

RENCONTRE RÉGIONALE MALADIES RARES



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

Dr Dominique DEBRAY, FILFOIE

Gwendoline GIOT, AnDDI-Rares

Emilie LE BEUX, FILFOIE

Emma GATIPON-BACHETTE, NeuroSphinx

24 novembre 2017 - Strasbourg



Transition et transfert

Transition :

- processus **intentionnel, progressif** et **coordonné** visant le passage d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes.
- aborde les **besoins médicaux, psychosociaux** et **éducatifs**

Transfert

- point exact dans le temps où la responsabilité des soins du patient est passée aux médecins adulte.
- vers 16-20 ans, pas d'âge précis :
 - flexibilité adaptabilité essentielles.
 - en période de stabilité clinique, psychologique et sociale.
 - Dépend de la **capacité de prise en charge du secteur adulte**

Des enjeux...

... De prise en charge

Eviter les ruptures de parcours : continuité du suivi social et médical primordiale

... Psychiques

Séparation et prise d'autonomie :

- La maladie **renforce les liens de dépendance** : peut 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.

Situations particulières

- **déficience intellectuelle (DI)** : Les parents restent souvent présents auprès de leur enfant même après la période de l'adolescence.
- **maladie métabolique** : transition complexe car très peu de médecins adultes spécialisés.

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
- **PARTENARIAT** : différents professionnels, le jeune, la famille ET médecin généraliste (rôle central)
- **LIENS** réguliers entre tous les acteurs 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
- **CONTINUITÉ** du parcours de soins: partenariat permanent entre les services pédiatriques et adultes

Comment faciliter la transition ?

Les actions dédiées

- En direction des **jeunes (la Suite Necker)**
- En direction des **familles (groupe de parole, préparation des parents pendant les consultations)**
- En direction des **équipes de pédiatrie et d'adultes (référentiel Filfoie)**

DISCUSSION

Des outils facilitant la transition

Des outils existants :

- Jump à la Pitié Salpêtrière
 - 1 journée en hôpital de jour pour le jeune où il va rencontrer tour à tour les différents spécialistes (transfert).
 - Différent de la Suite, qui se situe dans la préparation (transition)
- Classeur/référenciel de l'association Ariane : polyhandicap
- NeuroSphinx : annuaire des correspondants pédiatrie/adulte (MAREP)
- Professionnels à mi-temps sur adulte/pédiatrie (Nancy)
- ORKID : 2 Néphrologues adultes ont un DU en pédiatrie + projet d'outils pour la transition

Des idées :

- Des actions croisées inter-filières (regrouper les ressources)
 - > échanges entre diététiciennes enfant/adulte,
 - > formations croisées

Des besoins en matière de transition

- Besoin de connaissance/formation pour les médecins adultes
- Besoin de personnels mais Manque de moyen donc manque de personnels dédiés (psychologue, diététicienne)
- Manque de temps pour la formation
- Difficulté de transition pour certaines maladies dont l'état de santé se dégrade/évolue à l'adolescence
- Besoin d'équipe de transition médicale mais aussi paramédicale pluridisciplinaire
- Besoin de formation des médecins généralistes : ils sont amenés à suivre en ville de plus en plus de personnes atteintes de MR
- Médecins spécialistes formés à moitié adulte à moitié enfant
- Formation pour appréhender les adolescents
- Consultations communes pour avancer le transfert physique ou téléconsultation
- Hétérogénéité géographique
- Logistique /manque de lits et d'infrastructures d'accueil en urgence au niveau adulte

Les leviers pour faciliter le processus de transition

- Inter-filières : développement d'outils communs
- Lien entre médecin adulte – médecin pédiatre
- Professionnels dédiés : infirmière
- Rôle du médecin généraliste

Réflexion :

Réorganisation de la prise en charge pour certaines maladies (métabolique) pour lesquelles il n'existe pas de correspondant adulte