

## **Synthèse de l'atelier « Transition de vie et maladies chroniques : prévenir les ruptures de parcours en renforçant le pouvoir d'agir »**

### **Cadre de l'atelier :**

- Travail en petit groupe à partir de questions afin d'identifier les enjeux liés aux différentes transitions d'âge, à savoir la pédiatrie, l'adolescence et les personnes âgées, dans le développement et le maintien du pouvoir d'agir chez les patients.
- 

### **Enfance**

Question initiale : « Quels sont les enjeux de la relation parents- enfants avec une maladie chronique et comment les professionnels de santé peuvent accompagner les parents à aider leur enfant à développer leur pouvoir d'agir ? »

Les grands enjeux qui ont émergés :

- **Approche globale – enjeux sociaux émotionnels**

- Nécessité d'intégrer tous les acteurs qui entourent l'enfant : hôpital, professionnels de ville mais également école. Créer un réseau de référents professionnels pour accompagner l'enfant et ses parents.
- Veiller à ce que les parents ne deviennent pas des professionnels ou uniquement des aidants, ils doivent avant tout rester des parents.
- Enjeux importants concernant les relations au sein de la cellule familiale : relation parents-enfant, au sein de la fratrie et au sein du couple.
- Soutien particulier à destination des familles précaires afin de limiter les ruptures de parcours.

- **Soutien au développement du pouvoir d'agir de la cellule familiale**

- Aider l'enfant à être autonome dans sa maladie. Point de vigilance : l'autonomie de l'enfant dans la gestion de sa maladie doit être équivalente et cohérente avec son autonomie au quotidien.
- Travailler sur l'acceptation de vivre avec la maladie, du côté de l'enfant et du côté des parents.
- Ne pas réduire l'enfant à sa maladie, préserver autant que possible son enfance. Travailler sur l'inclusion de l'enfant dans le système.
- Recueillir la parole, le ressenti de l'enfant et celle des parents.
- Prévenir les risques de ruptures sociales, professionnelles, émotionnelles au sein de la cellule familiale.

- **Ressources et outils**

- Orienter les familles vers des associations de patient, des groupes de parole, des plateformes de répit, des séances d'éducation thérapeutique du patient.

- Utiliser des outils de communication faciles à lire et à comprendre, adaptés aux enfants.
  - Accompagnement sur l'accès aux droits.
  - Aide à la gestion du parcours de soins.
- 

## Adolescents

Question initiale : « Quels sont les enjeux de la relation de soin à l'adolescence, comment les professionnels de santé peuvent accompagner les adolescents dans la préparation à une vie d'adulte ? Comment les professionnels de santé peuvent aider les parents à ajuster leur posture parentale dans cette période de passage ? »

Les grands enjeux qui ont émergés :

- **Approche globale – enjeux sociaux émotionnels**

- Nécessité d'intégrer tous les acteurs qui entourent l'adolescent : hôpital, professionnels de ville, école (médecin et infirmier scolaire, mise en place d'un PAI), MDA, Mission locale. Créer un réseau de référents professionnels pour accompagner l'enfant et ses parents.
- Relais important à mettre en place entre les services de soins pédiatriques et les services de soins adultes.
- Enjeux importants concernant les relations au sein de la cellule familiale : relation parents-enfant, au sein de la fratrie et au sein du couple.
- Si conflit entre les parents et l'adolescent, possibilité de proposer des médiations en santé.
- Travailler sur les projets actuels et futurs de l'adolescent.
- Travailler sur les notions d'inclusion et de différences, notamment dans le milieu scolaire.

- **Soutien au développement du pouvoir d'agir de l'adolescent**

- Accompagnement des parents sur l'acceptation de vivre avec la maladie, l'évolution de la place de l'adolescent. Partager et négocier les tâches à faire. Pour les parents, faire, laisser faire, rester présents, refaire si nécessaire : qui fait quoi.
- Favoriser l'autonomie et la prise de décision de l'adolescent. Le rendre autonome dans la prise de rendez-vous.
- Mettre en place des temps médicaux individuels si cela est souhaité par l'adolescent.
- Être à l'écoute de l'opposition, de la souffrance, accompagner les expérimentations vis-à-vis de la maladie.

- **Ressources et outils**

- Orienter les familles vers des associations de patient, des groupes de parole, des séances d'éducation thérapeutique du patient.

- Proposer des séjours de répit ou colonies de vacances adaptées.
- Favoriser les échanges avec des groupes de pairs.
- Utiliser des ressources adaptées pour les adolescents, qui ne soit pas trop infantilisantes.

---

## Personnes âgées

Question initiale : « Quels sont, selon vous, les principaux enjeux et leviers pour accompagner les personnes âgées vivant avec une maladie chronique dans leurs transitions de vie, tout en prévenant les ruptures de parcours, en réduisant les inégalités d'accès aux soins et en renforçant leur pouvoir d'agir ? »

Les grands enjeux qui ont émergés :

- **Approche globale – enjeux sociaux, émotionnels et économiques**
  - Information et accompagnement sur les aides disponibles pour les personnes âgées, l'accès aux soins et aux droits.
  - Accompagner les situations de précarités financières notamment.
  - Mise en place d'actions citoyennes par exemple, pour faciliter la mobilité des sujets âgés, souvent isolés géographiquement.
  - Enjeu important concernant la coordination des acteurs médico-sociaux, hospitaliers et de ville, gravitant autour de la personne âgée. Possibilité de faire un socio-génogramme qui est une représentation visuelle des différents acteurs intervenants auprès de la personne, et des rôles de chacun d'entre eux. Il est aussi possible de désigner un référent de parcours santé.
  - Inclure les aidants dans le parcours de la personne avec son accord. S'appuyer sur des référents familiaux.
- **Soutien au maintien du pouvoir d'agir de la personne âgée**
  - Sensibilisation, formation des professionnels aux questions de vieillissement pour limiter la stigmatisation des pertes liées à la vieillesse.
  - Accompagner la personne sur sa capacité de décision.
  - Réfléchir le projet de vie, de soins, de fin de vie avec la personne. S'adapter au rythme de la personne âgée.
  - Accompagner la rédaction des directives anticipées.
  - S'assurer de l'adhésion de la personne à son projet de vie et de soins.

- **Ressources et outils**

- Orienter la personne âgée et ses aidants éventuels vers des associations de patient, des groupes de parole, des séances d'éducation thérapeutique du patient (qui favorisent l'augmentation du pouvoir d'agir).
  - Proposer des séjours de répit.
  - Informer et éduquer les personnes âgées.
  - Proposer des outils adaptés.
  - Proposer des aides et solutions pour limiter l'impact de la fracture numérique, dans un système où de plus en plus de consultation et examen nécessitent une utilisation des outils numériques.
- 

### Éléments clés à retenir ?

L'enfant est en développement progressif. Le rôle des parents est de faire le traitement quand les enfants sont petits, tout en restant des parents éducateurs.

Accompagner les enfants tout au long de leur enfance et acquérir des compétences médicales, psychologiques (comprendre le développement de l'enfant, ses besoins, les attentes possibles), pédagogiques (transmettre à l'enfant les connaissances et les compétences acquises lors du suivi mais également par l'expérience).

Être en confiance avec l'équipe soignante pour partager ses questions, ses doutes et ses expériences.

Reconnaître son enfant comme un enfant ou un adolescent et pas uniquement au travers du prisme de la maladie.

Cohérence entre tous les professionnels autour de l'enfant, de l'adolescente et des familles, communication nécessaire entre les professionnels et les structures.

Ecoute, empathie, rester des professionnels. Avec les adolescents, les accompagner à formuler leurs propositions et ne pas leur imposer.

Accompagner les sujets âgés dans leur vieillissement avec la maladie, accompagner aussi les aidants familiaux.

Former les professionnels, et notamment les professionnels à domicile pour accompagner au mieux ces personnes.

Ecoute, empathie, rester des professionnels avec les personnes âgées.