

# DEUXIEME COURS D'ETE INTERNATIONAL SUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS MALADES CHRONIQUES ET LEUR TRANSITION

LAUSANNE, 29 AOUT-1ER SEPTEMBRE 2017



## INFORMATIONS GENERALES

---

**LIEU:** Campus (Dorigny) de l'Université de Lausanne, Suisse

**TRANSPORT:** Métro (ligne M1) depuis l'arrêt du Flon (place de l'Europe au centre-ville) jusqu'à l'arrêt UNIL-Mouline (durée du trajet ~10 minutes). Les hôtels de Lausanne offrent des billets de transport gratuits à leurs hôtes.

**DATES:** du mardi 29 août au vendredi 1<sup>er</sup> septembre 2017, avec un atelier optionnel le lundi 28 août après-midi

**HORAIRES:** de 8:30 à 17:30 du mardi au jeudi; de 8:30 à 12:30 le vendredi. Atelier optionnel le lundi 28 août de 14:00 à 16:30

**PUBLIC CIBLE:** Professionnels travaillant avec des enfants et des adolescents atteints de maladie chronique (enseignants, infirmières, médecins, psychologues, chercheurs, travailleurs sociaux, thérapeutes, etc.) **Limité à 25 participants.**

**INSCRIPTION** – Jusqu'au 15 juin 2017

**FRAIS D'INSCRIPTION:** 900 Francs Suisses (inclut pauses-café, repas de midi et souper du 31 août).

700 Francs Suisses pour 5 doctorants sur dossier (incluant lettre de motivation, CV et lettre de recommandation de leur directeur de thèse).

Les participants sont tenus de prendre leurs propres arrangements de voyage et hébergement, mais une liste d'hôtels à prix avantageux est donnée sur demande.

**PAIEMENT:** par carte de crédit sur le site <http://lesadoscours.ch/>

Les inscriptions sont acceptées par ordre d'arrivée et ne seront définitives qu'une fois payées.

**MODALITES ET CONDITIONS D'ANNULATION:** Les places sont limitées à 25 participants. Tous les participants doivent s'engager à participer au cours complet. En cas d'annulation, un avis écrit doit être envoyé et des frais administratifs de CHF 100 seront facturés. Le remboursement ne sera plus possible après le 15 juillet 2017.

**CONTACTS ET QUESTIONS:** Prof. Joan-Carles Surís ([joan-carles.suris@chuv.ch](mailto:joan-carles.suris@chuv.ch))

Dre Christina Akre ([christina.akre@chuv.ch](mailto:christina.akre@chuv.ch))

## PROGRAMME

---

LUNDI 28 AOUT (OPTIONNEL)		
14:00-16:30	<b>ATELIER: La recherche avec les adolescents malades chroniques: ce qu'il faut savoir avant de démarrer</b> <b>DESCRIPTION:</b> Les adolescents souffrant de maladies chroniques sont avant tout des adolescents. De ce fait, il ne faut pas considérer comme acquise leur participation à des recherches les concernant. Nous discuterons dans cet atelier des différences entre ces adolescents et leurs pairs ne souffrant pas de maladies chroniques, et nous étudierons les implications pour la recherche en général et pour la constitution d'échantillons en particulier. Les participants sont encouragés à venir avec leurs propres problématiques liées à la recherche afin d'en discuter en groupe.	André Berchtold, Joan-Carles Suris
MARDI 29 AOUT		
8:30-9:00	Introduction, déroulement du cours, présentations	Joan-Carles Suris, André Berchtold, Christina Akre
9:00-10:00	Une vue d'ensemble des maladies chroniques chez les jeunes	Joan-Carles Suris
10:00-10:30	Pause café	
10:30-11:30	Enfants et Adolescents avec des maladies chroniques: les problématiques psychologiques	Alain Deppen
11:30-12:30	Les besoins en santé reproductive des adolescents malades chroniques	Saira-Christine Renteria
12:30-13:30	Repas	
13:30-14:30	Maladie chronique et usage de substances chez les adolescents: tout un cocktail!	Richard Bélanger

14:30-15:30	Que dire aux parents d'adolescents malades chroniques	Christina Akré
15:30-16:00	Pause café	
16:00-17:00	Elèves à besoins de santé particuliers : réalités et défis en 2017	Olivier Duperrex
17:00-17:30	Discussion informelle avec les intervenants	Tous

### MERCREDI 30 AOUT

8:30-9:30	La transition: un long et sinueux chemin	Joan-Carles Suris
9:30-10:30	La prise en charge des adolescents avec un handicap: dépendance et indépendance	Christopher Newman
10:30-11:00	Pause café	
11:00-12:30	Atelier 1 (à choisir entre les ateliers A, B et C)	
12:30-13:30	Repas	
13:30-15:00	Atelier 2 (à choisir entre les ateliers A, B et C)	
15:00-15:30	Pause café	
15:30-17:30	Les 'autres' transitions vers le monde adulte. Table ronde avec les protagonistes.	Animée par Christina Akré

### JEUDI 31 AOUT

8:30-9:30	Comment nous aimerions qu'ils partent	Carine De Beaufort
9:30-10:30	Comment nous aimerions qu'ils arrivent	Isabelle Durieu
10:30-11:00	Pause café	
11:00-12:30	Atelier 3 (à choisir entre les ateliers D, E et F)	
12:30-13:30	Repas	
13:30-15:00	Atelier 4 (à choisir entre les ateliers D, E et F)	
15:00-15:30	Pause café	
15:30-17:00	Le transfert: quand est-ce qu'on est prêt?	JC Suris
19:00	Diner	

## VENDREDI 1<sup>ER</sup> SEPTEMBRE

8:30-10:00	La transition en diabétologie : de la chrysalide au papillon...	Marie Turrian & Stéphanie Roudet
10:30-11:00	Pause café	
11:00-12:00	Devenir adulte avec une maladie chronique : La Suite, un projet innovant pour une transition réussie	Nizar Mahlaoui
12:00-12:30	Evaluation	Tous
12:30	Good-bye (avec sandwich)	

## ATELIERS

### ATELIERS MERCREDI 30 AOUT

#### **A. Les défis de santé chez les enfants issus de la migration internationale** (Mario Gehri)

Description: Les buts de cet atelier sont de réfléchir sur (1) Les problématiques globales de santé spécifiques aux enfants migrants (court, moyen et long terme); (2) Les facteurs de risques pour la santé des enfants migrants, du nouveau-né à l'adolescent; (3) Les compétences transculturelles nécessaires pour prendre en charge des enfants migrants et comment les acquérir; et (4) Les conditions requises pour une intégration réussie dans notre société.

#### **B. L'entretien motivationnel et l'adhérence au traitement chez les jeunes atteints d'une maladie chronique** (Richard Bélanger)

Description: Après avoir revu les défis d'adhérence au traitement auxquels les adolescents atteints d'une maladie chronique sont quotidiennement confrontés, le Dr Bélanger guidera les participants au travers des bases de l'entretien motivationnel afin d'initier avec eux des changements de pratique concrets pouvant soutenir le changement chez leur clientèle.

#### **C. Approches en éducation thérapeutique des enfants et adolescents vivant avec une maladie chronique** (Andrew Dwyer)

Description: Presque 90% des soins pour les adultes atteints d'une maladie chronique sont prodigués sous forme d'autosoins. Ces patients ont besoin de connaissances et compétences dans le domaine de l'autosoin. En parallèle, le concept d'« empowerment » est très important pour motiver les patients dans ces activités et la gestion de leur santé. Pour les adolescents qui vivent avec une maladie chronique, l'acquisition de ces compétences pourrait être compliquée par des facteurs développementaux. Cet atelier va présenter les concepts liés à l'éducation thérapeutique pour des jeunes adultes et mettre l'accent sur le rôle du développement - cognitif, social et également émotionnel. Les participants partageront leurs expériences en matière d'éducation thérapeutique pour les jeunes adultes. Ensemble, nous allons explorer les barrières au développement d'une relation thérapeutique ainsi que les approches envisageables pour surmonter ces défis.

## **ATELIERS JEUDI 31 AOUT**

### **D. Comment préparer l'adolescent et sa famille à quitter une école spécialisée; regard thérapeutique.** (Céline Bigler et Sandrine Balogh)

Description: La Cassagne, home école à Lausanne, accueille des enfants qui présentent une déficience motrice de degrés très variés. Dans cet atelier, nous tenterons d'amener des outils thérapeutiques (Ex. MHaVie) afin de faciliter le départ de l'école spécialisée qui, pour la plupart des familles, est une étape importante après plusieurs années de vie dans ce lieu « protégé ». Nous vous présenterons un projet pilote éducativo-thérapeutique s'adressant aux adolescents de l'école arrivant en fin de scolarité obligatoire.

### **E. Obésité et troubles des conduites alimentaires: Quels facteurs complexifient la transition?**

(Sophie Bucher Della Torre & Isabelle Carrard)

Description: L'obésité et les troubles des conduites alimentaires constituent un problème de santé sérieux chez les jeunes, mais le processus de transition entre les soins pédiatriques et adultes pour ces problématiques a été peu étudié. Le traitement de ces troubles porte sur des composantes somatiques et psychologiques, ce qui nécessite la coopération entre des professionnels de différentes disciplines et renforce la complexité de la transition. Cet atelier a pour but d'explorer les facteurs potentiellement en jeu lors de la transition de jeunes patients atteints d'obésité ou de troubles des conduites alimentaires entre soins pédiatriques et soins adultes en tenant compte de cette complexité.

### **F. Les parents dans la transition: quels sont leurs besoins et quel soutien leur apporter?**

(Christina Akré)

Description: Le but de cet atelier est d'identifier les besoins et les difficultés rencontrés par les parents d'adolescents vivant avec une maladie chronique. Nous utiliserons des vignettes vidéo de parents d'adolescents malades chroniques pour mieux comprendre les préoccupations qui surviennent durant les transitions de leur enfant, que ce soit au niveau psychosocial ou médical. En utilisant un format interactif, nous allons aussi explorer des façons de mieux soutenir les parents tôt dans le processus, ce qui pourra les aider, à leur tour, à soutenir leur adolescent dans sa prise d'autonomie.

## INTERVENANT.E.S

---

- **Dre Christina Akre**, PhD, Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP) et Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Suisse)
- **Mme Sandrine Balogh**, Ergothérapeute, La Cassagne, Lausanne (Suisse)
- **Prof. Richard Bélanger**, MD, FRCPC, Chercheur Clinicien, CHU de Québec, Professeur adjoint de Pédiatrie, Faculté de médecine, Université Laval (Canada)
- **Prof. André Berchtold**, PhD, Institut des Sciences Sociales & NCCR LIVES, Université de Lausanne (Suisse)
- **Mme Céline Bigler**, Responsable des thérapeutes, La Cassagne, Lausanne (Suisse)
- **Mme Sophie Bucher Della Torre**, Diététicienne, MPH, Filière Nutrition et diététique, Haute école de santé de Genève (HES-SO) (Suisse)
- **Prof. Isabelle Carrard**, Docteure en psychologie, Filière Nutrition et diététique, Haute école de santé de Genève (HES-SO) (Suisse)
- **Dre Carine De Beaufort**, MD, Centre Hospitalier de Luxembourg, Service d'Endocrinologie-Diabétologie Pédiatrique (Luxembourg)
- **Dr Alain Deppen**, MD, Unité de Consultation de Liaison, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SUPEA), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Suisse)
- **Dr Olivier Duperrex**, MD, Responsable de l'Unité PSPS (Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire), Lausanne (Suisse)
- **Prof. Isabelle Durieu**, MD, Service de médecine interne, Centre Adulte de la Mucoviscidose, Hospices Civils de Lyon, Université de Lyon, Équipe d'Accueil Health Services and Performance Research (*HESPER*), Lyon (France)
- **Prof. Andrew Dwyer**, PhD, FNP-BC, Institut Universitaire de Formation et Recherche en Soins (IUFRS), Université de Lausanne (Suisse)
- **Dr Mario Gehri**, MD, Médecin chef de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Suisse)
- **Dr Nizar Mahlaoui**, MD, Immunologie Hématologie pédiatrique, Coordinateur médical Programme Transition, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris (France)
- **Dr Christopher Newman**, MD, Privat Docent, Neurologie Pédiatrique et Neuroréhabilitation, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Suisse)
- **Dre Saira-Christine Renteria**, MD, Privat Docent, Unité Psycho-sociale, Consultation de gynécologie pédiatrique et adolescente, Département Femme-Mère-Enfant, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Suisse)
- **Mme Stéphanie Roudet**, Infirmière consultante en diabétologie, Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Suisse)
- **Prof. JC Suris**, MD, MPH, PhD, Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP) et Hôpital de l'Enfance de Lausanne (HEL), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Suisse)
- **Mme Marie Turrian**, Infirmière de transition en diabétologie, Unité d'endocrinologie, diabétologie et obésité pédiatrique, Département Femme-Mère-Enfant, Hôpital de l'Enfance de Lausanne, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) (Suisse)