

**ANNEXE 1 des travaux concernant les adolescents atteints de maladies
chroniques lors de la transition
VERBATIMS PAR THEMES**

Thème 2. Les parents et la fratrie.

Jeunes patients

« je n'ai pas eu d'informations (ne savait rien sur les symptômes) ni d'annonce et mes parents non plus »

« je veux partir à l'étranger, mes parents me laissent partir. Je gère les traitements depuis que j'ai 11 ans, ils me font confiance »

Parents

« l'acceptation de la maladie chronique est différente quand ça nous tombe dessus et que ça change la vie » [en parlant du diagnostic pendant l'enfance (et non à la naissance) de certaines maladies, qui nécessite une transformation de la vie]

Soignants

« il faut que le parent ait un espace pour exprimer ses frustrations autour de la transition »

« ça implique le fait d'être en adéquation avec les connaissances actuelles sur le devenir des enfants »

Thème 3 la relation de soins

Jeunes patients

« je n'ai pas eu d'information et d'annonce et mes parents non plus »

« en consultation à chaque fois je me fais engueuler »

« on me parle mal, on ne m'écoute pas »

« en adulte c'est autrement qu'en pédiatrie, ils sont toujours pressés débordés »

« pour moi, en adulte c'est super, mon médecin j'ai du mal à pas le tutoyer »

« on m'envoie en dermato, en gyneco, mais je voudrais voir une nutritionniste depuis des années »

« mon médecin manque d'écoute ».. « je lui ai dit l'effet du stress sur mes symptômes et je me suis faite envoyer « bouler », j'étais choquée » (jeune fille atteinte de maladie intestinale chronique)

« la fatigue ça n'intéresse pas les médecins, ils ne s'intéressent qu'à l'urgence »

« on ne m'entend pas, et on doit tout chercher nous-mêmes »

« le kiné, ça va. Les compétences médicales mais aussi l'écoute » jeune atteint de mucoviscidose

« on parle des personnes comme leur maladie : t'as vu la 504 [n° de chambre] ou « le cancer du colon » »

« un médecin qui informe, explique, c'est la confiance à 100% »

« le changement [transition] c'est un peu compliqué ; c'est moi qui voulais partir en adultes, ça s'est très bien passé, j'ai un médecin exceptionnel, on a construit une complicité »

Parents

« Il faudrait dire aux parents de ne pas répondre quand les soignants s'adressent à eux et pas aux enfants » [en cs de pédiatrie, alors que l'enfant est en âge d'échanger]

« Si les proches disent : si tu as su, tu as pu, tu vas savoir, tu vas pouvoir » [en parlant du renforcement positif]

« ma fille adorait son pédiatre, la transition fut un choc pour elle, il n'y a pas eu de consultation avec les 2 médecins côte à côte, elle s'est sentie un objet de transfert »

« la transition a été préparée un an en pédiatrie. Puis, il y a eu un pb de communication avec le médecin d'adultes, il semblait en situation de déséquilibre. Ça devrait être plus progressif. »
« la relation de soin depuis le début de la maladie c'est important pour acquérir la confiance des jeunes et des parents »

Soignants

« si on veut que ça marche puisqu'on a pas été formé, il va bien falloir que le jeune explique à son nouveau médecin ce qu'il sait, qui il est » un spécialiste pour adultes
« écoute moi, on peut difficilement le dire à son médecin, on change de médecin. Est-ce que ça s'apprend de dire « la relation que nous avons ne me convient pas » ? à la transition peut être ? après 2 ou 3 consult si ça ne convient pas comment faire ? »

Thème 4 les soignants en pédiatrie et en médecine pour adultes, le parcours de transition

Jeunes patients

« je suis en colère contre les médecins d'adultes, pas contre la maladie »
« mon médecin je me suis toujours tournée vers elle, elle est une ressource ; il n'a pas le flou de la transition, c'est le même médecin on a juste changé de bâtiment » « mon infirmière aussi c'est la même depuis 10 ans, elle est top .. garder le même médecin et la même infirmière ça aide beaucoup, je les remercie » (jeune atteint d'hémophilie sévère)
« le changement [transition] c'est un peu compliqué, moi je voulais partir en adultes, ça s'est très bien passé j'ai un médecin exceptionnel, on a construit une complicité »

Parents

« on ne se projette pas, on se pose pas de question « quand il aura 16 ans », « quand il aura 18 ans », on a la tête dans le guidon [...] les parents ne sont pas toujours en capacité d'envisager la transition »

Soignants

« autant les adultes doivent se former aux adolescents, autant les pédiatres doivent s'informer sur la médecine pour adultes » médecin spécialiste pour adultes
« peu importe le fil rouge [le transiteur] tant que c'est eux [les jeunes] qui peuvent le choisir »

Thème 5 les savoirs utiles des jeunes et la construction de l'autonomie

LES TRAITEMENTS

Jeunes patients

« je m'intéresse beaucoup à la biologie à ma maladie, on a besoin de connaître son ennemi »
« les médecins n'expliquent pas les aspects pratiques de la prise des médicaments »
« L'éducation thérapeutique ? je ne vois pas ... ah si, les cours ! »
« Moi je veux connaître les mécanismes précis de ma maladie, ce qui marche et ce qui ne marche pas chez moi »
« trouver l'alimentation qui me convient, « mon équilibre »
« on veut tout savoir sur les médicaments, les effets primaires et secondaires »
« y a l'infirmière qui m'a donné une valisette pour voyager en conservant les médicaments comme il faut, c'était formidable »

« pour voyager à l'étranger, il faut savoir quels médicaments sont disponibles sur place, comment se les procurer, et comment les faire rembourser »

Les métiers interdits « ça m'a détruit »

Parents

« il faut que l'enfant ait compris ça [sa maladie qui sera à vie] pour comprendre pourquoi on fait une kiné, pourquoi on prend un médicament [...] si je comprends pas je ne suis pas capable d'accepter pourquoi je le fais »

« Comprendre chaque médicament sans faire le tri/pour faire le tri ? »

« quels vont être les moyens pour le jeune de se fournir en médicaments à l'étranger ? »

L'AUTONOMIE

Jeunes patients

« Je veux réaliser mes rêves : ma maladie va-t-elle me l'empêcher ? »

« Je décide, je suis majeure, on ne peut pas me forcer »

les copains « j'ai beaucoup d'autodérision, avec les amis je faisais des blagues sur ma maladie les gens savent pas ce que c'est, j'ai rodé deux ou trois phrases »

« la première fois que tu remplis ton dossier MDPH, tu galères, mais tu vas pas demander toujours à tes parents »

Parents

« moi aussi je veux lâcher, comme l'ont dit les autres »

« Il n'y a pas que l'apprentissage qui rentre en ligne de compte... la confiance en soi, est-ce que ça s'apprend ? »

« Si le jeune n'a pas confiance en soi, il a du mal à percevoir quoi que ce soit d'autre... il est perdu »

« autour de 12 ans ce n'est plus les personnes qui entourent l'enfant, mais l'enfant lui-même qui doit faire la démarche de prendre son traitement au quotidien »

« plus les médecins mettent la pression sur l'âge auquel il faut être autonome et plus ça retarde l'autonomie »

« le parent doit apprendre à transmettre les trucs et astuces bureaucratiques / administratifs »

Soignants

« L'ado a besoin d'être rassuré et valorisé sur ses connaissances »

« le parent doit apprendre à se détacher des fausses idées » médecin spécialiste pour adultes

Thème 6. Ressources et leviers.

Jeunes patients

« Plus jeune je m'étais enfermé dans la musique, ma passion. Quand on jouait à plusieurs, là j'étais comme les autres, ça rééquilibrait »

« [à propos de la moto]: j'ai envie de découvrir, de changer mon quotidien. Aujourd'hui je me sens à l'égal des autres. J'ai envie d'être autonome, de partir »

« La pratique de la danse (pour un autre d'un art martial) m'apporte du plaisir, de la plénitude et de l'accomplissement, et du succès. Je me sens heureux. »

« Mon super pouvoir c'était les études, une force »

« Les amis je n'en parle pas forcément. Très proches oui on en parle, on blague dessus même ; ils savent quoi faire en cas de besoin, j'ai fait des exposés à l'école »

« Vivre à deux, s'épanouir professionnellement et être utile »

« Je prends des antibiotiques tout le temps... c'est le pharmacien qui m'a parlé des probiotiques.. » jeune (ancien jeune dixit) atteint de mucoviscidose

« Je prépare une application destinée aux jeunes pour combler les manques que j'ai ressentis »

*« A partir de face book, nous avons construit un groupe de rencontre, se connaître, en dehors de l'hôpital... 5 administrateurs et une vingtaine de jeunes, c'est récent » jeune atteint d'hémophilie
« Je suis là aujourd'hui par le face book jeunes de l'association... je viens pour dire, d'habitude je ne parle jamais de ma maladie »*

Soignants

« Les professionnels se sont reposés sur les associations de patients pour faire l'éducation thérapeutique en Amérique latine [...] maintenant c'est une lutte de prouver que les soignants et les patients peuvent travailler ensemble » médecin, Chili.

**ANNEXE 2 des travaux concernant les adolescents atteints de maladies
chroniques lors de la transition
Exemples de checklist de transition**

- guide pratique Transition pour la drépanocytose : <http://www.rofsed.fr/>
- <https://www.filfoie.com/wp-content/uploads/2017/01/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-FILFOIE-et-annexes.pdf>
- Evaluation des compétences des adolescents atteints de mucoviscidose (BOBADO):
http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/downloads/ETP-pratique/evaluation/BOB_ADO_juil_17.pdf
- <http://www.sickkids.ca/Good2Go/For-Youth-and-Families/Transition-Tools/Index.html>.
- Royal College of Nursing. Adolescent transition care: guidance for nursing staff.
http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0011/78617/004510.pdf
- Developing the Skills for Growing Up: getting started. <http://hollandbloorview.ca/Assets/website/documents/>
- <http://www.gottransition.org/resources/>
- Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: Ready Steady Go. Arch Dis Child Educ Pract Ed 2015 Jun 10 [Epub ahead of print].