



GETHEM

GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu du 24 septembre 2020 en visioconférence

Adolescence et transition

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participant.e.s

J Beretti (psychologue Bordeaux), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), A Challan Belval (psychologue Trousseau), C Dary (kiné Nantes), A Dirou (médecin Roscoff), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), S Dusserre (Directrice département Qualité de vie Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), A Ladaurade (médecin Besancon), AC Lauwers (diet Dunkerque), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), A Montagne (psychologue Lyon), M Morsa (LEPS), C Ohlmann (médecin Lyon), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), A Pesle (psychologue Robert Debré), D Pougheon (Coordinatrice programme qualité, parent), S Therouanne (IDE coord ETP Reseau 59-62), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg), M C Werck Gallois (médecin Lyon)

PRESENTATIONS ET ECHANGES

- i. **ETP et adolescence : Maxime Morsa** (LEPS Université Sorbonne Paris Nord)
- ii. **Présentation de l'étude SAFETIM Véronique Vion Genovese** (Themas, Université Grenoble Alpes)
- iii. **Discussion**
 - ✓ Apprentissage par les pairs lors de PEC à Roscoff (hospitalisation permettant des échanges informels, de façon non organisé par les soignants) -> transformation magique des jeunes grâce aux rencontres et partages avec les autres, l'apport des pairs est jugé primordial car ils ont un recul qu'ils transmettent
 - ✓ A contrario : échec sur le plan du recrutement d'un programme spécifique post transfert 18-20 ans mais l'impact majeur des modulateurs sur leur santé leur fait dire ne plus avoir d'envie de faire de l'ETP « lâchez nous un peu » Echec aussi pour d'autres séances qui ont demandé beaucoup de travail aux équipes (soirée avec activités, rencontres avec des pairs...) pour rien
 - ✓ Place des parents importante avec atelier pour les parents de jeunes mais pas de retour car soirée annulée
 - ➔ **Ce qui questionne le parcours éducatif et sa place dans la transition**
 - ✓ Les modalités d'organisations ont été abordées. L'expérience des CRCM mixte montre une grande souplesse, avec un âge de transfert plus tard plus adapté à l'envie du jeune ou à sa prétéitude
 - ➔ **Date du transfert dépendante du degré de prétéitude**
 - ✓ L'impact des réseaux sociaux n'a pas été étudié dans la muco mais son utilisation très répandue (FB, Insta...) permet en toute logique de penser que le jeune trouve soutien, partage, ressource, cela lui permet en une question d'avoir une réponse rapide (cela questionne les sources)
 - ➔ **Place des NTIC**

- ✓ Rôle des associations tq Vaincre : faciliter des rencontres entre tous. Le retour de SAFETIM montre qu'il y a un impact favorable des parents impliqués dans le monde associatif auprès de leur jeune
 - ✓ Adolescence comme porte d'entrée (et non la muco) : Lieux de transition (la suite Necker, le passage Lyon...) = lieux intéressants mais pas évalués et pas forcément adaptés. Les cs de spécialistes de la médecine de l'adolescence permettent d'avoir un autre regard un autre angle dans le soin car aborde toutes les dimensions de l'ado (quête identitaire, consommation, sexualité...)
- iv. **Ebauche de plusieurs parcours éducatifs** plus que des séances éducatives car inclut la dimension de temporalité (cf ppt Maxime Morsa)

➔ **Se construire en tant que personne**

Ce qui marche c'est l'expérience « *je teste mes limites, je me ramasse* »

Phase d'adaptation qui peut être très longue et cela se termine quand le patient réalise par expérience que la muco prend plus de place que celle qu'il veut bien lui donner ou quand la muco est intégrée de façon adaptée à son quotidien (concept de soi et théorie de la centralité de la maladie dans l'identité)

Important : Les jeunes qui ne le font pas ont des transitions les moins profitables

Les soignants doivent aussi se faire violence et accompagner ces expériences mais c'est dur

➔ **Gérer sa santé au quotidien**

Les soignants doivent accompagner ces tests, favoriser, soutenir cet apprentissage expérientiel car très important cela permet des moments d'évaluation +++

Il faut laisser l'autonomie au patient et permettre que le patient explore, fasse des expériences tout en aidant les parents qui ont peur

Dans ce parcours, il paraît important de reposer le diagnostic, de ritualiser la transition en la structurant et en la formalisant

Tenir compte du Projet de vie du jeune « je m'installe seul » ce qui a comme conséquence que tout change (assistance sociale...)

➔ **Maintenir le bon suivi** (non aborder en discussion)

Une ETP « à minima » pour les jeunes ne présentant pas de difficultés ou n'exprimant pas de besoins particuliers.

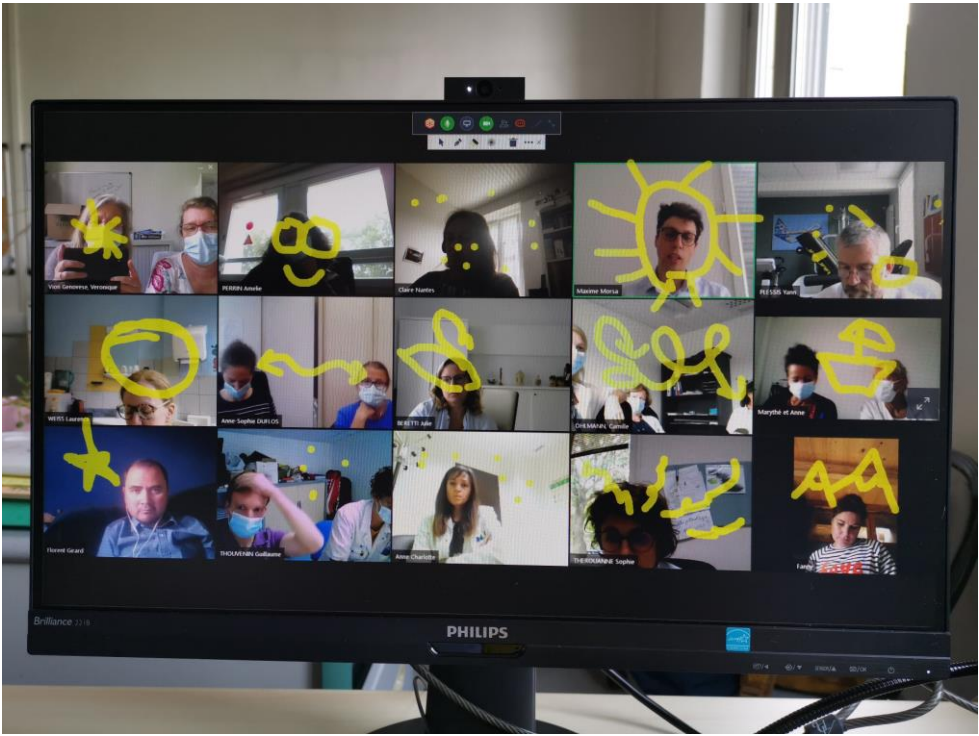
➔ **Autres ... réflexion à poursuivre**

Le sous-groupe « **Adolescence et transition** » va démarrer le 4 décembre, coordonné par Véronique Vion Genovese avec le soutien universitaire de Maxime Morsa (LEPS Université Paris 13)

-> Appel à candidature

Prochaines réunions :

- Vendredi 4 décembre 2020 : Plénière : controverse e ETP et nouvelles technologies de 10h30 à 12h30 + réunion des sous-groupes de 14h à 16h
- Jeudi 21 janvier 2021 : Réunion des sous-groupes
- Vendredi 12 mars 2021 : Plénière : Désir d'enfant, grossesse et parentalité
- Vendredi 9 avril : Réunion des sous-groupes
- Jeudi 17 juin 2021- Plénière
- Vendredi 24 septembre 2021- Plénière



Merci à toutes et tous pour votre participation 😊