

Comment préparer la transition du service pédiatrique au service adulte?

Emma GATIPON-BACHETTE, NeuroSphinx
Helen CLERY, FIMATHO

28 Juin 2019 – Tours

- **Présentation des participants**
 - Pourquoi avez-vous choisi cet atelier ?

- **Un mot qui évoque pour vous la transition.**

Transmission

Relais

Changement – changement d'état

Passage

Continuité

Rupture

Evolution

Changement

Continuité

Fluidité

Parcours

Passerelle



- **Pouvez vous nous dire une chose qui vous semble essentielle pour l'accompagnement des jeunes pendant la transition.**

Information

Communication

Conseil

Soutien

Tutorat

Mise en confiance

« Faire avec »

Confiance

Accompagnement

Aide

Préparer en amont

Eviter la rupture

Continuité

Coordination

Continuité

Fluidité du parcours

Référent

- **Pour vous quels sont les enjeux de la transition et pourquoi s'en préoccuper ?**

Continuité

Accompagnement

Réussite

Epanouissement

Anticiper les risques de ruptures

Eviter la rupture Les ruptures

Amélioration

Stabilité

Continuité du projet de vie et de soins

Prendre une place d'adulte

Accéder à l'autonomie

Accepter les changements

Réassurance

Orientation

La transition

- Processus **intentionnel**, **progressif** et **coordonné** visant le passage du patient adolescent ou jeune adulte d'un service de soins pédiatriques vers un service pour adultes.
 - **patients préparés** à prendre en charge leur santé à l'âge adulte
- Aborder les **besoins médicaux**, **psychosociaux** et **éducatifs** des jeunes tout en tenant compte de leurs environnements socio-culturel et socio-économique.

Le transfert

- **Point exact dans le temps** où la responsabilité des soins du patient est passée aux médecins adulte.
- Habituellement entre 16 et 20 ans
 - **Aucun critère d'âge strict** n'est établi, la flexibilité et l'adaptabilité sont essentielles.
- Idéalement **en période de stabilité** clinique, psychologique et sociale.

Le transfert

- **Plusieurs facteurs** à prendre en compte:
 - la maturité du jeune
 - le cheminement parental
 - la pathologie
 - ou le type de handicap
- Dépend également de la **capacité de prise en charge du secteur adulte** (parfois compliqué au sein du secteur médico-social).

Adolescence et maladie

- **Impact négatif** de la maladie sur l'autonomisation
- Mauvaise adhésion aux soins
- **Peur de la dépendance** vis-à-vis des traitements
- Différences avec les autres adolescents, **isolement social**
- Anxiété, perte de la confiance en soi
- **Conduites à risque**

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

- La transition peut être l'occasion d'une **rupture du parcours de soins** chez les jeunes.
- Dans certaines maladies rares et chroniques jusqu'à 30% **d'adolescents et de jeunes adultes** sortent du circuit de soins et sont exposés à un risque accru de complications.
- La **continuité du suivi social et médical est pourtant primordiale** pour prévenir l'aggravation de la maladie, l'arrêt des traitements et la désinsertion socioprofessionnelle

Les enjeux psychiques : séparation et prise d'autonomie

- La maladie **renforce les liens de dépendance** entre :
 - l'enfant et ses parents
 - l'enfant, les parents et l'équipe
- 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.

Les enjeux psychiques : séparation et prise d'autonomie

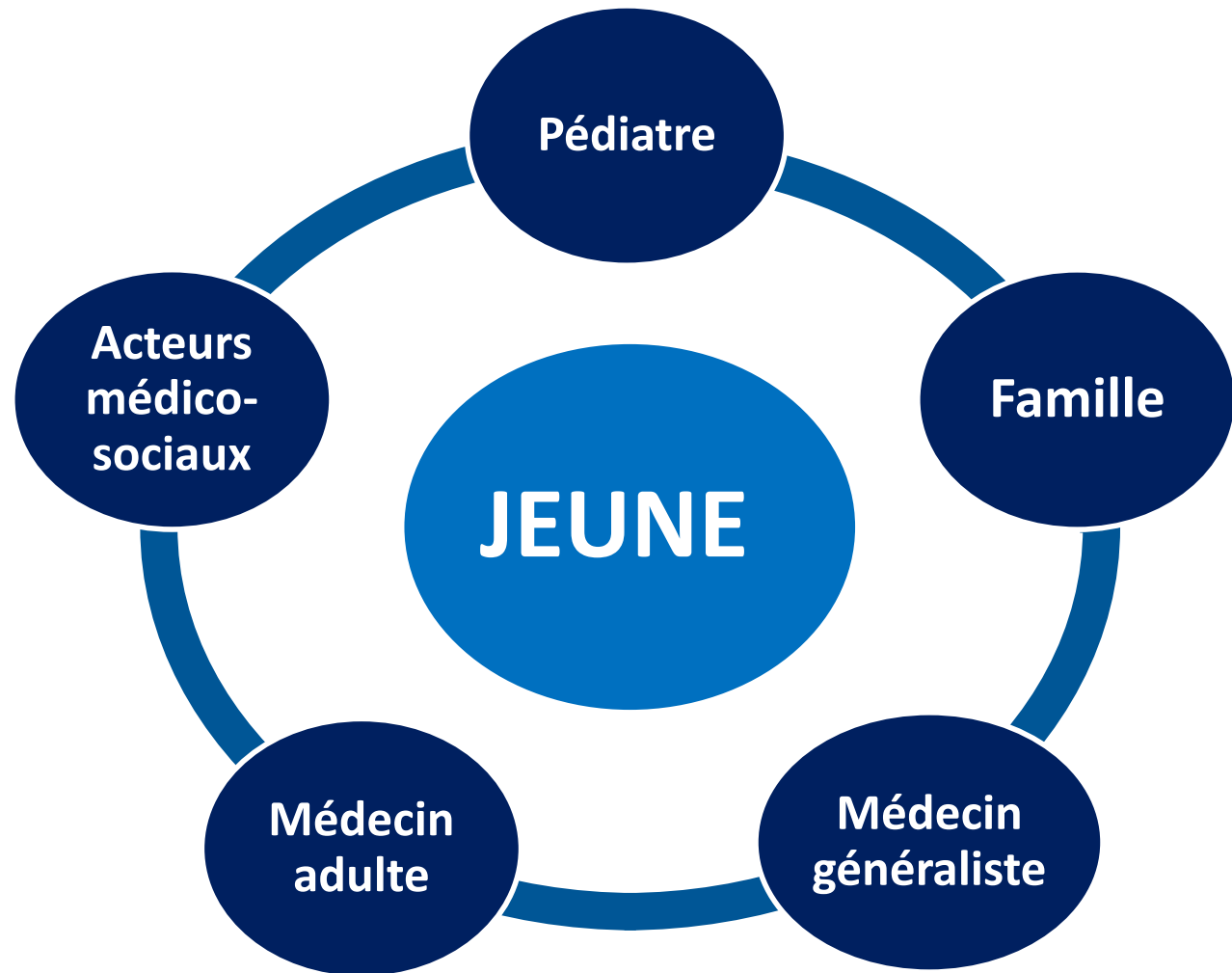
→ Situations particulières

- Pour les adolescents et les jeunes adultes ayant une **déficience intellectuelle (DI)** la prise d'autonomie est compliquée. Les parents restent alors souvent présents auprès de leur enfant même après la période de l'adolescence.
- Pour les adolescents et les jeunes adultes ayant une **maladie métabolique** la transition est également complexe car il y a très peu de médecins adultes spécialisés.

Comment faciliter la transition ? Les grands principes

La transition doit être
un **PARTENARIAT**

+ Associations



	Selon vous, quels sont les besoins non satisfaits en matière de transition ? (freins)	D'après vous comment peut on faciliter le processus de transition ? (leviers)	Avez-vous développé des outils/actions facilitant la transition ou en connaissez-vous?
En direction des jeunes	Manque de structure adaptées /Age Manque de connaissance de ressources existantes Manque d'anticipation Manque de soutien et d'accompagnement des familles Manque de transmission Manque de tuteurs/référents autres que parents Manque de parrains médiatiques	Communiquer Prendre le temps / anticiper Faire confiance aux parents et aux jeunes Travailler le lien de coordination Avoir un référent de parcours Connaître les difficultés/déficiences de la maladie Expliquer l'évolution de la maladie Mettre en avant les capacités du jeune	Visite d'établissement/hopitaux accompagnés Stage dans un service adulte Service d'accueil médico-sociaux Livrets d'infos Stage d'observations Parrain médiatisé
En direction des aidants	Méconnaissance des réseaux; pros médicaux, assos de familles Informations peu compréhensibles Manque d'infos aux médecins généralistes qui suivent les familles Peur/inquiétude de lâcher ce que les aidants connaissent Difficultés quand le jeune a 18 ans Fatigue/souffrance des aidants selon leurs propres parcours	Plus de communication entre tous les pros et les familles Soutenir les familles Reconnaître l'expertise des familles / les Associer dans les démarches Consultations « Aidants » : quels sont ses besoins à domicile ? Les amener à s'exprimer Faire monter en compétences les services à domicile	Consultations pluridisciplinaires et médico-sociales PNDS / Recommandations Maison des aidants / Séjour de repit Café des aidants / Pair aideance Action en cours en Région Centre Val de Loire pour la Pair Aideance ETP
En direction des pros	Mesure de protection non faite Non formation des pros (réseaux ?) Rechercher la fluidité des parcours	Organiser un relais Aidants / Enfants / Pros Organiser par département des réunions / formations / tables rondes pour les médecins	Consultations pluridisciplinaires Consultations en visioconférences

Comment faciliter la transition ? Les grands principes

- **ANTICIPATION**: 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 tous les acteurs pour assurer le transfert du suivi médical mais aussi et **surtout social**

Comment faciliter la transition ? Les grands principes

- **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

DANS L'IDÉAL le médecin généraliste joue un rôle central dans le parcours de soins du jeune

Les actions dédiées et les outils dédiés

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

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

Actions et outils 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 les compétences psychosociales
 - ETP
- Favoriser l'autonomie dans les démarches administratives:
 - tutos « La Suite », checklists, ETP

1. Les « tutos transition » de La Suite Necker
2. L'application mobile « La Suite Necker »

<http://www.la-suite-necker.aphp.fr/>
Application la Suite

LA SUITE
NECKER

ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS

- MESSAGES
- TUTORIELS
- TÉMOIGNAGES
- INTERVIEWS
- HELLO
- ACTION



1) TUTORIELS

2) TÉMOIGNAGES














PLATEFORME DE TRANSITION
DE L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE
ROBERT DEBRÉ - AP-HP



 Rechercher une information...

C'EST QUOI LA TRANSITION ?

SUIS-JE PRÊT À PASSER ?

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

ACTIVITÉS AD'VENIR

RESSOURCES UTILES

RENCONTRES SUR LA TRANSITION



Adolescent, jeune adulte

Je prépare mon avenir >



Parent, aidant & accompagnant

Je prends soin de mon enfant et l'aide
à préparer son avenir >



Professionnel

J'anticipe, je prépare et accompagne
les patients lors de leur transition >



Actions et outils 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*

- Il est essentiel de **préparer les parents** à prendre progressivement la place de second

→ 12 octobre 2019 journée transition ado-adulte organisée par la Filière FIMATHO

Journée « Transition » de la filière FIMATHO



CHU de TOURS
Hopital Clocheville
 Bât. George Sand
12 OCTOBRE 2019



Inscription gratuite mais obligatoire à fimatho@chru-lille.fr

PRÉ-PROGRAMME

09:30

Accueil - café

10:00

Devenir adulte avec une maladie rare

Valérie PENNEQUIN, Professeure en psychologie du développement et psychologie cognitive à l'université François Rabelais de Tours

10:45

ATELIERS

Ados - "Adolescence : la puberté dans tous ses états"

Adeline BAZANTAY, médecin responsable de la Maison des Adolescents de Tours

Parents - "L'adolescent porteur de maladie, n'oublions pas l'adolescent"

Samuel GUERIN, coordinateur de la Maison des Adolescents de Tours

12:00

Déjeuner

13:15

TABLE RONDE - Médecins du CHU de Tours

La Transition : quelles problématiques ? Quelles différences entre Hôpital Pédiatrique et Hôpital Adulte ?

14:00

Tutos/vidéos

14:45

Pause

15:15

ATELIERS - Espace Santé Jeunes 37

Ados : groupe discussion

Parents : groupe de discussion

16:30

Fin de la journée

Actions et outils 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

- Élaboration de **recommandations**: M3C, Filfoie
- Consultations de transition** avec double présence (pédiatre+adulte)

Actions en inter-filières

Groupe de travail transition

Objectif: développer une réflexion et des actions en transversalité

- **Etat des lieux** des outils et des actions en transition au sein du réseau des FSMR
- **Site internet ressource « Transition Maladies Rares »**
 - Des outils développés par les professionnels pour faciliter la transition.
 - La liste des espaces dédiés à la transition et aux adolescents en France.
 - Des formations sur l'adolescence et/ou sur la transition.
 - Les programmes de transition à l'étranger...
- **Projet ETP-Transition: Vers un socle commun des compétences à acquérir à l'adolescence**
- **Newsletter Trans'Actu**