

RENCONTRE  
RÉGIONALE  
MALADIES RARES  
PACA CORSE



## Restitution de l'atelier:

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

12 Juin 2017 - Marseille



Organisé part:



# Présentation de l'atelier

- ❑ **Nombre de participants:** 12
- ❑ **Définition de la transition:** processus **intentionnel, progressif** et **coordonné** visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes
- ❑ **Enjeux pour la prise en charge:**
  - Éviter les ruptures dans les parcours de soin chez les jeunes
  - Assurer une continuité du suivi social et médical
- ❑ **Enjeux psychiques :**
  - Possible « conflit » entre la séparation et le désir de prise d'autonomie : l'enfant malade peut créer des liens de dépendances (parents, soignants)
  - La séparation au moment de la transition peut être compliquée : entrave possible à l'autonomie désirée.

# Comment faciliter la transition ?

- Expliquer au jeune **les différences entre le secteur enfant et le secteur adulte**
- **La communication** entre tous les acteurs **est essentielle**: pédiatre, famille, médecin adulte, acteurs médico-sociaux
- Penser la transition **suffisamment tôt**
- **Rester flexible** sur le moment du transfert, s'adapter à la stabilité de la maladie et la maturité du jeune
- **Liens réguliers** pédiatres/médecins adultes en amont et en aval du transfert

# Les différents projets/actions pour la transition

- **A destination d'un « public cible »:**
  - Les jeunes: livrets/passeports transition, tutos, check-list, programmes d'ETP etc.
  - Les familles: livrets, recommandations, guides pratiques etc.
  - Les équipes médicales: recommandations, consultations spécifiques etc.
  
- **Les espaces physiques dédiées à la transition (ouverts ou en projet):**
  - 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)

# Propositions de l'atelier

- **Essentiel:** identification des médecins correspondants adultes (différences d'expertises entre pédiatres/adultes) et diffusion publique ⇒ **porté par les filières et collaboration avec les associations**
- **Amélioration de la communication** externe et interne (pédiatrie-adulte + au sein du service)
- **Échange des cultures pédiatrie/médecin d'adulte** : ex en pédiatrie: orientation professionnelle (RQTH dès 16 ans), sexualité et reproduction etc.

## Propositions de l'atelier (suite)

- **Encourager les associations** à créer des outils de transition (vécu du terrain) : forum de discussion, documents numériques etc.
- **Cibler des informations « pratico-pratiques »** du type « trucs et astuces » pour les patients et leurs familles