l'accompagnement au quotidien et/ou pour les activités éducatives

Les compétences possibles à travailler avec les jeunes

Conformément aux principes énoncés au sein du groupe de travail, il s'agit d'un « socle » de compétences possibles autour desquelles travailler avec les jeunes pendant la période de transition et non de compétences à acquérir par chacun. L'idée est de pouvoir y « piocher » pour construire avec chaque jeune une démarche individualisée d'éducation thérapeutique, adaptée à ses besoins et attentes, ainsi que le recommande la Haute Autorité de santé *(HAS, 2007)*.

Si une partie des compétences identifiées relève des compétences d'auto-soins *(HAS, 2007)*, beaucoup relèvent des compétences d'adaptation *(HAS, 2007 ; D'Ivernois et Gagnayre, 2011 ; Le Rhun, 2012)* ou compétences psychosociales *(Luis et Lamboy, 2015 ; Cres PACA, 2015)*. Celles-ci ne sont pas spécifiques à une pathologie mais transversales, quelle que soit la maladie avec laquelle vit le/la jeune.

Les pistes pour l'accompagnement dans le soin

Les professionnels qui ont participé à ce travail ont d'emblée souhaité qu'il soit utile pour l'accompagnement des jeunes au quotidien dans le soin, et pas seulement dans le cadre d'activités éducatives structurées (par exemple au sein d'un programme d'éducation thérapeutique). Ce parti pris a été confirmé par le travail réalisé avec les jeunes : les rencontres avec eux ont mis en évidence à quel point l'attitude des professionnels au quotidien, ce qu'ils abordent ou non dans le dialogue, leur capacité à écouter les jeunes, à soutenir leur expression et leur réflexion influencent le développement et la mobilisation des compétences dont ceux-ci ont besoin pour vivre au mieux la transition et la maladie. Adoption d'une posture éducative au quotidien dans le soin et mise en place d'activités éducatives structurées sont indissociables et complémentaires.

Ce guide comprend donc des propositions concrètes pour le dialogue avec les jeunes. Beaucoup d'entre elles font écho aux propositions pour améliorer les consultations issues d'une recherche participative récente avec des personnes vivant avec une maladie chronique *(Tran VT et al., 2019)*.

Introduction

Les pistes d'activités éducatives

Les pistes d'activités éducatives proposées précisent les objectifs possibles (« des activités éducatives pour… »), ainsi que des exemples, notamment issus de programmes d'éducation thérapeutique existants *(par exemple : Malivoir et al., 2016)*. Conformément aux principes énoncés par le groupe de travail mais aussi aux recommandations de la HAS *(HAS, 2007)* et aux préconisations issues du séminaire « Empowerment » *(EHESP, 2018),* ces activités devraient être co-construites, mises en œuvre, évaluées et transformées avec les jeunes, afin qu'ils puissent les enrichir et s'enrichir eux-mêmes. Elles devraient en outre s'appuyer sur les savoir-faire expérientiels des jeunes, favoriser la mise en récit de soi et de son parcours avec la maladie. Il semble donc primordial de mobiliser des techniques d'animation adaptées faisant notamment appel à la créativité, et solliciter la construction de projets *(EHESP, 2018 ; Sudres, 2016 ; Baeza et Janner-Raimondi, 2013 ; Vernet, 2014)*.
Les activités éducatives collectives sont pertinentes, notamment parce qu'elles permettent aux participants de rencontrer d'autres personnes qui vivent avec une maladie, de se sentir moins isolés et de se soutenir mutuellement, ainsi que les propos des jeunes rencontrés en témoignent :

« C'est surtout que quand j'ai fait la journée transition, j'ai pu voir différents cas, des personnes qui ont la même maladie que moi, des personnes qui en ont des différentes et cela m'a permis de voir que j'étais pas toute seule et en parlant on a pu voir qu'on avait des symptômes en adéquation, qu'on était d'accord sur des termes des points, et ça aide parce qu'on se dit qu'on n'est pas seul on est soutenu. Si ceux qui sont pas malades n'arrivent pas à nous comprendre, au moins, on a quelqu'un qui nous comprend. »

« On était tous ensemble avec un esprit d'équipe, c'était un esprit d'équipe, c'était super et en fait je trouve que c'est plutôt pas mal pour nous accompagner vers le passage à l'âge adulte parce que ça nous aide psychologiquement. (…) Toutes les personnes qui étaient présentes le même jour que moi on s'est tous bien entendu, on a fait un groupe et on est toujours en contact. »

« C'est pour ça que quand on fait des groupes comme ça, on se sent bien d'être avec d'autres personnes qui ont des maladies. On est conscients de ce qu'ils ont vécu. »

Elles peuvent d'ailleurs réunir des jeunes qui vivent avec des maladies différentes lorsqu'elles visent à soutenir le développement de compétences transversales, non spécifiques à une pathologie donnée.

Le groupe de travail a souligné l'intérêt de prévoir l'implication de pairs-aidants dans les activités éducatives, c'est-à-dire de personnes vivant avec une maladie rare, ressources pour les jeunes. En pratique, il peut s'agir de jeunes adultes ayant terminé la transition, désireux d'accompagner des patients plus jeunes et formés à l'éducation thérapeutique. Si la mobilisation de patients ressource ou pairs aidants en éducation thérapeutique est de plus en plus développée avec les patients adultes, il existe encore peu d'expériences de pair-aidance pendant la transition *(Wiemann et al., 2019)*. Beaucoup reste donc encore à inventer !

Enfin, le recours aux outils numériques (ressources en ligne, ateliers à distance, échanges avec d'autres jeunes concernés par la même maladie, etc.) pourrait être envisagé *(Ahola Kohut, 2018)*.

Introduction

Des ressources (outils et supports)

Les professionnels du groupe de travail ont identifié différentes ressources pouvant être mobilisées pour soutenir l'accompagnement des jeunes dans le soin et/ou pour les activités éducatives. Il s'agit d'outils pédagogiques, de supports papiers, de vidéos, de sites Internet, etc. La plupart ont été conçus spécifiquement pour un public adolescent. Ceux qui n'ont pas été conçus spécifiquement pour ce public (par exemple l'outil COMETE) peuvent néanmoins constituer une ressource pour construire des activités éducatives adaptées aux jeunes.

Si de nouveaux outils et supports d'information et de communication sont créés, le groupe de travail souhaite qu'ils soient conçus dans une approche d'accessibilité universelle, c'est-à-dire de façon à ce qu'ils soient adaptés à tous les publics, quelles que soient leurs compétences en littératie *(Allaire, 2016).* Des guides comme celui publié par Santé Publique France *(Ruel et al., 2018)* peuvent nous y aider.

Les listes d'outils et supports constituées pour chaque dimension du socle ne sont pas exhaustives et pourront être complétées au fil du temps.

Indépendamment de ce guide, de précédents travaux de groupe inter-filières de santé maladies rares ont permis la mise en ligne de 2 sites que nous souhaitions citer ici comme source documentaire « générique » pour l'ETP et la transition dans les maladies rares :

Annuaire Éducation Thérapeutique du Patient Maladies Rares

www.etpmaladiesrares.com

La Transition dans les Maladies Rares

www.transitionmaladiesrares.com

Poursuivre son suivi en monde adulte

« On se sent un peu abandonné, rejeté (…). On quitte l'endroit où on a grandi pour ceux qui comme moi ont passé leur vie à l'hôpital. »

« On perd nos repères, on n'a plus trop de repères. »

« Dans un service pédiatrique il faut obligatoirement quasiment un parent, alors que dans le service adulte, l'adulte se présente seul, il va tout seul à son rendez-vous (…) »

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

- Comprendre les **différences entre le suivi des adultes et le suivi en pédiatrie**
- Faire face à la **perte de repères**, s'en construire de nouveaux
- **Se séparer de l'équipe de pédiatrie, construire une relation avec l'équipe pour adultes**
- **Trouver sa place** dans la relation avec les soignants, la re-configurer
- Donner une autre place à ses **parents** dans la prise en soin et les relations avec les soignants ; donner une place à un accompagnant, personne de confiance (autre que les parents)
- Identifier un **médecin traitant**, comprendre son rôle

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

- **Raconter son histoire en pédiatrie** – *Exemple : séance programme transition S. Malivoir => photo-expression ; utilisation d'approches créatives, type blason, collage-expression*
- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis du moment du changement du suivi de la pédiatrie vers la médecine de l'adulte – *Exemple : atelier transition dans la mallette transversale d'ETP dans les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires*
- **Découvrir les services pour adultes**, les équipes – *Exemples : séance programme transition S. Malivoir => découverte des lieux avec prise de photos de tout ce qui les interpelle, réponse à leurs questions par les animateurs, rencontre de l'équipe adultes, etc.*
- **Exprimer ses perceptions de la prise en soin en monde adulte**, comprendre les différences entre la prise en charge en pédiatrie et en médecine adulte afin de mieux appréhender le passage – *Exemples : photo-expression ; travail autour des points communs et différences entre service pédiatrique et services d'adultes ; expression sur les côtés positifs et côtés négatifs de la prise en soin en monde adulte ; atelier transition dans la mallette transversale d'ETP dans les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires.*

Poursuivre son suivi en monde adulte

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **Favoriser l'expression du jeune, se mettre à son écoute** sur comment il perçoit la prise en soin en monde adultes, ses attentes, questions, inquiétudes et préoccupations éventuelles

En cas de transfert d'un service de pédiatrie vers un service adultes :

- Parler avec le jeune de la fin du suivi en pédiatrie assez tôt (en fonction de sa maturité), **expliquer le parcours de transition**
- Lorsqu'il existe plusieurs possibilités de suivi en monde adulte, **accompagner le jeune dans son choix** pour qu'il trouve ce qui lui convient le mieux
- **Valider ensemble le choix du médecin** en service adultes, préparer un courrier d'adressage
- **Mettre en place une consultation commune pédiatrie-service adultes** pour reprendre ensemble le parcours de santé et/ou proposer des consultations alternées – *Exemples : présence de l'équipe pédiatrique le jour de la première consultation en service adultes ; première consultation avec le médecin du service adultes dans les locaux de la pédiatrie, en présence de soignants de pédiatrie ; consultations en binômes*
- **Prendre le temps de la rencontre** avec le jeune patient, ne pas parler uniquement de sa maladie et ses traitements mais aussi de comment il les vit et de sa vie en général
- **Convenir ensemble de qui qui va être dit aux parents/proches** : confidentialité

Si le jeune reste dans le même service :

- Pour les soignants, nécessité d'un **changement de posture**, de regard sur le jeune : enfant devenu adulte
- **Convenir ensemble** (médecin/patient) de ce qui va être dit aux parents/proches : confidentialité. Informer les parents de ce qui a été décidé par le patient avec le médecin
- **Prévoir** une **salle d'attente différente**
- **S'accorder sur les sujets dont on peut se parler**

Poursuivre son suivi en monde adulte

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Les recommandations pour la transition de la société européenne de pédiatrie *(Mazur et al., 2017)*

Les recommandations pour la transition pour les jeunes patients vivant avec une maladie rénale chronique *(Watson et al., 2011 ; ORKID, 2017)* ; les recommandations pour la transition pour les jeunes patients vivant avec une maladie du foie *(Debray, 2019 ; Vajro, 2018)*

La préconisation n°5 du séminaire « Empowerment » *(EHESP, 2018) :* http://empowerment-etp.fr

« **Carnet de santé de l'adulte** » « **Passeport santé** », à remplir avec le jeune, avec noms des différents intervenants, numéros à contacter, prochaines dates de consultations, conduites à tenir en cas d'urgence, etc.

Ad'venir, la plateforme de transition de l'hôpital universitaire Robert Debré (AP-HP) : Rubrique « **Préparer le passage en adultes** » : https://urlz.fr/drC3

Outil COMETE (**COM**pétences psychosociales en **E**ducation du Pa**T**i**E**nt) : Fiche n°4 Passé et Avenir : https://urlz.fr/6nkp

Check-list transition et **frise chronologique** FAI²R, disponibles en ligne sur le site internet FAI²R : https://www.fai2r.org/transition/recos-outils

Tutoriel réalisé par **La Suite Necker** : « Les différences entre hôpital pédiatrique et hôpital adulte » : https://urlz.fr/bEuD

Mallette transversale d'ETP dans les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires (MAI²), comprenant un atelier transition : https://www.fai2r.org/etp-fai2r.

Programmes ETP - Filière AnDDI-Rares
« **22 raisons d'avancer** » : accompagner les jeunes de 15 à 21 ans concernés par la micro délétion 22Q11 dans leur autonomie en santé : https://urlz.fr/dMMh
« **En route vers l'autonomie** » : accompagner les jeunes concernés par une maladie du développement avec une DI légère : https://urlz.fr/dMMq

Plaquette d'informations - Filière AnDDI-Rares sur les spécificités de la transition enfant-adulte pour les personnes avec une DI : https://urlz.fr/dML4

Journées transition à destination des adolescents atteints de maladies rares et de leurs parents, sous l'impulsion de la filière FIMATHO : https://www.fimatho.fr/parcours-patients/transition

S’occuper de soi, prendre soin de soi

Cette dimension comprend **3 axes :**

- Connaître sa maladie, gérer ses traitements, son suivi
- Prendre soin de sa santé : sexualité, contraception, consommation de produits psychotropes, alimentation, activité physique, sommeil, fatigue, stress...
- Trouver des choses qui font du bien : mettre en place dans son quotidien des activités qui apportent du bien-être

Connaître sa maladie, gérer ses traitements, son suivi : Être son Kilianologue*

« Moi je suis un Kilianologue, voilà, je m’occupe de Kilian*. (…) Par rapport à ma propre maladie, je sais qu’il faut que je fasse ça, pas ça… faut que je prenne le médicament maintenant, pas plus tard, etc. »*

**Kilian (le prénom a été modifié) a inventé le terme « Kilianologue » pour expliquer qu'il est expert de lui-même et de sa propre maladie.*

« Très souvent j’ai des symptômes, cela me fait souffrir mais comme je ne sais pas quoi faire à ce moment-là et que je n’ai personne à qui demander, je ne fais rien. »

« Ben des fois c’est que je n’ose pas poser la question, des fois c’est que je ne peux pas poser la question : je suis considérée comme une enfant, tout passe par ma mère, du coup ma mère fait le lien et ben on l’écoute elle et pas moi. Du coup, même lorsque je veux intervenir, je ne peux pas. (…) Par moment, c’est très sympa et ça m’arrange. Et par moment, pas du tout. (…). Ma mère elle fait le job de maman qui est de faire le lien et de décharger au maximum. »

« Qu’ils prennent un temps pour savoir où on en est sur le point psychologique ou sur le point médical, vraiment qu’on soit mis à l’aise, qu’on soit écouté en fait surtout. »

S'occuper de soi, prendre soin de soi

Connaître sa maladie, gérer ses traitements, son suivi : Être son Kilianologue

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

- **Se connaître**, **connaître sa maladie**, retracer le parcours de soin qu'on a eu
- **Comprendre les traitements, les recommandations**, les protocoles de soins : d'où ça vient, ce qu'on en attend, les avantages/inconvénients…
- Prendre ses **traitements**, réaliser les gestes techniques d'**autosoin**
- **Soulager ses symptômes**
- Savoir comment **réagir** dans différentes situations
- Savoir **demander de l'aide** si on en a besoin
- S'inscrire dans un **travail d'équipe avec les professionnels, « les aider à nous aider »** :
  - **Dire ses besoins**, ses attentes, exprimer ses émotions
  - **Dire ce qu'on a compris ou pas**, poser ses questions
  - **Donner son avis**
- Identifier les **bénéfices/risques** des arrêts/ruptures de traitement et de suivi
- Progresser vers la **prise de décision partagée** : pouvoir participer aux décisions par rapport à la connaissance qu'on a de soi-même (adaptation du protocole, des traitements, etc.)
- Connaître les **avancées de la recherche**, pouvoir comprendre les protocoles de recherche pour décider d'y participer ou non

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

- **Raconter son histoire en pédiatrie** – *Exemple : séance programme transition S. Malivoir => photo-expression*
- Savoir **parler de sa maladie et de ses traitements** – *Exemple : jeux de rôle « je présente ma maladie à mon nouveau médecin »*
- **S'exprimer et échanger** sur comment on voit sa maladie – *Exemple : photo-expression*
- Exprimer sa **compréhension de l'autonomie dans sa prise en charge** – *Exemple : séance programme transition S. Malivoir => sous forme de remue-méninge*
- Trouver des moyens de **soulager ses symptômes** – *Exemple : rencontrer d'autres personnes qui ont les mêmes symptômes et échanger sur les façons de les gérer*
- Savoir comment **adapter les traitements** dans différentes situations de vie positives : voyages, fêtes, etc.
- **Réfléchir aux bénéfices/risques** des arrêts/ruptures de traitement et suivi
- Trouver des **moyens de « réduire les risques »** dans des situations fréquemment rencontrées quand on est jeune, en particulier en soirée
- **Synthétiser ses connaissances et concevoir avec les professionnels** des **outils d'information adaptés**, à destination de leurs pairs. Valoriser ainsi son expérience et ses connaissances dans une position de **patient ressource**.

S'occuper de soi, prendre soin de soi

Connaître sa maladie, gérer ses traitements, son suivi : Être son Kilianologue

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **Accompagner le transfert de responsabilités** entre parents/proches et enfant dans la gestion de la maladie, du traitement, du suivi
- **Considérer les jeunes comme des adultes** et **les aider à se positionner** comme tels, s'adresser à eux, même quand les parents sont là, leur donner la possibilité d'intervenir
- **Aider les jeunes à prendre leur place** dans la consultation :
  - **Expliciter** ce qui va se passer pendant la consultation - *Exemple : appeler la veille pour donner des informations précises sur la consultation*
  - **Débuter** la consultation par un temps de parole important pour le jeune afin de recueillir ses besoins actuels, comprendre ce qui s'est passé entre la consultation précédente et celle-ci. Fixer des objectifs partagés pour la consultation suivante.
  - **En pédiatrie** avec les adolescents : Remettre les ordonnances ou autres documents générés pendant la consultation au jeune et non à ses parents.
  - **Adresser** un compte-rendu de la consultation au jeune – *Exemple : envoi d'un compte-rendu par mail*
- **Être à l'écoute** de la maladie telle que les jeunes la vivent, au-delà de ce qui est dit dans la littérature
- **Favoriser la connaissance de la maladie, du traitement, du suivi** :
  - **Demander** au jeune ce qu'il a compris de sa maladie, réannoncer la maladie, expliquer avec des mots adaptés, voir ce qui est compris, réajuster…
  - **Retracer le parcours de soins** avec le jeune - *Exemple : en pédiatrie, s'appuyer sur la préparation d'un résumé de son dossier de soin destiné à l'équipe adultes pour revoir ensemble son histoire médicale, valider ensemble ce résumé*
  - **Expliquer** ce qui est derrière les protocoles, les recommandations, le pourquoi du traitement, expliquer les différences de protocoles/traitements qui peuvent exister entre la pédiatrie et le monde adulte
  - **Guider** dans la recherche de ressources et d'informations fiables
  - **S'appuyer** sur les différents professionnels de l'équipe pour apporter les explications de manière complémentaire (ce qui supposent que les savoirs soient partagés au sein de l'équipe)
- À l'arrivée dans le service adultes, prendre le temps de **faire le point avec les jeunes sur où ils en sont, au plan médical et psychologique** (comment ils vivent la maladie)
- En service adultes, **donner accès à un référent**, un médiateur à qui le jeune peut s'adresser s'il ne sait pas quoi faire face à une situation donnée
- **Trouver des modes de communication** souples et simples avec le jeune – *Exemples : whatsapp, mail, sms*

S’occuper de soi, prendre soin de soi

Connaître sa maladie, gérer ses traitements, son suivi : Être son Kilianologue

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l’accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Repérer, sélectionner, les outils d’information existant, les adapter selon les préoccupations, capacités et compétences des jeunes (outils faciles à lire et à comprendre, santé BD, etc.)

Check-list transition FAI²R, disponibles en ligne sur le site FAI²R : https://www.fai2r.org/transition/recos-outils

Questionnaire Good2go (Ad’venir, la plateforme de transition de l’hôpital universitaire Robert Debré AP-HP) : « Test de prêtitude à la transition » : https://urlz.fr/drC0

Fiches LISA (littératie en santé) de l’association Culture et santé. Exemples : Comment rédiger un support d’information pour la santé lisible et compréhensible ? Comment tester un support d’information pour la santé avec un groupe ? : https://urlz.fr/bEyp

GETHEM - Filière Muco-CFTR : https://urlz.fr/dMI9, le site internet du Groupe Education THérapeutique Et Mucoviscidose. Ressource « **Bobado** » dispositif d'évaluation des compétences du patient adolescent atteint de mucoviscidose : https://urlz.fr/dMIf

Outils Santé BD pour comprendre et parler de la santé (FALC) : https://santebd.org/

Prendre soin de sa santé

« Le professeur nous connaît depuis qu’on est toute petite. On va arriver pour un contrôle, on va commencer à lui parler parce qu’on est adolescente, on a un petit copain et on va lui demander si on peut prendre tel ou tel moyen de contraception. Ça par exemple c’est gênant. »

« La maladie fait une coquille : on risque de ne rien faire par peur du reste… »

Question : Comment tu aurais aimé qu’on aborde ces sujets [la consommation d’alcool] avec toi ? « C’est difficile, même s’ils m’avaient posé la question, est-ce que j’aurais dit la vérité ? »

S’occuper de soi, prendre soin de soi

Prendre soin de sa santé

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

- Identifier **l’impact de la maladie sur la qualité de vie** et les interdits qui se sont créés au fil des années, par soi ou par autrui, pour trouver des solutions pour les limiter
- Oser aborder différents **sujets de santé** et exprimer ses préoccupations pour trouver des réponses à ses interrogations, construire des solutions, faire des choix :
  - **Vie sexuelle et affective**, contraception, fertilité/stérilité, risque de transmission de la maladie (si dimension génétique)
  - **Consommation d’alcool** et d’autres produits, risque d’addiction, etc.
  - **Fatigue, douleur**
  - **Mode de vie** : alimentation, sommeil, activité physique, écrans, etc.

Pistes d’activités éducatives pouvant être proposées

- **Trouver des réponses à ses interrogations** sur différents sujets de santé, rechercher ensemble des solutions. *Exemple : ateliers thématiques avec d’autres professionnels : enseignant en activité physique adaptée, diététicien, professionnels de centre de planification, addictologue, etc. ; groupes de parole, vidéos de témoignages, mises en situation*
- **Comprendre la génétique**, en cas de pathologie d’origine génétique
- **Expérimenter des possibles** autour de l’activité physique, de l’alimentation. *Exemples : séances avec un enseignant en activité physique adaptée, atelier cuisine avec une diététicienne, etc.*
- **Expérimenter des techniques** qui peuvent aider pour mieux dormir, gérer la fatigue, la douleur. *Exemples : hypnose, auto-hypnose, sophrologie, etc.*

S’occuper de soi, prendre soin de soi

Prendre soin de sa santé

Pistes pour l’accompagnement dans le soin

- Créer les conditions favorables pour **permettre aux jeunes d’aborder les questions qui les préoccupent** (modes de vie, vie affective et sexuelle, contraception, consommations d’alcool et d’autres produits, conduites à risque ; etc.) :
  - **Ouvrir la porte**, aller au-devant, dire qu’on peut parler de sujets comme la sexualité, la contraception, les consommations, que ce soit en pédiatrie ou en service adultes
  - **S’accorder** sur ce qu’on peut se dire, sur les sujets dont on peut parler ensemble
  - **Favoriser l’expression** des jeunes en s’appuyant sur des outils existants
  - **Ecouter**, ne pas juger
- En pédiatrie, prévenir le jeune du fait que ces sujets seront abordés en monde adulte
- **Aborder la question de la fatigue, du sommeil** (impacté par l’adolescence), évoquer les techniques qui peuvent aider
- **Répondre aux interrogations** avec franchise, *« sans pour autant être trop cru dans les annonces »*, en particulier par rapport au risque de transmission à ses enfants, ré-adresser le jeune en génétique si nécessaire
- **Rechercher ensemble des solutions** lorsque trop d’interdits se sont créés
- Mieux **prendre en compte la dimension psychologique**

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Outils pour aborder la génétique :

- **Filière AnDDI-Rares** :

Vidéo « Voyage au pays de la génétique - La génétique pour les enfants » : https://youtu.be/s1_I2xLVjks

Plaquettes d'information :

- Comment se transmettent les maladies génétiques autosomiques dominantes ? https://urlz.fr/drBf
- Comment se transmettent les maladies génétiques autosomiques récessives ? https://urlz.fr/drBl
- Comment se transmettent les maladies génétiques récessives liées à l'X ? https://urlz.fr/drBA
- Comment se transmettent les maladies génétiques mitochondriales ? https://urlz.fr/drBB

- **Site de l'agence de la Biomédecine** : https://urlz.fr/bMzi
- **Outil GETHEM - Filière Muco-CFTR « Mucomutation »** : https://urlz.fr/drBV

« Entre nous » Outil d'intervention en éducation pour la santé des adolescents réalisé par l'INPES-Santé publique France (2009, non spécifique des adolescents atteints d'une maladie chronique) : https://urlz.fr/bEYR

Outil HEEADSSS (Home/education/eating/activities/drugs/sexuality/suicide/security), trame d'entretien disponible sur le site FAI²R : https://www.fai2r.org/transition/recos-outils

GETHEM - Filière Muco-CFTR : https://urlz.fr/dMI9, le site internet du Groupe Education THérapeutique Et Mucoviscidose, ressource « **Des mots pour le dire** » : https://urlz.fr/bEY0

Application « Help-Ados » : une application numérique pour aider les professionnels de santé dans l'évaluation des conduites à risque d'un adolescent pour l'orienter au mieux (en cours d'évaluation, non spécifique aux adolescents atteints d'une maladie chronique) : https://urlz.fr/bEYI

Documents pour la promotion de la santé, spécifiques au public « jeune » sur le site de la **Santé Publique France** : https://www.santepubliquefrance.fr

Interviews réalisés par **La Suite Necker** : avec un gynécologue, un généticien : https://urlz.fr/EYp

Trouver des choses qui font du bien

« Moi par exemple je peux pas faire de sport mais j’en fait un peu raisonnablement, par exemple du patin à glace, ça me motive, parce qu’on a la sensation de voler sur la glace et ça me rappelle quand je faisais de l’athlétisme, quand j’étais autorisée à faire des compétitions d’athlétisme, ben ça me rappelle ça, c’est un bon souvenir. Ça m’aide psychologiquement. Par exemple aussi le fitness, la méditation, la relaxation, ça permet de garder un certain rythme psychologique, de sommeil, en fait ça aide (…) à accepter »

« Moi le sport, ça m’a ouvert beaucoup de portes. (…) Ça fait rencontrer pleins de gens. (…) Quand t’es en équipe de France, les gens ils n’ont pas le même handicap que toi, on s’aide, c’est bien… (…). On partage des choses, on est potes, y’a une bonne ambiance. »

« On va dire que je suis plutôt très créative, j’ai beaucoup d’imagination et c’est un moyen pour moi de faire autre chose, de penser à autre chose, ouais, j’aime bien. (…) On va dire que là c’est un moyen de s’exprimer, c’est un moyen de ressortir des choses plutôt que de les faire rentrer quoi…»

« Le fait de bouger, d’avoir cette sensation de toucher, de texture, de se servir en fait de ses doigts pour arriver à créer quelque chose, c’est satisfaisant. On se sent utile, on se dit ben… qu’on sert pas à rien. »

S'occuper de soi, prendre soin de soi

Trouver des choses qui font du bien

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

- **Se faire plaisir**
- **Renforcer son estime de soi**
- **Se sentir utile**, avoir le sentiment de contribuer à la société
- **Renforcer son auto-efficacité**

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

- **Échanger avec d'autres jeunes** qui vivent avec une maladie sur les activités qui leur font du bien, les aident à prendre soin d'eux-mêmes et trouver de nouvelles idées
- Expérimenter les sports adaptés, activités autour de l'art, de l'improvisation, la socio-esthétique, à la croisée de la ville (associations de patients ou autre) et de l'hôpital => déclinaison des **« soins de support »**
- S'impliquer dans les activités éducatives pour les enrichir, s'engager dans la **pair-aidance**
- Créer des **supports d'information adaptés** pour d'autres jeunes, communiquer pour changer le regard sur les personnes qui vivent avec une maladie, etc.

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **Favoriser l'expression des jeunes sur ce qui leur fait du bien**, leur apporte du plaisir, les aide à prendre soin d'eux-mêmes, à se sentir utile, etc.
- Les **encourager à poursuivre les activités** qui leur apportent un bien-être et/ou les accompagner pour en trouver
- Ne pas oublier de **parler de cette dimension du « prendre soin de soi »**, colliger les expériences d'autres jeunes (les activités, les ressources qu'ils ont trouvées) pour pouvoir les partager
- **Mettre à disposition des jeunes des informations** sur :
  - **Les activités de « bien-être »** proposées au sein de l'hôpital aux personnes qui vivent avec une maladie chronique, notamment activité physique adaptée (s'il y en a)
  - **Les lieux** dédiés aux adolescents et jeunes adultes au sein de l'hôpital (s'il y en a)
  - **Les activités** proposées en dehors de l'hôpital accessibles aux personnes malades – *Exemples : clubs/associations proposant des activités physiques adaptées, structures ayant une offre de loisirs « accueillantes » pour les personnes malades, etc.*
  - **Les associations de patients**, les activités qu'elles proposent, les possibilités d'engagement
- Explorer le souhait que pourrait avoir le jeune d'accompagner d'autres jeunes en devenant « pair aidant »

Gérer soi-même les contraintes de la vie

Cette dimension comprend **3 axes :**

- Gérer les contraintes organisationnelles et administratives liées à la maladie : prise de rendez-vous, transports, démarches administratives, remboursements, etc.
- Gérer les contraintes liés au quotidien : ménage, courses, repas, etc.
- Gérer le stress

Gérer soi-même les contraintes de la vie – En lien avec la maladie

« Et quand on va dans un service adulte, on est moins chouchouté, on est un peu plus mis à l'écart et c'est plus compliqué parce qu'on doit prendre nos responsabilités : c'est à nous de prendre nos rendez-vous, de faire les démarches administratives, alors que dans le service pédiatrique, tout est fait : c'est eux qui nous contactent pour fixer les rendez-vous… »

« C'est plus par rapport à tout ce qui est papiers parce que c'est n'importe quoi. Pour un truc tu dois savoir exactement quel document apporter, si tu l'as pas, le rendez-vous il peut pas être pris et au final tu perds ton temps et c'est génial… (…) Parfois tu sais même pas quoi faire, où aller… même si on nous donne des indications, on est paumés. »

Gérer soi-même les contraintes de la vie

En lien avec la maladie

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

Gérer les contraintes organisationnelles et administratives liées à la maladie :

- Comprendre les **différences entre le suivi en service adultes et le suivi en pédiatrie**
- **Planifier les rendez-vous médicaux**, organiser les transports
- Comprendre le fonctionnement du système de **protection sociale** (assurance maladie et mutuelle, avances de frais, remboursements, dépassements d'honoraires, etc.)
- S'y retrouver dans les **démarches administratives** (sécurité sociale, mutuelle, MDPH) : acquérir un statut « adulte » socialement
- Savoir **demander de l'aide** à ses parents ou proches si besoin
- **Identifier un médecin traitant**

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

Des activités éducatives pour :

- Exprimer sa **compréhension de l'autonomie dans sa prise en charge** – *Exemple : séance programme transition S. Malivoir => sous forme de remue-méninge*
- Se familiariser avec les **structures médico-sociales**
- Poser ses questions et **trouver des réponses** – *Exemples : Atelier FAQ ai-je besoin d'une mutuelle ?, adulte sans travail : mes droits ? La maladie m'ouvre-t-elle de nouveaux droits ? / Partir d'un thème large, par exemple « les questions d'argent », échanger sur ce que ça évoque, puis faire entonnoir et décortiquer, poser ses questions*

Gérer soi-même les contraintes de la vie

En lien avec la maladie

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- À partir de 16 ans, demander au jeune où il en est par rapport à l'**assurance maladie** et à la **MDPH** ; si besoin, faire le lien avec le service social de l'hôpital
- Ne pas hésiter à **faire le lien avec les associations de patients**, notamment dans le cadre de dossiers complexes
- Remettre une fiche avec le **parcours à l'hôpital**, les **documents à** apporter pour faciliter le transfert, les premières consultations ou hospitalisation en service d'adulte (accompagnement de la première visite en service d'adulte ?)

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

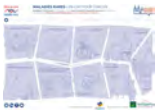
« Jeu de lois », plateau de jeu pour se familiariser avec les structures médico-sociales (MDPH, CPAM, …), développé dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique des patients atteints d'un Syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile - PréDuSED : https://urlz.fr/drCp - Commande possible auprès de LADAPT du Rhône : https://urlz.fr/dNCJ

Tutoriel sur le Dossier Médical Partagé de la filière FAI²R : https://www.fai2r.org/les-tutos/tutoriel-dmp

Tutoriels réalisés par La Suite Necker : « Prendre un rendez-vous et se présenter seul à l'hôpital », « Le transport pour aller à l'hôpital », « Les différences entre hôpital pédiatrique et hôpital adulte » https://urlz.fr/bEuD

GETHEM - Filière Muco-CFTR : https://urlz.fr/dMI9, le site internet du Groupe Education THérapeutique Et Mucoviscidose. **Thématique psycho-sociale :** discuter des problèmes rencontrés dans la gestion de sa santé avec son entourage : si on en parlait ? : https://urlz.fr/cT6Z

Fiches d'information réalisées par la filière SENSGENE : https://urlz.fr/drCv



Plateforme Maladies Rares Infos Service pour mieux connaître les dispositifs existants : https://urlz.fr/drCA

Gérer soi-même les contraintes de la vie

En lien avec le quotidien

« Nous on a la vie de tout le monde et en parallèle on a notre vie de malade chronique. En fait si seulement, on pouvait un petit peu nous alléger sur la vie de tout le monde ou sur la vie de malade, on pourrait mieux vivre. (…) Par exemple il y a des jours où je ne peux pas aller faire des courses, je ne peux pas faire le ménage de ma maison, je ne peux pas cuisiner donc je ne mange pas… »

« On n'est pas si libre que ça parce qu'on a cette pathologie-là qui fait qu'on a besoin d'être assisté, qu'on peut pas faire tout tout seul, qu'on a besoin d'aide. Et en fait se dire qu'on a besoin d'aide, pour ma part, ça me gêne parce que je me dis que j'ai pas besoin d'aide, que je peux y arriver toute seule, alors qu'au final si. »

« Auto-gestion c'est savoir gérer les différents trucs de la vie, la banque, les courses, les papiers administratifs, son ménage, enfin tout… pour avoir une vie carrée qui tourne bien. »

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

Gérer les contraintes du quotidien

- Identifier **l'impact de la maladie et des traitements** sur le quotidien
- **S'organiser**, planifier le quotidien, les choses à faire (repas, ménage, etc.)
- **Pouvoir se faire aider** : famille, amis, associations, professionnels…

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

Des activités éducatives pour :

- Réfléchir sur comment on voit **le fait d'être aidé**, se questionner sur ce qu'est **l'autonomie** : c'est différent de « faire tout(e) seul(e) »
- S'exprimer et échanger sur l'impact **de la maladie et des traitements sur les activités du quotidien** et rechercher ensemble des solutions possibles
- Développer ses **capacités à résoudre des problèmes**

Gérer soi-même les contraintes de la vie

En lien avec le quotidien

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **Laisser la place aux échanges sur le quotidien**
- **Faciliter l'accès à des supports/services pour alléger la vie quotidienne**, individualisés, en fonction des besoins

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Outil COMETE (**COM**pétences psychosociales en **E**ducation du Pa**T**i**E**nt) qui comprend des fiches méthodologiques pour animer des ateliers et des jeux de cartes (émotions, valeurs, situations, aides, etc.), en particulier les fiches n° 11-18-36-39 : https://urlz.fr/6nkp

Gérer soi-même les contraintes de la vie

Gérer le stress

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

Gérer le stress au quotidien

- **Distinguer le stress** généré par la maladie, par moi, par mon entourage
- Savoir l'évaluer : **repérer les « stress masqués »**
- Trouver des **moyens de limiter le stress**, de mieux y faire face

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

Des activités éducatives pour :

- **Comprendre les mécanismes du stress**, identifier comment il se manifeste chez soi, ses sources, ce qui l'apaise, etc.
- **Découvrir et expérimenter des moyens** de mieux gérer son stress – *Exemples : séances de relaxation, sophrologie, méditation, remédiation cognitive, etc.*

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **Échanger autour du stress** en consultation

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Outil COMETE (**COM**pétences psychosociales en **E**ducation du Pa**T**i**E**nt) qui comprend des fiches méthodologiques pour animer des ateliers et des jeux de cartes (émotions, valeurs, situations, aides, etc.), en particulier la fiche n°10 : https://urlz.fr/6nkp

Avoir confiance en soi, être soi

Cette dimension comprend **3 axes :**

- Faire un travail sur soi
- Développer sa confiance en soi
- Faire face au regard des autres

Faire un travail sur soi

« Si on est plus fort psychologiquement, ça aide »

« À l'hôpital, ils s'occupent pas vraiment des réels problèmes qu'il peut y avoir à côté : l'aspect psychologique. L'hôpital ne s'en occupe pas vraiment : quelqu'un peut partir en vrille. »

« C'est agaçant parce qu'on voudrait être comme les autres. Mais le travail de la maladie, c'est en partie de se rendre compte qu'on n'est pas comme les autres mais qu'on peut faire ce qu'ils font, pas tout, mais l'essentiel. »

« Mais en tous cas dans l'ordre hospitalier, jamais ça n'est venu à l'idée de quelqu'un ne serait-ce que de me dire : « OK, comment t'as vécu ça ? Comment tu vis les choses ? Est-ce que tu penses avoir vécu un traumatisme ? Et on va peut-être voir si tu as des problèmes là-dessus et te débloquer au plan sentimental et émotionnel et psychologique. C'est toujours traité l'information physique et pas ce qu'il y a d'autre. »

« En fait ça m'a permis de me dire que je suis pas différente, que je suis comme les autres ou que du moins, malgré mes différences je suis… ben c'est l'égalité en fait, c'est la devise de la France, je suis une personne comme les autres, je suis égale. »

Avoir confiance en soi, être soi

Faire un travail sur soi

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

- Retracer ce qu'on a **vécu avec la maladie**
- **Mettre des mots sur ce qu'on vit**, **réfléchir sur soi**, se questionner
- Distinguer ce qui relève de la maladie et ce qui relève de sa personnalité
- Pouvoir **vivre « en paix »** avec sa maladie et ses traitements
- **Se construire avec ses différences**

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

- **Rencontrer et échanger** avec des jeunes qui vivent aussi avec une maladie pour **se sentir moins seul**
- **Rencontrer des adultes qui ont la même maladie** : voir qu'ils vivent avec, qu'ils ont réussi à progresser avec, qu'ils ont un métier ou une autre occupation
- S'impliquer dans les activités éducatives pour les enrichir, s'engager dans la **pair aidance**

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **Mieux prendre en compte la dimension psychologique** en donnant la possibilité aux jeunes de s'exprimer sur ce qu'ils vivent et en les écoutant. *Exemple : demander : « comment tu vis ta maladie ? »*
- Proposer un **accompagnement psychologique** au sein du service si c'est possible ou en s'appuyant sur un relais extérieur
- À l'arrivée en service adulte, prendre le temps de **faire le point avec la/le jeune** sur où il en est à la fois au plan médical et psychologique

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Outil COMETE (**COM**pétences psychosociales en **E**ducation du Pa**T**i**E**nt) qui comprend des fiches méthodologiques pour animer des ateliers et des jeux de cartes (émotions, valeurs, situations, aides, etc.), en particulier la fiche n°2 : https://urlz.fr/6nkp

GETHEM - Filière Muco-CFTR : https://urlz.fr/dMI9, le site internet Groupe Education THérapeutique Et Mucoviscidose, ressource « **Des mots pour le dire** » : https://urlz.fr/bEY0

Avoir confiance en soi, être soi

Développer sa confiance en soi

« Mais je pense que les personnes avec une pathologie, on a le sens de l'écoute. On a plus cette facilité à être à l'écoute des autres. A les aider, à les comprendre dans toutes situations que n'importe qui. C'est une aide supplémentaire. Par exemple je sais que je suis beaucoup plus à l'écoute, c'est plus facile pour moi. J'aime bien aider les autres, être à l'écoute, et je pense que ça, ça a été forgé avec le temps parce que des personnes ont pris le temps d'être à l'écoute par rapport à moi, donc pourquoi moi je ferais pas de même avec les autres ? »

« Depuis tout petit, j'ai été un peu exclus de tout le monde, du coup, ça m'a permis de me parler à moi-même en fait, et de réfléchir beaucoup plus que certaines personnes qui parlaient à des copains, des copines… ça rajoute une force supplémentaire. »

« Le regard médical il est d'autant plus important pour nous, parce que nous on fait confiance aux docteurs qui nous suivent etc. Et quand on sent que leur regard c'est comme si ils nous croyaient pas, ben logiquement on perd confiance en nous… »

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

- **Se sentir reconnu** par les professionnels de santé, dignes de respect et de confiance
- **Prendre conscience du chemin parcouru** avec la maladie
- Se rendre compte de **ce que la maladie nous a apporté**, de ce qu'on apporte aux autres
- Prendre **conscience de ses forces**

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

- **Raconter ce que l'on a vécu**, les obstacles qu'on a surmontés – *Exemple : récit de vie type Game of Thrones, avec des personnes qui ont des maladies différentes*
- **Rencontrer et échanger** avec des jeunes qui vivent aussi avec une maladie pour se sentir moins seul
- **Rencontrer des adultes qui ont la même maladie** : voir qu'ils vivent avec, qu'ils ont réussi à progresser avec, qu'ils ont un métier ou une autre occupation
- S'impliquer dans les activités éducatives pour les enrichir, s'engager dans la **pair-aidance**
- S'appuyer sur les **associations de patients** et leurs initiatives – *Exemple : association « Nous aussi » dans le champ de la déficience mentale qui porte des actions à valoriser*

Avoir confiance en soi, être soi

Développer sa confiance en soi

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **Faire confiance aux jeunes**, les croire et les prendre au sérieux, en particulier lorsqu'ils évoquent des symptômes qui ne sont pas répertoriés dans la littérature scientifique (lorsqu'on est « en dehors de la checklist »)
- **Pouvoir exprimer qu'on ne sait pas**, qu'on a besoin de faire des recherches complémentaires
- Leur **demander leur avis**, se dire qu'on a le droit de ne pas être d'accord, leur montrer que cet avis compte, s'adresser à eux : qu'est-ce que tu en penses ?
- En tant que professionnel de santé, ne pas avoir peur d'**entrer en relation avec les jeunes**
- Verbaliser le fait qu'ils nous épatent, **valoriser tout ce qu'ils font pour prendre soin de leur santé**, surmonter les difficultés, avancer avec la maladie

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Outil COMETE (**COM**pétences psychosociales en **E**ducation du Pa**T**i**E**nt) qui comprend des fiches méthodologiques pour animer des ateliers et des jeux de cartes (émotions, valeurs, situations, aides, etc.), en particulier les fiches n°24-26-28-29-43-44-45 : https://urlz.fr/6nkp

Communautés de patients sur les réseaux sociaux, exemple :

- **WeArePatients** Histoires de patients et malades : https://wearepatients.com
- **ComPaRe** La communauté de patients pour la recherche : https://compare.aphp.fr

Cartes des forces Positran, notamment utilisées en psychologie positive, ces cartes permettent d'identifier ses forces afin de les utiliser de manière optimale et de renforcer sa confiance en soi https://www.positran.fr/produit/cartes-des-forces/

Faire face au regard des autres

« (…) On m'a dit, tu as de la chance, il y a plus grave que toi. Et là je me suis dit, c'est une personne qui n'a rien qui me dit ça. Cela n'a aucun sens en fait. Cette réflexion je me la suis prise je sais pas combien de fois »

« Je dois décider à qui je fais confiance, à qui je raconte, une partie, l'ensemble, le plus gros… »

« C'est surtout que quand j'ai fait la journée transition, j'ai pu voir différents cas, des personnes qui ont la même maladie que moi, des personnes qui en ont des différentes et cela m'a permis de voir que j'étais pas toute seule et en parlant on a pu voir qu'on avait des symptômes en adéquation, qu'on était d'accord sur des termes, des points, et ça aide parce qu'on se dit qu'on n'est pas seul, on est soutenu. Si ceux qui sont pas malades n'arrivent pas à nous comprendre, au moins, on a quelqu'un qui nous comprend. »

Avoir confiance en soi, être soi

Faire face au regard des autres

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

- **Faire face au regard** des personnes qui ne sont pas malades
- Décider **quoi dire à qui**
- **Se présenter**
- **Comprendre et connaître la différence**
- Comprendre et **connaître les émotions**
- Vivre mieux au **contact de l'autre**

Nous pouvons aider les jeunes à développer leurs compétences pour faire face au regard des autres, donc à s'adapter à leur environnement.

Mais ils nous demandent également d'essayer de transformer avec eux cet environnement pour qu'il s'adapte à eux, les accepte tels qu'ils sont et les prenne mieux en compte.

Par exemple : Communiquer pour changer le regard sur les personnes qui vivent avec une maladie et valoriser leurs compétences.

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

- Rencontrer des personnes qui vivent aussi avec une maladie pour **se sentir moins seul**
- **Se présenter** – *Exemple : méthode en PISTE (P pour Pensée positive, I pour Intonation, S pour Sourire, T pour tête haute, E pour échange de regard avec l'autre)*
- Répondre aux **questions indiscrètes** – *Exemple : la méthode ERD (Expliquer, Rassurer, Distraire) (programme « E… change de regards »)*
- **Connaître et comprendre les émotions**, pouvoir les exprimer et les reconnaître – *Exemples : animations autour des émotions : cartes émotions, Time's up des émotions, analyser une situation (film) (programme « E… change de regards »)*
- Analyser des situations où on a été mis en difficulté et **rechercher des solutions** – *Exemples : Jeux de rôles autour de situations (programme « E… change de regards »)*
- Travailler sur l'**image de soi** – *Exemples : travail avec socio-esthéticienne / Photographie-thérapie (programme « E… change de regards »)*
- Construire des moyens de **communiquer pour changer le regard** sur les personnes qui vivent avec une maladie, valoriser leurs compétences
- S'impliquer dans les activités éducatives pour les enrichir, s'engager dans la **pair-aidance**
- S'appuyer sur les **associations de patients** et leurs initiatives – *Exemple : association « Nous aussi » dans le champ de la déficience mentale qui porte des actions à valoriser*

Avoir confiance en soi, être soi

Faire face au regard des autres

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **Être à l'écoute** de ce que vit la/le jeune, de l'impact du regard des autres sur elle/lui
- Prendre la mesure du **regard de la famille sur la/le jeune**, de ce qu'elle lui dit
- S'appuyer sur l'élaboration du **plan d'accueil individualisé** pour favoriser l'expression du jeune sur ce qu'il vit à l'école et sa réflexion sur **« quoi dire à qui »**
- Faire le **lien avec la médecine scolaire, services médicaux universitaires, médecine du travail** si pertinent
- Si pertinent et si le jeune s'y sent prêt, **intervenir avec lui en milieu scolaire/sur son lieu de formation ou de travail**, pour expliquer la maladie, ses ressorts et conséquences
- Renforcer les liens avec les **acteurs de proximité** du milieu de vie du jeune qui interviennent sur d'autres aspects de son accompagnement, notamment dans le cadre des loisirs

Avoir confiance en soi, être soi

Faire face au regard des autres

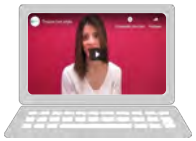
Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Fiches « Tous à l'école »
http://www.tousalecole.fr/

Méthode « En PISTE » développée par l'Association Anna (Association de soutien aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital), impliquée dans l'élaboration du programme « E…change de regard » : https://urlz.fr/drDq

Programme « E…change de regards », développé par AnDDI-Rares, avec un groupe de travail associant soignants, professionnels, associations… : http://anddi-rares.org

Vinz et Lou : Site internet ressource pour aborder des thèmes de société avec les 7-12 (plutôt pour des pré-ados). Une thématique « **Handicap** » : www.vinzetlou.net/fr



Tutoriels réalisés par **La Suite Necker** : « Comment parler de ses médicaments et de son traitement ? » : https://urlz.fr/bEuD

Interviews réalisés par **La Suite Necker** : avec une psychologue, une socio-esthéticienne, une conseillère en image : https://urlz.fr/bEYp

Outil COMETE (**COM**pétences psychosociales en **E**ducation du Pa**T**i**E**nt) qui comprend des fiches méthodologiques pour animer des ateliers et des jeux de cartes (émotions, valeurs, situations, aides, etc.), en particulier les fiches n°20 à 25 : https://urlz.fr/6nkp

Faire des choix, construire son projet de vie

« En dessous des choix, on peut mettre la peur, parce qu'on peut avoir peur de l'échec. »

« Décider de faire ses choix, ça fait peur quand même… »

« Le fait que les personnes malades soient pas bien prises en charge pour les études, en fait elles passent à côté de leur rêve. Moi l'année dernière j'étais dans une école de design. Je rêve de faire du design, mais j'étais malade, j'étais différent, je fais des absences, je tombe parfois… et bien voilà on m'a mis de côté parce qu'on a peur, on a peur… ouh là un malade… »

« Et du coup je me suis mis en auto-entrepreneur (…) C'est un choix pour moi et ma santé, pour plus avoir à me déplacer si je suis fatigué ou autre, je suis chez moi face à mon ordi, cela me simplifie déjà la vie. »

Faire des choix, construire son projet de vie

Ce qui peut être travaillé avec les jeunes

- **Exprimer son projet de vie**, pouvoir en parler
- **Prendre des décisions** en fonction des options possibles, des ressources présentes, des obstacles liés à la maladie ou pas
- **Identifier ce qui est envisageable** et ce qui ne l'est pas
- Faire le **deuil de ce qui n'est pas envisageable**
- Faire face aux obstacles et **rester motivé**
- **Faire évoluer son projet**
- **Connaître ses droits et les ressources** par rapport au travail et aux études (MDPH, médecine du travail, aménagement des épreuves, etc.)

Pistes d'activités éducatives pouvant être proposées

- **Rencontrer des adultes qui ont la même maladie** : voir qu'ils vivent avec, qu'ils ont réussi à progresser avec, qu'ils ont un métier ou une autre occupation / pouvoir bénéficier de l'expérience de personnes qui ont déjà vécu ce parcours
- **Échanger sur ses projets** et avancer dans la construction de ceux-ci - *Exemples : Analyser les options possibles : ressources, obstacles, limites, motivations, pour moi, pour les autres / Jeu de rôle « Avocat du diable » : personnages ó parents, soignants, MDPH, jeune*
- Rencontrer des **conseillers d'orientation** sensibilisés à la situation des personnes ayant des besoins particuliers
- Décider quoi dire, comment le dire, réfléchir à comment **valoriser les compétences acquises** du fait de la vie avec la maladie

Pistes pour l'accompagnement dans le soin

- **S'intéresser aux projets de vie** du/ de la jeune et en parler avec elle/lui
- **Aider la/le jeune à réfléchir à un projet de vie** qui lui donnerait envie d'indépendance
- **Aborder les questions d'envie et d'orientation professionnelles tôt** (afin de ne pas créer de faux espoirs ou frustration en cas d'incompatibilité majeure entre projet professionnel rêvé et les contraintes imposées par la maladie/les traitements)
- **Accompagner les choix** et les réorientations
- **Renforcer les liens avec les acteurs de proximité** du milieu de vie du jeune qui l'accompagnent sur d'autres aspects : loisirs, vie sociale, études, formation professionnelle
- **Faire le lien vers des associations d'étudiants** vivant avec une maladie chronique
- Pouvoir si besoin **« défendre » le jeune auprès des structures** peu accueillantes. Pouvoir expliquer : « il est malade, il ne peut pas faire ça, mais il peut faire cela », banaliser la chose, appuyer
- **Élaborer un « PAI d'adulte »** (existe dans les établissements médico-sociaux)

Faire des choix, construire son projet de vie

Outils, supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement dans le soin et/ou pour les activités éducatives

Outil COMETE (**COM**pétences psychosociales en **E**ducation du Pa**T**i**E**nt) qui comprend des fiches méthodologiques pour animer des ateliers et des jeux de cartes (émotions, valeurs, situations, aides, etc.), en particulier les fiches n°31 à 35 : https://urlz.fr/6nkp

Outil « C'est ma vie, je la choisis » : Livrets et outil numérique d'aide à l'auto-détermination développé par Trisomie 21 France, l'Université de Bordeaux, l'INRIA et l'Université de Mons : www.monprojetdevie.trisomie21-france.org

Outils sur l'orientation professionnelle et la recherche d'emploi pour les personnes en situation de handicap : https://www.monparcourshandicap.gouv.fr et https://handimooc.fr

GETHEM - Filière Muco-CFTR : https://urlz.fr/dMI9, le site internet du Groupe Education THérapeutique Et Mucoviscidose, ressource « **info-intox droits sociaux** » : https://urlz.fr/dMIR

Certaines structures sont peu accueillantes pour les personnes qui vivent avec une maladie ou un handicap : universités, centres de formation, entreprises.

Nous pouvons aider les jeunes à s'adapter à cet environnement peu favorable. Mais ils nous demandent également d'essayer de transformer avec eux cet environnement pour qu'il s'adapte à eux, les accepte tels qu'ils sont et les prenne mieux en compte.

Par exemple : Communiquer pour changer le regard sur les personnes qui vivent avec une maladie et valoriser leurs compétences.

Démarche suivie

Comme précisé en introduction, ce guide a été élaboré selon une démarche participative associant des professionnels réunis au sein d'un groupe de travail, et des jeunes vivant avec une maladie rare. Cette démarche s'est appuyée sur des rencontres en présentiel et à distance (3 rencontres avec les professionnels et 4 rencontres avec les jeunes). En parallèle, des ressources, articles et travaux de recherche ont été recueillis et consultés.

Les participants

Les membres du groupe de travail

Véronique ABADIE (pédiatre, TETE-COU)
Nathalie ALADJIDI (hémato-pédiatre, MaRIH)
Sarah BOUCAULT (psychologue, Brain-Team)
Marie BOURNEZ (pédiatre, AnDDI-Rares)
Aline CAZENAVE (diététicienne, NeuroSphinx)
Célia CRETOLLE (chirurgien pédiatre, NeuroSphinx)
Dominique DEBRAY (hépato-pédiatre, Filfoie)
Elodie DELADRIERE (ergothérapeute, FIMARAD)
Hélène DUFRESNE (cheffe de projet médico-social, FIMARAD)
Emma GATIPON-BACHETTE (chargée de mission, NeuroSphinx)
Sophie GEORGIN-LAVIALLE (interniste, FAI²R)
Corinne GUITTON (hémato-pédiatre, MCGRE)
Caroline IMMESOETE (infirmière, DéfiScience)
Eugénie KOUMAKIS (rhumatologue, OSCAR)
Magalie LADOUCEUR (cardiologue, CARDIOGEN)
Catherine LLERENA (pneumo-pédiatre, Muco-CFTR)
Sabine MALIVOIR (psychologue, FIRENDO)
Florence MENESGUEN (coordinatrice parcours de soins, FIRENDO)
Yann NADJAR (neurologue, G2M)
Robert NOVO (néphro-pédiatre, ORKID)
Gwenaëlle PAPILLON (infirmière, FILNEMUS)
Sonia PAVAN (cheffe de projet, MCGRE)
Amélie PERRIN (infirmière de recherche, Muco-CFTR)
Mélanie ROMIER (infirmière-puéricultrice, FAI²R)
Marine TARDIEU (pédiatre, G2M)
Philippe TOURAINE (endocrinologue, FIRENDO)
Clémence VANLERBERGHE (généticienne, SENSGENE)
Céline VERVUEREN (psychologue, Brain-Team)

Les jeunes

7 jeunes âgé·e·s de 16 à 23 ans, suivi·e·s dans centres de référence maladies rares de différentes spécialités (filières de santé maladies rares FIRENDO, Cardiogen, FIMARAD, SENSGENE, MaRIH et DéfiScience), pris·es en charge en pédiatrie, en service adulte ou en cours de transfert.

L 'équipe d'animation et de recherche

Florence CHAUVIN (chargée de mission à l'Association française pour le développement de l'ETP-AFDET)
Emma GATIPON-BACHETTE (chargée de mission Transition NeuroSphinx et Inter-filières)
Mélanie ROMIER (chargée de mission FAI²R)

Groupe de relecture et de mise en forme

Florence Chauvin (AFDET), Laetitia DOMENIGHETTI (Filière AnDDI-Rares), Charlotte LEJEUNE (Filière FAI²R), Catherine LLERENA (Filière Muco-CFTR) ; Amélie PERRIN (Filière Muco-CFTR), Mélanie ROMIER (Filière FAI²R), Clémence VANLERBERGHE (Filière SENSGENE).

Démarche suivie

Les rencontres

Le tableau ci-dessous rend compte pour chaque rencontre de l'objectif, du contenu et des documents produits.

Rencontres	Objectif / Contenu	Documents produits[1]
Première réunion du groupe de travail Paris, 7 février 2019 23 participants, 1 animatrice	• Faire connaissance • Se mettre d'accord sur nos intentions : ce qui nous a donné envie de faire ensemble un travail sur ETP et transition, les constats de départ ; les finalités de l'éducation thérapeutique pendant la période de transition ; un référentiel de compétence pour qui, pour quoi faire, à quoi ça va servir ?	• **Compte-rendu** de la première réunion • **Google Forms** à remplir par les membres du groupe de travail
Première rencontre avec les jeunes Paris, 6 mars 2019 4 jeunes, 2 animatrices, 1 observatrice **Deuxième rencontre avec les jeunes** À distance, 2 avril 2019 1 jeune, 2 animatrices, 1 observatrice	• Qu'est-ce que ça évoque pour vous le passage vers l'âge adulte ? • Qu'est-ce qui vous aide à l'intérieur de vous pour faire face à tout ça (2è rencontre) ? • Sur quoi les équipes de soin peuvent travailler pour faciliter le passage vers l'âge adulte ?	• Retranscription des rencontres • **Synthèse des résultats** sous forme d'un diaporama
Deuxième réunion du groupe de travail Paris, 16 avril 2019 14 participants, 1 animatrice	Présenter et discuter les résultats des rencontres avec les jeunes Approfondir le travail à partir de la synthèse des résultats – Pour chaque thème : • Quelles seraient les compétences à travailler avec les jeunes ? • Comment s'y prendre dans le soin pour soutenir ces compétences ? • Quelles actions éducatives proposer ?	• Création des 4 groupes de travail

Démarche suivie

Troisième rencontre avec les jeunes Lyon, 24 avril 2019 2 participants, 2 animatrices	• Qu'est-ce que ça évoque pour vous le passage vers l'âge adulte ? • Qu'est-ce qui vous aide à l'intérieur de vous pour faire face à tout ça ? • Sur quoi les équipes de soin peuvent travailler pour faciliter le passage vers l'âge	• Retranscription de la rencontre • Intégration des éléments issus des 3 rencontres avec les jeunes et de la production des 4 groupes de travail sous forme d'un diaporama
Quatrième rencontre avec les jeunes A distance, 16 mai 2019 2 participants ayant participé à la 1ère rencontre à Paris, 3 animatrices	Présentation et discussion afin de recueillir l'avis des jeunes sur ce qui a été produit	• Diaporama commenté par les jeunes
Troisième rencontre du groupe de travail À distance, 28 mai 2019 16 participants, 1 animatrice	Échange sur la base de document de travail transmis en amont	**Document de travail préparé en prévision de la réunion, intégrant :** • Les résultats des 3 premières rencontres avec les jeunes • Les productions issues du groupe de travail dans le cadre de la réunion du 16 avril • Les avis, compléments, propositions issus de la quatrième rencontre avec les jeunes • Les réflexions et propositions comprises dans les réponses au Google Forms (9 participants) **Nouvelle version du socle suite aux échanges au cours de la réunion > la version présentée dans ce document**

[1]**Les documents apparaissant en gras ont été transmis à l'ensemble des membres du groupe de travail**

Démarche suivie

Le travail documentaire : identification de ressources et constitution d'une bibliographie

La démarche a donné lieu à l'identification progressive d'une diversité de ressources qui sont venues alimenter la réflexion et enrichir les propositions formulées dans le socle : descriptifs de programmes d'ETP transition, travaux de recherche en cours, outils et supports pouvant être mobilisés pour l'accompagnement des jeunes.

Les membres du groupe de travail et l'équipe d'animation ont d'autre part mené un travail collectif de constitution d'une bibliographie autour de différentes thématiques :

- **Transfert en service adulte**
- **Adolescence et maladie chronique**
- **Éducation thérapeutique et transition**, éducation thérapeutique chez l'adolescent
- **Pair-aidance en éducation thérapeutique** pendant la transition
- **Compétences psychosociales**, compétences d'adaptation
- **Bien-être, approches complémentaires** dans l'accompagnement des adolescents atteints de maladie chronique
- **Accessibilité universelle et littératie en santé**

Une trentaine de publications ont ainsi été repérées qui viennent nourrir la réflexion et le travail mené.

Ce travail documentaire n'est pas exhaustif et nécessiterait d'être enrichi de manière régulière.

Pour toute demande d'information :

Nous contacter

« Les 5 dimensions de la transition… » De quoi parlons-nous ?

Rebaptisé « Les 5 dimensions de la transition dans le champ des maladies rares. Comment aider les adolescents et les jeunes adultes à développer leur pouvoir d'agir ? » au moment de la mise en forme préalable à sa publication, ce travail était initialement intitulé : « socle de compétences à travailler avec les jeunes patients ».

Le terme « socle » (conservé ci-dessous) fait donc référence au travail d'identification et de constitution d'une base commune de compétences à travailler avec les jeunes (et de ses corollaires : outils, ressources pour y arriver…) ayant abouti à la production de ce livret.

Le cadre du travail sur ce socle a été fixé par le groupe lors de la première réunion, à travers les questions suivantes : Quelles finalités pour l'éducation thérapeutique pendant la transition ? Qu'entend-on par « socle de compétences » ? À quoi souhaitons-nous aboutir ?
C'est ce cadre qui a guidé notre démarche jusqu'à la publication du guide.

Démarche suivie

Les finalités de l'éducation thérapeutique pendant la transition telles que définies par le groupe de travail

Accompagner le jeune dans son auto-détermination

Auto-détermination : Arriver à faire ses propres choix, en conscience
Devenir soi, s'approprier sa maladie
Vivre au mieux avec la maladie

Ce à quoi nous avons souhaité aboutir

Il s'agit d'un socle de compétences possibles autour desquelles travailler :

- avec les **jeunes**
- avec les **parents/proches**, **pour eux-mêmes et pour accompagner les jeunes**. Pour le moment, nous nous sommes concentrés sur les jeunes. Un travail concernant les parents/proches pourra être réalisé dans un second temps.

Pour les accompagner au quotidien et pour pouvoir proposer des actions éducatives, en pédiatrie comme au sein des services adultes, qui répondent à leurs besoins et attentes.

Ce socle doit :

- **être un outil pour faire le lien entre les jeunes**, les parents/proches, les soignants de la pédiatrie et des services adultes
- **être « ouvert »** : possibilité d'y piocher pour travailler de manière personnalisée avec chaque jeune et/ou ses parents/proches
- **être large**, en intégrant les dimensions psychosociales
- **permettre de concevoir des actions « transversales »** qui peuvent s'adresser à des jeunes qui vivent avec des maladies différentes et/ou à leurs parents/proches
- **être évolutif**
- **permettre de proposer des « outils » avec une approche d'accessibilité universelle**
- **prévoir l'implication des jeunes** dans la conception, la mise en œuvre, l'évaluation et l'évolution des activités éducatives proposées afin qu'ils puissent enrichir ce qui est proposé et s'enrichir eux-mêmes
- **prévoir l'implication de pairs aidants** dans les activités éducatives, c'est-à-dire de personnes vivant avec une maladie rare, ressources pour les jeunes et/ou leurs parents/proches.

Il nous faudra identifier ce dont nous avons besoin, en tant que professionnels pour accompagner les jeunes et proposer des actions éducatives adaptées : compétences, moyens, outils, etc.

Références bibliographiques

Ahola Kohut S, LeBlanc C, O'Leary K, McPherson AC, McCarthy E, Nguyen C, Stinson J. The internet as a source of support for youth with chronic conditions: A qualitative study. Child Care Health Dev. 2018;44(2):212-220.

Allaire C. Conception universelle et accès à l'information sur la santé, revue de littérature. Santé Publique France, CNSA : avril 2016.

Baeza C, Janner-Raimondi M. Qu'avons-nous à apprendre des expériences des adolescents malades chroniques ? Education permanente 2013;195:85-96.

CRES PACA. Outil COMETE (Compétences psychosociales en éducation du patient). Livret de l'utilisateur et fiches pédagogiques. 2015. En ligne : http://www.cres-paca.org/a/288/comete-pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient/

Debray D, Goria O, Habès D, et al. Prise en charge des jeunes patients porteurs de maladies chroniques du foie ou transplantés hépatiques suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte : recommandations de la filière de santé Filfoie. mt pédiatrie 2019;22(1):11-18.

D'Ivernois JF, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011;3(2):S201-S205.

EHESP. Le pourvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Actes du séminaire Empowerment. Editions EHESP, janvier 2018.

Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques a` l'adolescence : comprendre pour agir. Archives de pédiatrie 2008;15:89-94.

Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser. Recommandations. Juin 2007.

Lemerle-Gruson S, Méro S. Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins. Laennec, 2010;3(58) :21-27.

Le Rhun A. Liste de compétences d'adaptation pour les adolescents/adultes porteur de la mucoviscidose. Document de travail 2012. En ligne : https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/index.php/referentiels-et-outils/referentiels-de-competences

Luis E, Lamboy B. Les compétences psychosociales : définition et état des connaissances. La santé en action 2015;431:12-16.

Malivoir S, Courtillot C, Bachelot A, Chakhtoura Z, Téjédor I, Touraine P. Un programme d'éducation thérapeutique centré sur la transition des patients, avec endocrinopathie chronique, entre les services d'endocrinologie pédiatrique et adulte. Presse Med. 2016;45(5):e119-e129.

Malivoir S, Gueniche K. Child-Adult transition – Adolescence: when illness appears. Polak M, Touraine P (eds): Transition of Care: From Childhood to Adulthood in Endocrinology, Gynecology, and Diabetes. Endocr Dev 2018;33:10-16.

Références bibliographiques

Miauton Espejo L, Klaue K, Michaud PA, Narring F. Adolescents porteurs d'affections chroniques : la parole aux patients. Rev Med Suisse 2004; 2504.

Mazur A, Dembinski L, Schrier L, Hadjipanayis A, Michaud PA. European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from pediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. Acta Paediatrica 2017;106(8).

ORKID. Programme pour l'optimisation de la prise en charge des patients atteints de maladies rénales (chroniques) ou transplantés rénaux suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte. Recommandations générales élaborées par le groupe de travail Transition de la filière ORKID maladie rénales rares, 2017. En ligne : https://www.filiereorkid.com/le-programme-de-transition-enfant-adulte-orkid-est-en-ligne/

Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. Enfances & Psy 2014;3(64) :45-56.

Ruel J, Allaire C, Moreau AC, Kassi B, Brumagne A, Delample A, Grisard C, Pinto da Silva F. Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018 : 116 p.

Touraine P, Polak M. Challenges of the transition from pediatric care to care of adults: "Say Goodby, say Hello". Polak M, Touraine P (eds): Transition of Care: From Childhood to Adulthood in Endocrinology, Gynecology, and Diabetes. Endocr Dev 2018;33:1-9.

Tran VT, Riveros C, Péan C, Czarnobroda A, Ravaud P. Patients' perspective on how to improve care of people with chronic conditions in-France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort. BMJ Qual Saf 2019;28:875-886.

Vajro P, Fischler B, Burra P, Debray D, Dezsofi A, Nuzio SG et al.. The Health Care Transition of Youth With Liver Disease into the Adult Health System: Position Paper from ESPGHAN and EASL. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2018;66(6):976-990.

Vernet C. L'Adolescence, La Maladie Chronique, L'Education Thérapeutique... Mémoire de Diplôme de Formation Continue en Education Thérapeutique du Patient. Faculté de médecine, Université de Genève : 2014.

Sudres JL. Efficacité d'un programme d'art-thérapie pour adolescents obèses. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2016;8(2):20106.

Watson A, Harden P, Ferris M, Kerr P, Mahan J, Ramzy M ; International Society of Nephrology; International Pediatric Nephrology Association. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). Kidney Int. 2011;80(7):704-7.

Wiemann C, Graham S, Garland B, Hergenroeder A, Raphael J, Sanchez-Fournier B, Benavides J, Warren L. Development of a Group-Based, Peer-Mentor Intervention to Promote Disease Self-Management Skills Among Youth With Chronic Medical Conditions. J Pediatr Nurs 2019;48:1-9.

www.afdet.net • www.etpmaladiesrares.com • www.transitionmaladiesrares.com

filières de santé maladies rares

Les 5 dimensions de la Transition dans le champ des maladies rares

Groupe ETP-Transition Inter-Filières de Santé Maladies Rares • Janvier 2020