FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

TRANSITION ADO-ADULTE

Journée d'information et d'échanges

Pour les patients adolescents atteints de maladies rares et leurs parents

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

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**

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 objectifs de la transition

- **Continuité des soins** : préparation du jeune et de sa famille
- **Compréhension** de la maladie et de son traitement
- Prise en charge progressive par l'adolescent de sa maladie, prise de décision
- **Poursuite du développement** personnel, social et professionnel
- Compréhension du système de santé
- Abord des questions sur la sexualité, les conduites addictives, l'hygiène de vie…
- Redéfinition de **la place des parents**

Eviter 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 difficultés et les inquiétudes :

- **Attachement** du malade et de sa famille à l'équipe de pédiatrie
- **Attachement** de l'équipe pédiatrique au malade

- **Changement** d'équipe et de lieux

- La crainte du **défaut de compétences** de l'équipe adulte pour certaines maladies rares (par leur rareté à l'âge adulte)

- La crainte du défaut d'encadrement **++++**

- Le monde des adultes, patients plus âgés

➢ **La fragilité de la période d'adolescence**

Les difficultés et les inquiétudes :

Et les parents ?

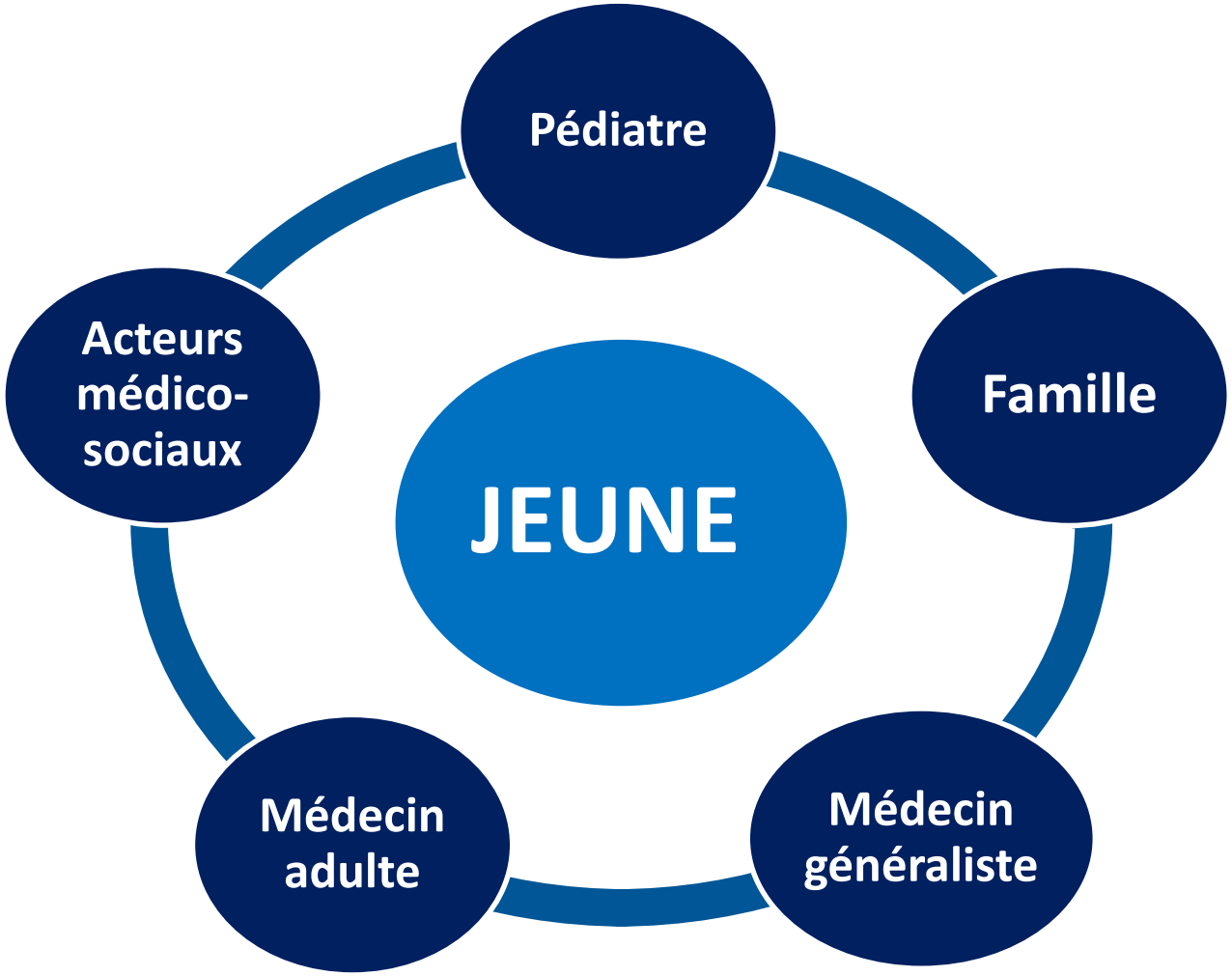
- Peur de l'autonomie de leur enfant vis-à-vis du suivi médical et des traitements

- Peur d'être exclus, peur de ne pas être écoutés

➢ **Difficultés à se positionner**

Comment faciliter la transition ? Les grands principes

La transition doit être un **PARTENARIAT**



Quelques outils d’aide à la transition

1. Les associations

Exemple : La Vie Par Un Fil

→ Guide des transitions vers l'âge adulte

Disponible sur le site internet de l'association
www. lavieparunfil.com

01 p.10/13 Le passage à l'âge adulte, une étape de vie propre à chacun
- Bouleversement du calendrier de passage à l'âge adulte
- Devenir adulte, un processus fait d'engagements
- Devenir et être adulte avec une maladie chronique

02 p.14/25 La transition en service d'adultes : un passage qui se prépare
- Quelle est cette transition ?
- Quels sont les signes annonciateurs de cette transition ?
- Vers un passage en douceur
- Le travail d'éducation et d'accompagnement thérapeutique
- Comment les parents peuvent-ils aider leur enfant et l'équipe pédiatrique ?
- Dans le contexte de la transition, le système de poche change-t-il ?
- L'arrivée en service adulte, une adaptation de tous, en amont et en aval

03 p.26/37 Passage à l'âge adulte : développement de conduites à risques & inobservance des soins
- La mise en danger, phénomène qui surgit lors de la transition
- Quelles sont les conduites à risques ?
- Quand on est en situation d'angoisse et de peur, plusieurs points d'appuis précieux peuvent être structurants

04 p.38/43 Le transfert : vécu, projections & suggestions
- Témoignages de patients
- Témoignages des soignants
- Suggestions de toute nature

05 p.44/53 Couple, vie intime et sexualité
- Communication et rencontres amoureuses
- La vérité comme ferment du couple
- Quand la maladie rapproche…
- La sexualité est aussi libératrice de parole
- Le nouveau partenaire devient-il un soignant ?
- Intimité et quotidien
- La pratique de l'humour
- La culpabilité du patient dans sa relation amoureuse

07 p.62/65 Regards de partenaires

08 p.66/69 Enseignement
- Comment continuer ses études en cas de longue hospitalisation ?
- Est-il nécessaire de prévenir quelqu'un si l'on vient avec du matériel médical durant une épreuve ?
- Est-ce possible d'obtenir un tiers temps ? Quelle est la procédure à suivre ?
- Est-ce possible d'effectuer un soin médical durant une épreuve et de pouvoir la finir par la suite ?
- Comment gérer son stress à l'approche des examens ?

09 p.70/73 Orientation & vie professionnelle
- Le fait d'être branché donne-t-il le statut de travailleur handicapé ?
- Si oui, quelles sont les démarches pour l'obtenir ?
- Quels avantages et inconvénients ce statut peut procurer ?
- Peut-on postuler pour tout type d'emploi ?

10 p.74/77 Estime de soi & regard des autres
- Regard des parents et regards des autres
- Se libérer du regard des autres
- Apprendre à mieux se connaître et s'aimer soi-même

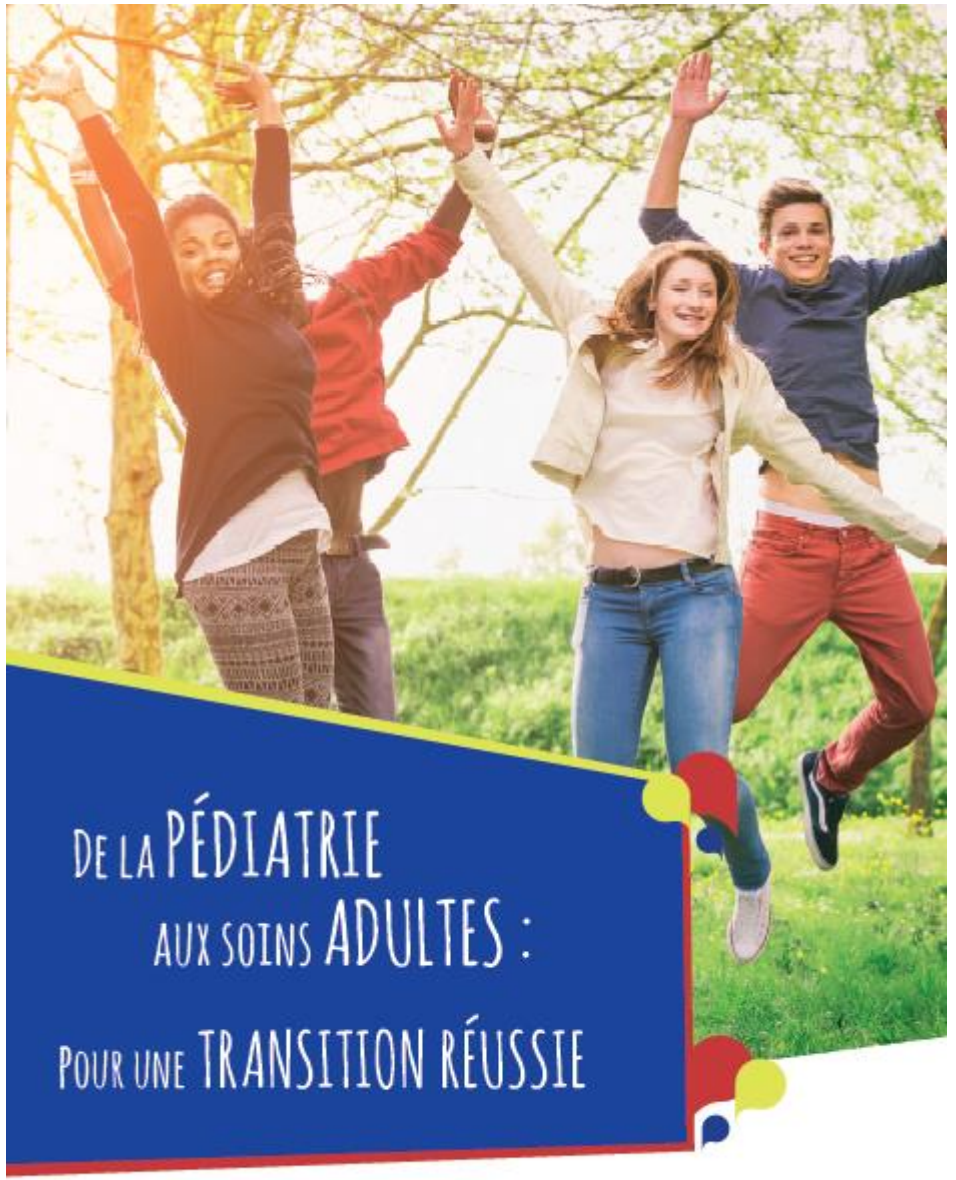
11 p.78/83 Coordination et administratif
- Comment avoir une copie ou un résumé de ses dossiers de pédiatrie ? Comment obtenir les comptes-rendus de ses examens à l'hôpital ?
- Où trouver une liste des démarches à faire pour le passage des trois étapes de 16, 18 et 20 ans ?
- Où demander de l'aide pour réussir à gérer et comprendre ces démarches ?
- Comment gérer les problèmes administratifs lorsque que l'on change de CAF ?
- Comment gérer les problèmes administratifs lorsque l'on change de statut à la sécurité sociale (SS) ?
- Comment gérer les problèmes administratifs lorsque l'on change de MDPH ?
- Comment choisir la mutuelle adéquate ?
- Comment obtenir un dossier complet pour pouvoir faire des demandes à la MDPH ?
- Vais-je devoir payer plus cher mon assurance ?

p.84 Et ensuite… ??? …

2. Les filières de santé maladies rares

Exemple : le guide proposé par la filière G2M

Disponible sur le site internet de la filière
www.filiere-g2M.fr



filières de santé maladies rares

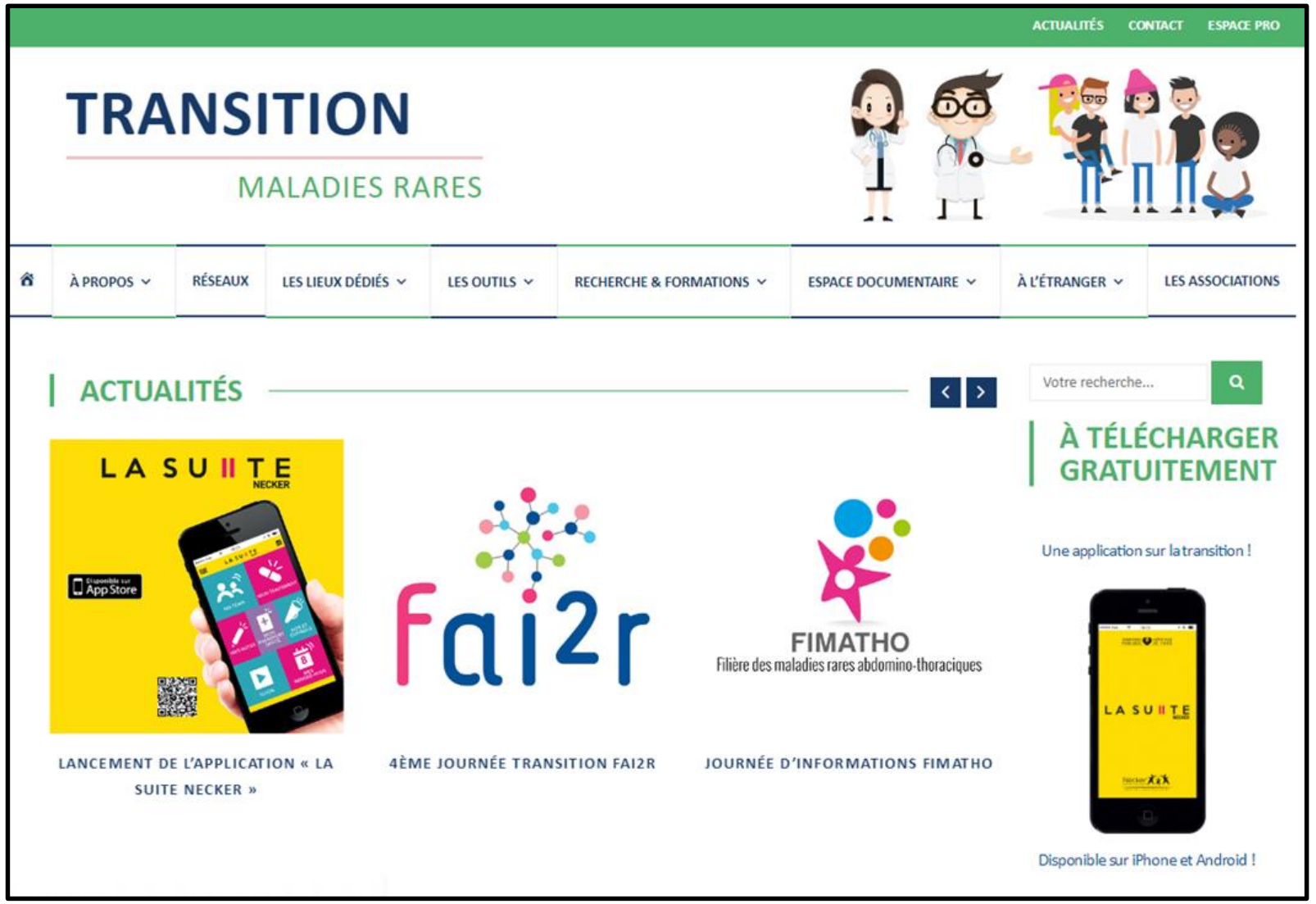
sobi

2. Les filières de santé maladies rares www.transitionmaladiesrares.com

MAISON DES ADOLESCENTS D'INDRE-ET-LOIRE

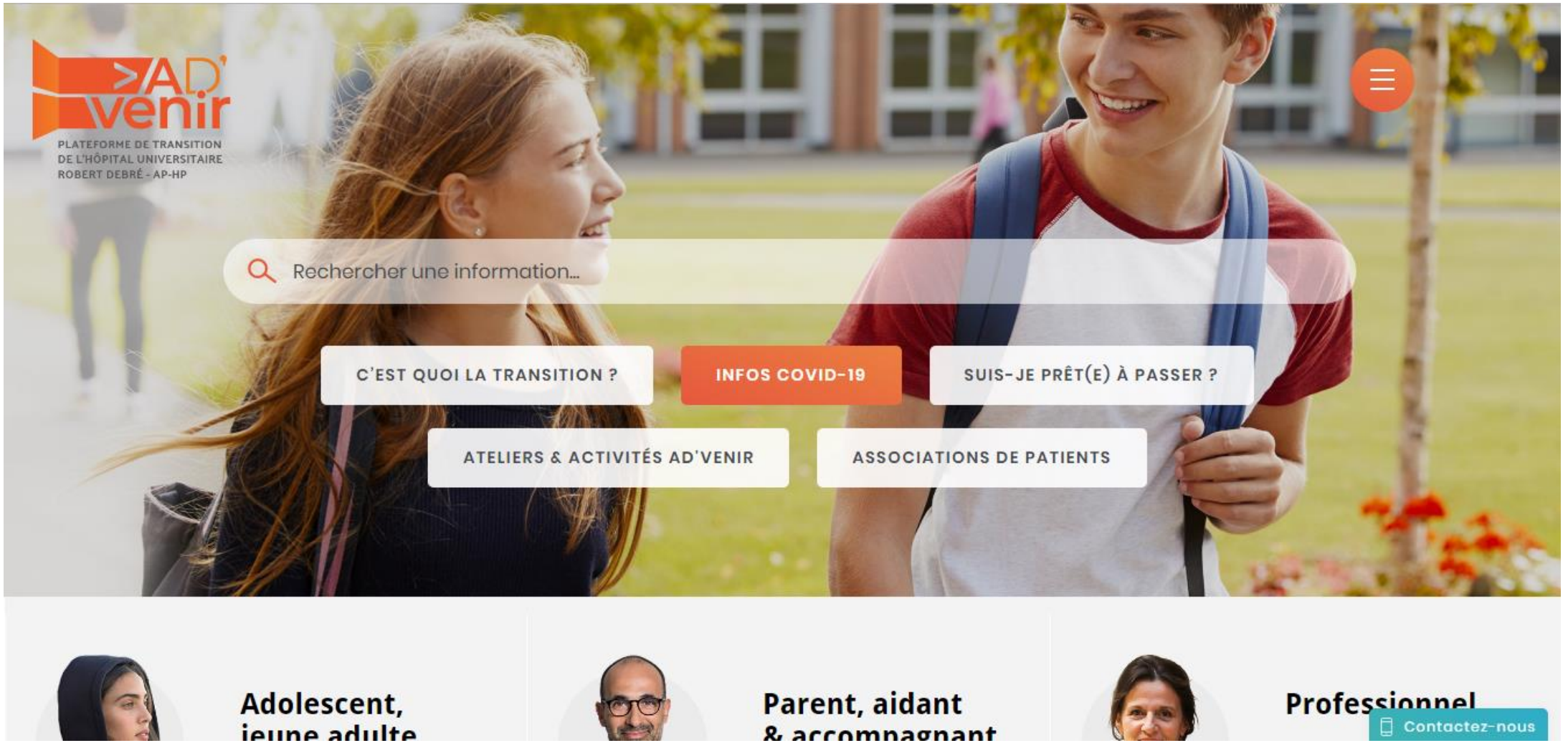
Espace Santé Jeunes 37

filières de santé maladies rares



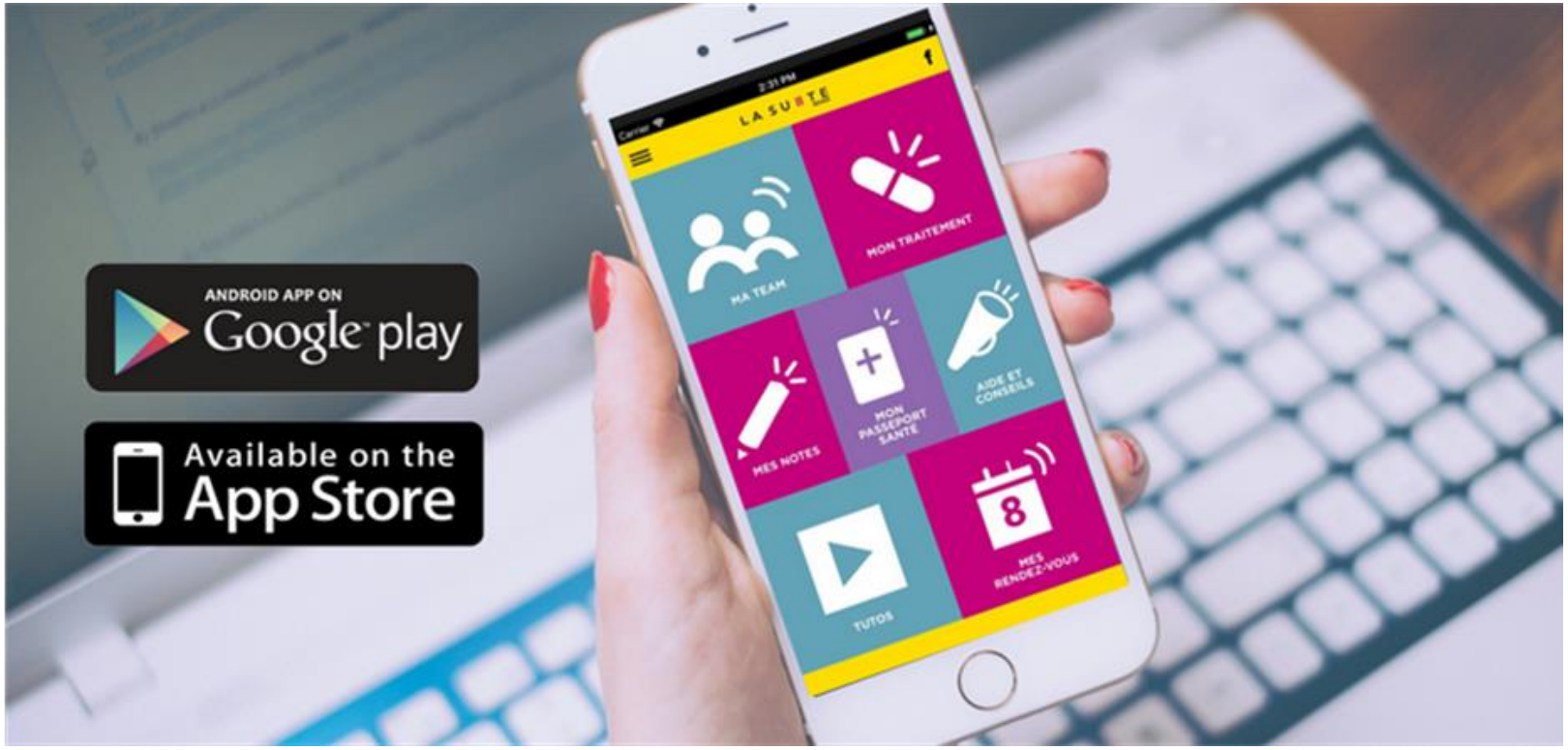
3. Le site de la plateforme de transition AD'VENIR

http://advenir-robertdebre.aphp.fr



4. Le site « La Suite Necker » www.la-suite-necker.aphp.fr

5. L’application mobile « La Suite Necker AP-HP »



6. Les tutos en lignes - Youtube

→ Playlist « La Suite » - chaine hopitalnecker

7. Les témoignages en ligne - Youtube

Enseignement

Comment continuer ses études en cas de longue hospitalisation ?

Collège / Lycée : lorsqu'un retour à domicile est effectué sans pour autant que l'adolescent puisse retourner dans son établissement scolaire, le **Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD)** peut intervenir et travailler en lien avec l'établissement scolaire de l'enfant

Infos données par le gouvernement : 0810 55 55 00
aidehandicapecole@education.gouv.fr

Etudes supérieures / Université : renseignements auprès du **Conseil Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires (CROUS)**

Besoins d'aménagements pour un examen/concours/contrôle continu ?

La demande d'aménagement doit être effectuée auprès d'un médecin désigné par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).**

Au moment de l'inscription à l'Université : contacter **la Mission Handicap** qui travaille en collaboration avec le Service de Santé Universitaire pour suivre ses étudiants **+ CROUS**

www.cpu.fr

Guide pratique
CONFÉRENCE DES PRÉSIDENTS D'UNIVERSITÉ
GUIDE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ÉTUDIANT HANDICAPÉ À L' UNIVERSITÉ
Conférence des présidents d'université

Où trouver une liste des démarches à faire pour le passage des trois étapes de 16, 18 et 20 ans ?

16 ans :
carte vitale individuelle + recensement en mairie

18 ans :
majorité légale - droit de vote - droit de conduire - choix de l'orientation professionnelle - ouvrir uncompte bancaire personnel

20 ans :
1 an avant, déposer un dossier à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) pour le passage au secteur adulte - à réception de la notification, clôturer le dossier enfant à la CAF et faire ouvrir un dossier adulte en propre, demander la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé).

Service-Public.fr

Le site officiel de l'administration française

Rendez-vous sur

ameli.fr

L'ASSURANCE MALADIE EN LIGNE

Où demander de l’aide pour réussir à gérer et comprendre ces démarches ?

En cas d'hospitalisation ou bien de consultations régulières en milieu hospitalier, le **service social de l'établissement de soins** est là pour vous soutenir.

Il y a également la possibilité de trouver de l'aide et du conseil auprès du numéro unique mis en place par **l'assurance maladie : 36 46**

Enfin, chaque caisse d'assurance maladie dispose de permanences de conseillers ou d'assistants sociaux avec qui vous pouvez prendre rendez-vous.

Demandez aussi aux **assistantes sociales du CCAS** (Centre Communale d'Action Sociale) de votre mairie.