

Groupe de réflexion "Arc en ciel" sur la transition des adolescents atteints de maladie chronique

UTEP catalyseur pour regarder dans la même direction

OBJECTIFS

Favoriser la transversalité autour d'un thème emblématique : l'adolescence avec une maladie chronique.
Animer une réflexion sur le plan territorial autour d'actions éducatives spécifiques à la transition.



Cathy Llerena
UTEP CHU Grenoble Alpes



Mise en place d'un groupe de réflexion répondant aux critères de transversalité (adulte et pédiatrie), pluriprofessionnalité, territorialité (Isère, Savoie, Hte-Savoie)

Nécessité de croiser les regards



CONSTATS

- 👁️ L'adolescence est une étape connue de tous, mais biaisée par nos représentations et idées reçues.
- 👁️ Les patients voient leur maladie chronique s'aggraver durant leur adolescence, les causes sont plurifactorielles mais l'adolescent malade étant souvent montré du doigt considéré comme le responsable de cette aggravation.
- 👁️ Deux approches différentes : le monde «merveilleux» pédiatrique et le monde «pragmatique» adulte.
- 👁️ Souvent la transition est mise en place de manière intuitive : plus adaptée au contexte du soin que celui du patient.
- 👁️ Forte implication de l'UTEP de Grenoble (sujet de master et mise en place d'une étude SAFETIM (Suivi des Adolescents, Famille et Equipe pour une Transition Idéale dans la Mucoviscidose).

Septembre 2015



Septembre 2017

ACTIONS

- 3 à 4 rencontres par an.
- 👁️ Chaque équipe (diabète, MICI, angioedème, drépanocytose, mucoviscidose...) présente son contexte, ses attentes, ses freins et leviers .
- 👁️ Apports fondamentaux : approche psychologique, éclairage d'un point de vue neuropsychologique, analyse bibliographique et état de l'art,.
- 👁️ Animation d'un séminaire sur la transition ouvert aux acteurs ETP de l'Arc Alpin.
- 👁️ Élaboration d'un «**classeur / passage protégé.** »



Regardons dans la même direction

IMPACT

Thème fédérateur.
Opportunité pour les équipes de se questionner sur leurs pratiques (qualité, APP).

Transition :

mouvement continu complet et coordonné entre les soins pédiatriques, axé sur le développement et la croissance avec une grande interface parentale, et les soins aux adultes centrés sur l'autonomie, l'insertion dans la vie socioprofessionnelle et la procréation.

(C. Guittou, Enfance Psy 2014)

DIFFICULTÉS

maintien de la motivation ,
pas de relais au niveau institutionnel

Classeur "Passage protégé" transversal destiné aux soignants pour s'approprier mieux la période de transition
A adapter aux spécificités de chaque maladies
Contenant les rappels des temps clefs de l'adolescence, trames de BEP, séances ETP, outil spécifique à l'adolescence comme des questionnaires de «prétitude» (ado/parent)