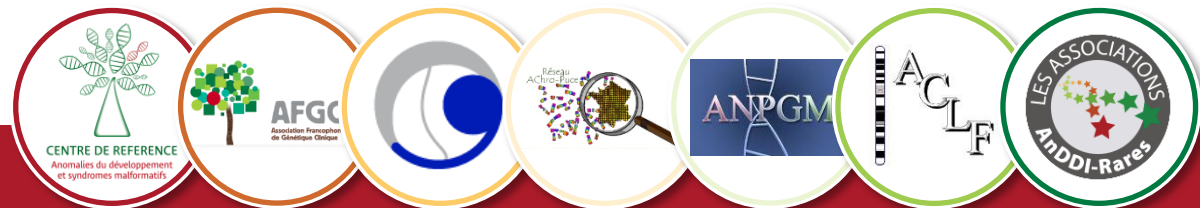


Atelier 2

Quelle transition pour les personnes ayant un syndrome polymalformatif ?

Colloque transition
Vendredi 1^{er} Juin 2018

Dr. Yline CAPRI, médecin généticien CHU Robert Debré, CRM-R-AD IDF
Mme Gwendoline GIOT, chargée de mission, Filière AnDDI-Rares



Rappels sur la transition



- Définition :

Processus intentionnel, progressif et coordonné

Passage d'un service de soins en pédiatrie vers un service pour adultes.

- Objectif :

Permettre aux adolescents et aux jeunes adultes de gagner en autonomie

Prendre en charge leur vie et leur santé à l'âge adulte.

- La transition est un processus global :

Soins médicaux...

Aspect social, éducatif, culturel, économique et environnemental

Rappels sur la transition

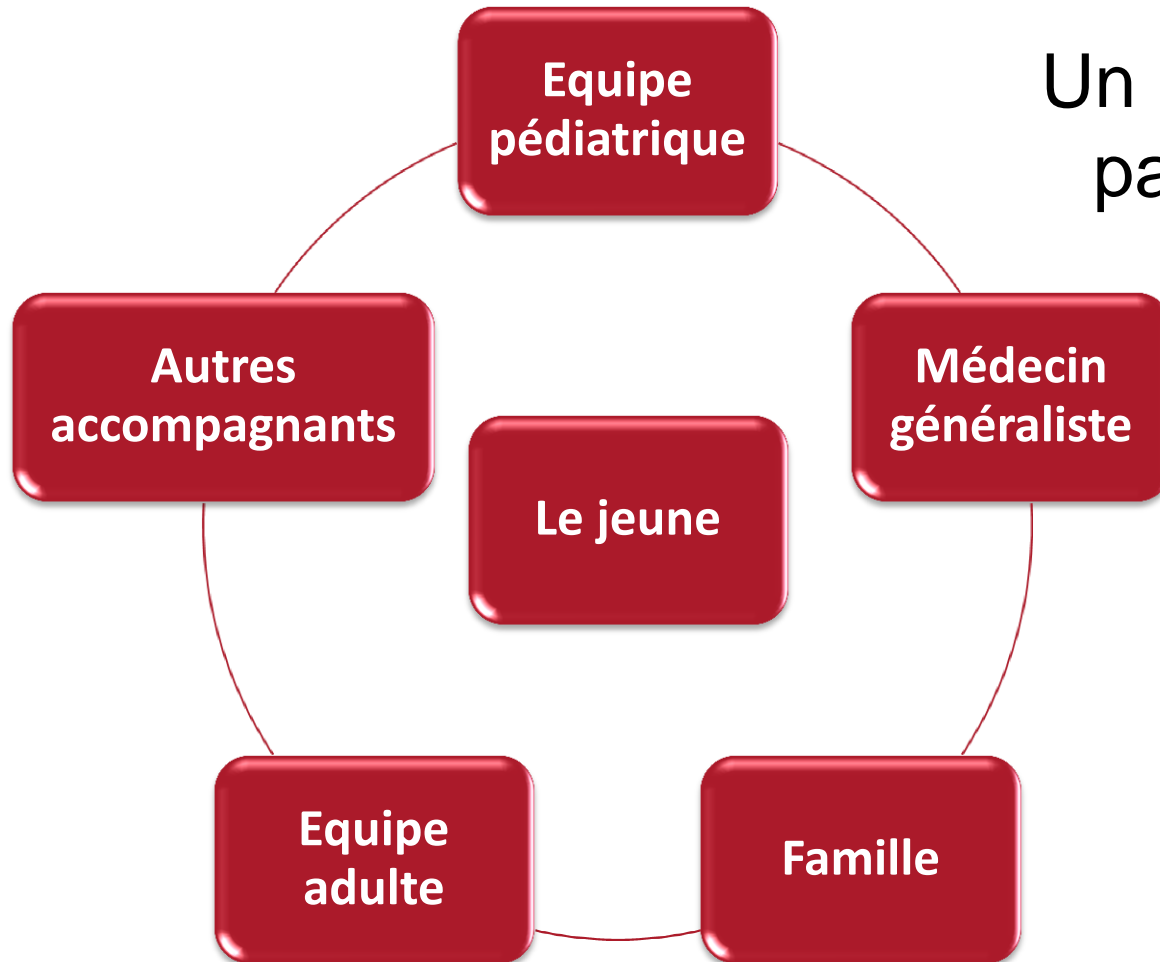


➤ La transition doit :

- Etre anticipée, flexible, progressive
- Préserver la continuité du suivi
- Assurer la bonne information et orientation du jeune et de sa famille
- Garantir des liens réguliers entre tous les acteurs de la transition
- Intégrer le rôle central du médecin traitant

Rappels sur la transition

Un processus
partenarial



Enjeux de la transition pour les différents acteurs

Le jeune

- Fin d'une relation longue et privilégiée
- Le jeune est responsabilisé dans la gestion de sa santé en fonction de son handicap
- Perte de repères (nouveaux lieux, nouveaux interlocuteurs, nouvelles méthodes de travail)
- Le jeune évolue avec des patients plus âgés

La famille

- Crainte que le jeune ne reçoive plus la même attention
- Le jeune doit devenir l'interlocuteur principal en fonction de son handicap
- Crainte de ne plus être informée des soins

Sentiment d'abandon

Perte de repères

Risque de rupture du parcours de soin

Enjeux de la transition pour les différents acteurs

Equipe pédiatrique ou pédiatre

- Perte de lien progressif avec le jeune patient
- Crainte d'un environnement inadapté

Transfert de la responsabilité médicale

Equipe ou médecin adulte

- Reprise de suivi d'un patient ayant une histoire médicale souvent complexe
- Maladie parfois peu connue par les médecins d'adultes

Médecin généraliste

- Continuité du suivi
- ++ s'il était déjà impliqué dans le suivi pédiatrique

Autres accompagnants

- Continuité du suivi

Spécificités pour les patients ayant un **syndrome polymalformatif**



➤ **Le suivi multidisciplinaire**

Chaque spécialité de pédiatrie peut avoir plusieurs interlocuteurs en secteur adulte :

- en fonction d'un symptôme
- et non pas en fonction d'une pathologie

Chaque spécialité doit orienter vers un homologue en secteur adulte...

- difficulté de coordination

Chaque hôpital est organisé de façon différente

- la pédiatrie est parfois sur le même lieu mais pas toujours
- les services hospitaliers d'adultes sont parfois répartis sur différents sites
- un schéma de transition est difficilement parfaitement transposable

➔ **Pas de programme de transition clé en main**

...tout est à la carte

Spécificités pour les patients ayant un **syndrome polymalformatif**



➤ **Rendre le patient actif dans ses soins et sa prise en charge**

Déjà compliqué dans les maladies chroniques

Plus difficile chez les sujets ayant

- une déficience intellectuelle
- des troubles de compréhension
- des troubles de communication
- des difficultés de planification
- une estime de soi fragilisée
- des troubles émotionnels...

La période de transition peut être plus longue, souvent différée

→ La présence des parents reste souvent nécessaire

... tout en essayant que le jeune adulte acquière le plus d'autonomie possible

Spécificités pour les patients ayant un **syndrome polymalformatif**



➤ **La coordination des soins**

Dans l'enfance : Assurée par un pédiatre/généticien
par les parents

A l'âge adulte : Assurée par le généticien pour certains centres
par un médecin de spécialité en fonction de l'atteinte
prédominante... différents d'un patient à l'autre y compris
avec la même pathologie
par les parents si autonomie non complète

Pratiques pouvant faciliter la transition



- Assurer le transfert du dossier médical complet + d'un résumé médical:
 - les caractéristiques principales de la maladie
 - les points clés du parcours médical
 - les prises en charge passées ou actuelles (médicales, rééducatives, sociales)
 - s'appuyer sur le réseau de professionnels qui suit le jeune
 - Donner les recommandations pour l'accompagnement et l'existence éventuelle de protocoles de suivi
- Commencer à constituer ce dossier
 - avec le jeune patient
 - avec la famille
 - assez tôt

Pratiques pouvant faciliter la transition



- Identifier les partenaires adultes qui peuvent assurer la transition
- Elaborer un programme de transition entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte
- Elaborer des outils partagés : un dossier patient commun, des documents de transfert ou encore des consultations communes de transition
- Orienter vers des programmes ETP Transition, groupes de parole
- Faire connaître d'autres ressources: la suite Necker, c'est ma vie, je la choisis, ViMaRare, Compilio, DMP...
- ...

DISCUSSION