

RENCONTRE
RÉGIONALE
MALADIES RARES
PACA CORSE



Comment préparer la transition médico-sociale du service pédiatrique au service adulte?

Carole BELINGHER, psychologue, CR Maladies Neuromusculaires, Timone, AP-HM, Pr Attarian (adulte)
Pauline CATILLON, psychologue, CR Maladies Neuromusculaires, Timone, AP-HM, Pr Chabrol
(pédiatrie)

Leslie DION, cheffe de projet, Filière NeuroSphinx, Hôpital Necker
12 Juin 2017 - Marseille



La transition : De quoi parle-t-on ?

- Définition: processus **intentionnel**, **progressif** et **coordonné** visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes
- Cette transition se déroule habituellement vers 16-20 ans. **Aucun critère d'âge strict** n'est établi, la flexibilité et l'adaptabilité sont essentielles. Elle dépend :
 - de la maturité du jeune,
 - du cheminement parental,
 - de sa pathologie,
 - ou du type de handicap.

Les enjeux de prise en charge: éviter les ruptures de parcours

- Cette période peut être l'occasion d'une **rupture du parcours de soins** chez les jeunes.
- La **continuité du suivi social et médical est pourtant primordiale** pour prévenir l'aggravation de la maladie, des troubles et assurer le suivi médical dont il a besoin.

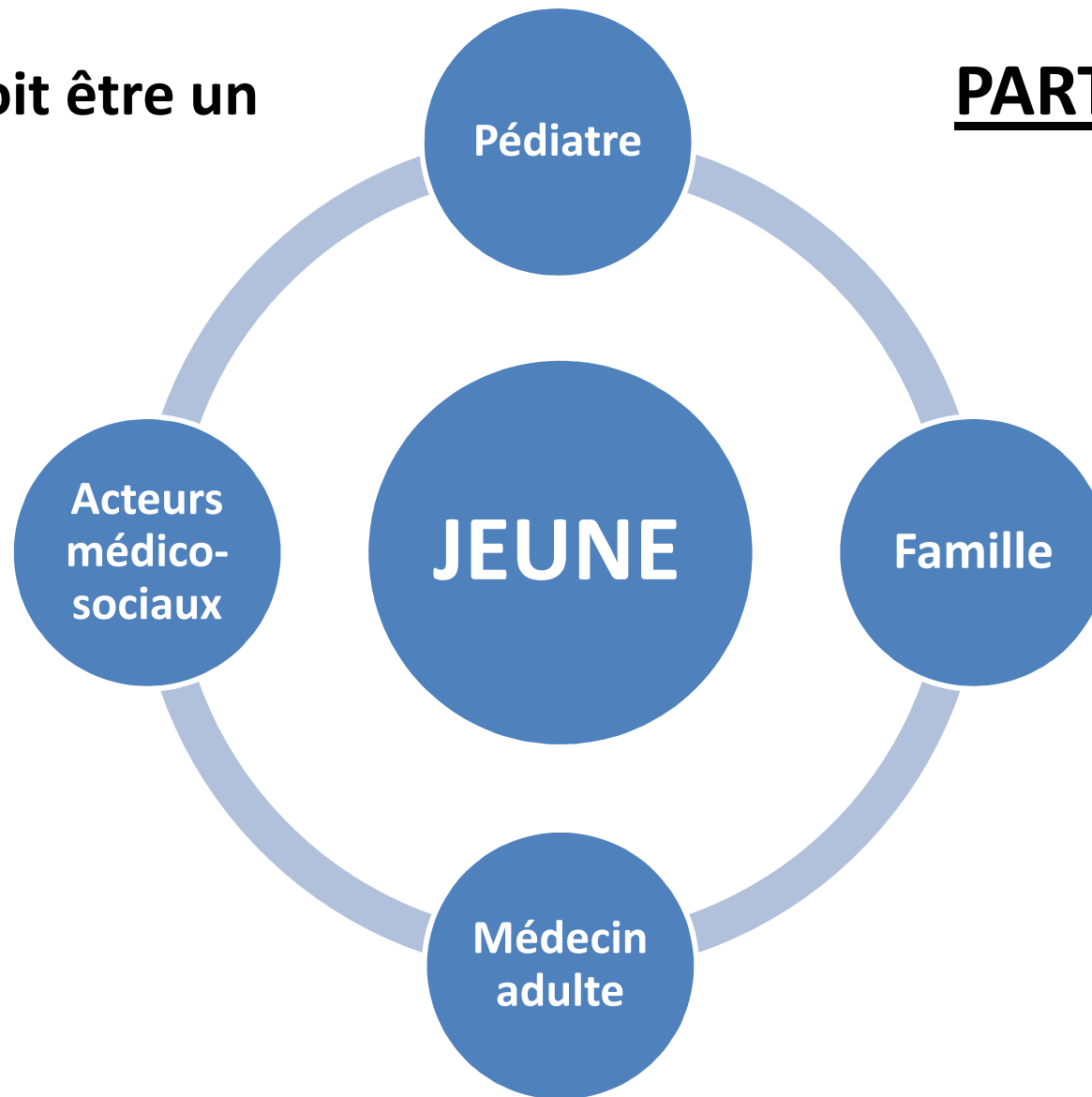
Les enjeux psychiques : séparation et prise d'autonomie

- La maladie **renforce les liens de dépendance** entre l'enfant et ses parents d'un côté, l'enfant, les parents et l'équipe médicale de l'autre.
- A l'adolescence, ces liens renforcés peuvent constituer des **entraves à l'autonomie** désirée.
- **L'ambivalence** des adolescents par rapport à l'autonomie est d'autant plus prégnante face à la maladie : verbalement, ils expriment ce désir mais par leur comportement, ils peuvent inscrire le contraire.

Comment faciliter la transition ? Les grands principes

La transition doit être un

PARTENARIAT



Comment faciliter la transition ? Les grands principes

- **ANTICIPATION**: Elle doit être abordée **suffisamment tôt** (vers 12 ans)
- **FLEXIBILITÉ** et **PROGRESSIVITÉ**: prise en compte de la maturité du jeune, la stabilité de la maladie
- **LIENS** réguliers entre les services pédiatriques et adultes pour assurer le transfert du suivi médical mais aussi et **surtout social**
- **EXPLIQUER** les différences entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte → une base souvent oubliée

Comment faciliter la transition ?

Les actions dédiées

*Depuis quelques années, des **programmes de transition** ou des **actions** visant à **soutenir la transition** se développent dans les hôpitaux:*

- En direction des **jeunes**
- En direction des **familles**
- En direction des **équipes de pédiatrie et d'adultes**

Actions en direction du jeune

Objectif: faire gagner le jeune en autonomie grâce à l'acquisition de compétences et de connaissances:

- Favoriser l'autonomie dans la relation au professionnel: **les livrets/passeports transition** (M3C, MAREP, drépanocytose)
- Favoriser la compréhension de la maladie, des traitements: **quizz, ETP**
- Favoriser l'autonomie dans les démarches administratives: **tutos** « La Suite », **ETP** « je vais devenir assuré social, ce que je dois savoir », **checklists**

Les « tutos transition » de La Suite Necker

LA SUITE
NECKER

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

messages

MESSAGES

TUTORIELS

TÉMOIGNAGES

INTERVIEWS

HELLO

ACTION

1) TUTORIELS

2) TÉMOIGNAGES



Actions en direction de la famille

Objectif: permettre à la famille de trouver une nouvelle place dans la dynamique de prise en charge et de transmettre la responsabilité des soins au jeune

- Pour acquérir des connaissances: **livrets de recommandations**
- Pour (se) rassurer: **guides pratiques, groupes de parole**

Actions en direction des soignants

Objectif: fluidifier le passage et la communication entres les services pédiatrique et adulte pour une continuité de la prise en charge

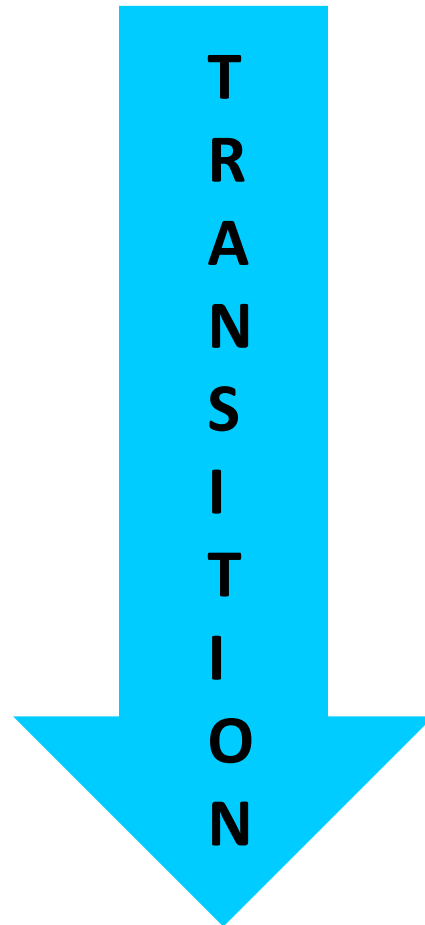
- Formalisation du parcours de transition: **CR Maladies Neuromusculaires de la Timone** (cf schéma diapo suivante)
- Élaboration de recommandations: **M3C, Filfoie**
- **Consultations de transition** avec double présence (pédiatre+adulte)

La transition au CR Maladies Neuromusculaires de la Timone

En amont: préparation du transfert de responsabilité des soins: information, réflexion dans l'équipe

Pédiatrie

- Évocation de la transition avec le jeune et sa famille
- Décision du transfert en staff si conditions réunies
- Si le jeune est prêt → contact de l'équipe adulte
- Transmission des infos médicales/psy/médico-sociales
- Consultation commune pédiatre/adulte



Adulte

- Consultation commune pédiatre/adulte
- 1^{er} bilan: rappel de l'organisation, reprise du parcours, des ATCDS
- 1^{er} bilan en présence de la famille, mais cadre posé: jeune=interlocuteur privilégié
- CR adressé en pédiatrie et au jeune

LEVIERS

- DPI
- Même hôpital
- La même personne gère et coordonne les bilans**
- 1 seul Référent AFM

En aval: poursuite du transfert de responsabilité des soins

Focus sur les « espaces Transition »

Programme transition Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France (Pièces Jaunes) lancé fin 2014: 7 projets soutenus financièrement:

- La Suite (Necker, Paris)
- Espace mutualisé transition (HFME, Lyon)
- TRANSEND (Pitié-Salpêtrière, Paris)
- Projet Papillon (Raymond Poincaré, Paris)
- Le passage (nom à confirmer) (Robert Debré, Paris)
- Espace transition (Jean Verdier, Bondy)
- Espace transition (HEGP, Paris)

**... Et vous, comment faites-vous
pour préparer la transition
médico-sociale ?**