

Groupe de travail ETP transition

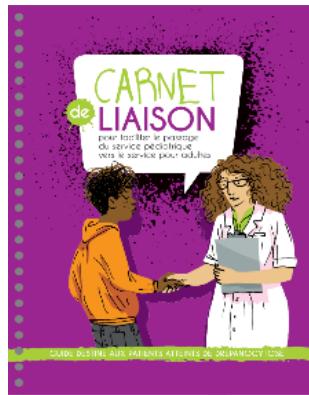
Michel Anselme
Cathy Aristil
Anne Corbasson
Françoise Driss
David Issom
Annie Kandem
Emmanuella Leveillé
Louis Sakho



Outils existants



La drépanocytose
La transition
du service pédiatrique
au service pour adultes



ADODREP S'EVAD IDF

Programme d'un Week-End d'Education Thérapeutique pour adolescents atteints de Drépanocytose en vu de la transition vers le monde des adultes



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 ?

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



+ Site interfilière <https://transitionmaladiesrares.com/l-etp-et-la-transition/>

Réflexion

Constat : Nombreux outils +++.

Peut être difficile pour les équipes de les repérer, de prendre le temps de les choisir / tester.

Décision du groupe :

- Ne pas recréer d'autres outils.
- Rédaction de trames d'ateliers détaillées pour guider les équipes (incluant les outils existants)
- Intégration des patients et/ou aidants partenaire ++
- Différencier les ateliers suivant les tranches d'âges / ou de maturité (évaluée par l'équipe).
- Séquences pour les parents à construire en parallèle

Axes de travail du groupe

Ateliers à construire	Public cible	
Pré-transition	12-15 ans	Parents des 12-15 ans
Transition	16 -18 ans	Parents des 16-18 ans
Post transition	18-25 ans	Parents des 18-25 ans

Fils conducteurs :

- Scolarité, orientation professionnelle, débuts dans le monde du travail.
- Compétences psycho-sociales, notamment la confiance en soi.

Début des travaux : atelier pré-transition

Reprise des ateliers effectués par le CHIC pour les jeunes de 12 à 15 ans, découpés en 3 séquences :

I- Maladie

II - Adolescence

III- Scolarité

Remarques :

- Équipe formée à l'ETP
- Animateurs extérieurs
- Privilégier des séances en groupe aux Séances individuelles
- Séances ETP extérieures à l'hôpital

I- Maladie

Représentation et vécu de la maladie à travers un atelier expression :

- Retentissement psycho-social (famille entourage ...)
- Retentissement sur le vie quotidienne
- Technique du métaplan suivi de discussion
- Questions -réponses

Les différents Outils

- Questionnaire d'évaluation des connaissances de la maladie (début et en fin de séances)*
- Questionnaire d'évaluation qualité de vie
- Les brochures (voir catalogue ROFSED ; Adolescence transition et santé (édition filière, livret transition Novartis...))
- DREPAMOME DVD, DREPANORIGINE, DREPANORISK, Professeur DREPANO , Mallette DREPACURE

Remarques : Rendre les questionnaires interactifs grâce à des applications type loomio, wooclap ou sidlo.com

Coût = wooclap : 84 euros par an ; loomio : 216 euros /an.

Voir avec filière possibilité de financement ?

II- Particularité de l'adolescence

- Sensibiliser à cette période de transformation physique et psychique (jeunes et parents)
- Le côté amplificateur de la maladie
- Introduction à la transition
- Introduction à la sexualité (ex : Dr ALAA Cheiklelard uro-gynéco-pédiatre Necker)
- Problématique de la puberté (retard pubertaire)

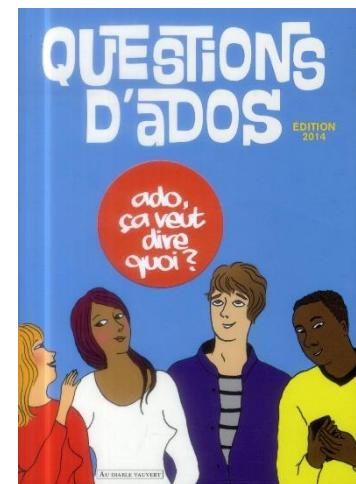
Réflexion sur les outils :

- Le sexe BINGO (cf Benoît Meunier)
- Question de l'adolescence

Ressources :

- Espaces santé jeunes, maisons des ados
- Sites : www.filsantejeunes.com, www.onsexprime.com

Questions d'ados (amour-sexualité)



III - Scolarité et orientation scolaire et professionnelle

But :

- **Sensibiliser les patients** et les rendre acteur de leurs projet de vie scolaire et professionnelle
- **Sensibiliser leurs parents**

1) Atelier Expression => État des lieux :

- Que représente l'école pour vous ?
- Les centres d'intérêt de chacun : mieux se connaître
- Ce qu'on aime, ce qui nous motive, nos points forts, nos points faibles
- Questionnaire
- Retrouver l'outil ou créer un outil qui matérialise ces différents centres d'intérêts

(Aimer bouger, avoir le sens du contact, aimer les langues, protéger la planète, aimer dessiner, communiquer, conduire, piloter, réparer, bricoler, aimer la nature, être accro au multimédia, travailler dans le bâtiment, s'occuper d'animaux, aimer la mode, être aux commandes, être utile aux autres, s'occuper d'enfants, aimer le commerce, être branché ou branchée high-tech, faire des expériences, soigner, aimer le sport, travailler dans l'audiovisuel, faire respecter la loi, travailler de ses mains, aimer les sensations fortes, travailler dans le spectacle, faire la cuisine, esthétique, aimer enseigner,...)

III - Scolarité et orientation scolaire et professionnelle

2) Les différents secteurs de métiers (les lister ...)

Exemple : secteur de l'enseignement, secteur paramédical et aide à la personne, secteur restauration et hôtellerie,

- Outils qui existent ou qu'on crée
- Intervenants extérieurs des différentes professions (professionnels ou patients ressources , professionnels de l'enseignement)
- Concevoir ou récupérer des fiches métiers existants
- Elaborer une trame globale de fiche métier (fiche complète et concise)

Exemple fiche métier

Diététicien

DESCRIPTION :

Spécialiste de l'alimentation, le **diététicien** veille à l'équilibre des repas des personnes, en fonction de leur état de santé, leur mode de vie ou encore de leur âge... Il doit aussi expliquer les meilleures habitudes alimentaires.

S'il peut travailler en libéral et recevoir des personnes envoyées par un médecin pour des problèmes de poids ou encore de diabète, le **diététicien** est également habitué à intervenir à l'hôpital pour des missions de conseil et d'éducation en matière de nutrition.

Compétences et Qualités :

Connaissances en biologie, Capacités d'écoute, Pédagogie et fort relationnel, Disponibilité, Précision et rigueur

FORMATIONS :

BTS Diététique (Bac+2) et le BUT (ex-DUT) Génie biologique, option diététique (Bac+3).

D'autres formations spécialisées permettent également de devenir diététicien.

Les débouchées du métier :

Les hôpitaux publics et privés et les établissements de santé représentent les plus importants gisements d'emplois. De nombreuses opportunités existent cependant dans la restauration collective et dans l'industrie agroalimentaire. Certains diététiciens exercent également au sein de centres sportifs, de thalassothérapie ou de balnéothérapie. Si les débouchés sont intéressants dès le Bac +2, un Bac +3 permettra une insertion professionnelle plus rapide.

III - Scolarité et orientation scolaire et professionnelle : Les différentes ressources

- PAI
- Outils DREPASCOL
- MDPH- enseignant référents
- Aménagements scolaires et professionnel
- Les différents organismes d'orientations
- Les différentes d associations de soutien scolaire, bénévole (croix rouge.. l'école a l'hôpital l'association ESSA
- Le médecin scolaire - infirmière scolaire
- L'assistante sociale
- CIO collège
- Psychologue scolaire
- L'équipe enseignante