



Centre de référence des Maladies  
Rares  
du Globule Rouge-Marseille

# La transition adolescent /adulte : Devenir un adulte thalassémique

**Durée de l'activité :** 2 heures 30 à 3 heures

**Nombre de participants :** minimum 5 patients âgés de 15 et 18 ans

## **Les intervenants :**

- IDE, coordinatrice du programme ETP (organisation, modération, gestion et rapport de la séance)
- Médecin adulte, service de médecine interne adulte
- Médecin pédiatrie, service d'hématologie pédiatrique
- Psychologue du service pédiatrique
- Psychologue du service adulte
- Patient expert, si possible, ayant déjà effectué sa transition

## **Technique d'animation :**

Métoplan bâti au fur et à mesure de la séance par les psychologues

Mise en situation

Discussion ouverte sous forme de débat questions / réponses entre les patients et les intervenants de l'équipe ETP.

Visite du service « adulte » avec une rencontre avec l'équipe soignante du service adulte

## **Matériel :**

Tableau blanc ou paper-board, post-it, feuilles, stylos en nombre suffisant, marqueurs, boîte (type boîte à chaussures)

## **Pré requis :**

La transition permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre en charge leur vie et leur santé à l'âge adulte. Ce passage doit donc être bien préparé, anticipé, progressif et flexible de façon à permettre une continuité dans l'offre de soins entre les équipes pédiatriques et adultes. La transition est abordée à plusieurs reprises avant la transition effective et dès le début de l'adolescence, lors de consultations, des séances d'hôpital de jour, et par des intervenants médicaux et paramédicaux. Egalement de nombreuses explications et précisions sur ce passage sont données préalablement au patient afin qu'il ne se sente pas brutalement « rejeté du service de pédiatrie » parce qu'il a atteint l'âge de la majorité. Il faut qu'il puisse bien appréhender la transition dans une pathologie chronique où l'avenir sera la réalisation de sa vie d'adulte. En pratique et en complément de la séance d'ETP une consultation de transition est toujours organisée, consultation commune avec le médecin pédiatre et le médecin adulte réalisée dans le service de médecine adulte.

## **Objectif spécifique :**

A la fin de la séance, le patient aura acquis des compétences de savoir être et d'autonomie. Il sera capable d'identifier ses attentes, ses barrières et ses craintes vis à vis du changement de sa prise en charge du service pédiatrique vers celui de la médecine adulte. Il deviendra d'avantage acteur de sa santé et saura développer des processus d'adaptation à sa vie d'adulte.

**Objectif éducatif n°1** je verbalise mes craintes et mes attentes vis à vis de la transition

**Objectif éducatif n° 2** je développe des capacités d'adaptation



Centre de référence des Maladies Rares du Globule Rouge-Marseille

## Introduction :

Accueil et présentation de tous les participants par un tour de table.

Introduction de la séance par les médecins qui expliquent la nécessité et les enjeux de cette transition et leur engagement pour sa réussite.

Brève présentation par le médecin du service adulte du fonctionnement de son service : organisation des consultations spécialisées et des nouveaux correspondants des autres spécialités médicales ou chirurgicales, de l'hôpital de jour, des admissions en urgence, des hospitalisations conventionnelles, des consultations communes. patient prend conscience que les ressources du centre de référence qu'il a connu en pédiatrie sont retrouvées en médecine interne : infirmière référente/coordonnatrice du centre, programme d'ETP, participation aux projets de recherche, circuit du patient établi.

Objectif	Outil /matériel	Déroulé
<b>N°1 Je verbalise mes craintes</b>	Paper board ou tableau post-it, stylos/marqueurs ou boite à lettres.	<p>Demander aux participants de noter d'une part leurs craintes, angoisses et d'autre part leurs attentes de points d'amélioration ou positifs concernant ce passage en service adulte sur un post-it (un mot ou une phrase par post-it). Si le groupe est timide privilégier l'anonymat des réponses (on pourra glisser les réponses dans une boite fermée) ensuite relire les réponses et les classer par groupe : médicales, psychologiques, sociales, familiales. Demander aux patients ce que leur évoque chaque mot/phrase. Cette méthode permettra à chacun d'exprimer son ressenti personnel, de mieux identifier les blocages à cette transition en les exprimant verbalement.</p> <p>Les psychologues seront attentifs aux différents mouvements psychiques qui peuvent se manifester durant la séance.</p> <p>Les freins à la transition généralement formulés sont :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Service et équipe infirmière inconnus</li><li>- Pertes des repères, des liens affectifs, du cadre protecteur de l'enfance, « peur du rituel du passage chez les grands »</li><li>- Sentiment d'abandon de la part des soignants côtoyés depuis des années</li><li>- Difficultés et appréhension pour des situations pratiques : choix des veines pour la transfusion par exemple</li><li>- Craintes du changement de l'organisation des soins et de sa répercussion sur l'organisation de la vie socio-professionnelle et familiale.</li></ul> <p>Réponses attendues pour les points positifs : =&gt; être considéré comme un « grand » : parler en son propre nom, autonomie, indépendance, prise de décision,</p>



		<p>=&gt;discuter des problématiques d'adulte (sexualité, grossesse, argent...) =&gt; Rencontre avec d'autres soignants et patients : être vus d'un œil neuf, tourner la page En cours de séance, les réponses sont à trouver avec les patients. La présence et le discours de patients ayant déjà vécu la transition apportent l'expérience du moment déjà vécu.</p>
<b>N°2 je développe des capacités d'adaptation à la transition : gagner en autonomie</b>	Mise en situation	<p>Demander aux patients de s'organiser en binôme. L'intervenant distribue, à chaque binôme, des petits « scénarios » à propos de patients thalassémiques fictifs qui se présentent pour la première fois à l'HDJ du service adulte pour une transfusion ou en consultation de suivi avec son nouveau médecin adulte (cf. Annexe1). Les participants doivent identifier les difficultés que les personnages rencontrent et les solutions qu'ils pourraient mettre en place pour y remédier.</p> <p>Tour de table : chaque binôme expose au groupe les difficultés et les solutions identifiées pour un personnage. Le groupe peut proposer d'autres solutions.</p> <p>Faire écrire à chaque binôme les messages importants retenus. Relire à haute voix ces messages en demandant au groupe entier de les valider</p> <p>Faire la synthèse en reformulant les ressources exploitées</p>
<b>conclusion</b>		<p>Clore la séance par une visite « organisée » du service adulte.</p> <p>Le groupe entier (patients et intervenants ETP) se rend dans le futur service d'accueil de médecine adulte pour :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Visiter le nouvel hôpital de jour (chambres, salle de soins, salle de détente et de rencontre réservée aux patients) et présentation de l'équipe soignante : infirmiers, aides-soignants...</li><li>- Discuter librement entre les futurs patients, les patients experts et les équipes, autour d'une petite collation offerte aux participants.</li></ul>

## ANNEXE N°1

### Scénarios séance transition

Rayan a 19 ans. Il habite à Marseille chez ses parents. Il suit une formation en management. C'est sa première séance de transfusion à l'HDJ adulte :

- Il se demande comment se présenter à la nouvelle équipe ?
- quelles sont les informations vraiment importantes qu'il doit transmettre à l'équipe adulte ? Comment dire que c'est cette veine là qu'il faut piquer et s'assurer que le sang ne va pas passer trop vite auprès d'une nouvelle infirmière qui pourrait se vexer

Exemple de réponses attendues : Informations sur la vie professionnelle ou familiale, les modalités des transfusions (prémédication, durée, veines « favorites »), les allergies, le traitement chélateur...

Léa a 18 ans. C'est la première fois qu'elle vient seule à l'hôpital sans sa maman. Elle se présente à l'HDJ à 11h pour sa transfusion. Elle est un peu déboussolée parce qu'on lui dit madame et que tout le monde la vouvoie. On lui explique qu'elle n'a pas fait ses RAI la vieille, donc les infirmières n'ont pas pu commander ses poches de sang. On est vendredi, elle est très fatiguée, c'est normal elle est à 8g/dl d'hémoglobine. Elle doit revenir le lundi pour faire ses RAI et ne peut donc être transfusée que Mardi !!! Elle se demande si elle va tenir jusqu'au là !!!

Hai a 20 ans. Il est vendeur chez un concessionnaire automobile. En service pédiatrique, il a pu organiser son planning avec son employeur pour se rendre à ses séances de transfusion toutes les trois semaines. Il se pose la question si cette transition va bouleverser son organisation qui a déjà été difficile à mettre en place.

*Ces ateliers d'ETP ont été élaboré par Imane Agouti, Odile Gosset, Marie-Christine Médard, Sophie Psalti et Isabelle Thuret, CRMR des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies du globule rouge et de l'érythropoïèse de Marseille*