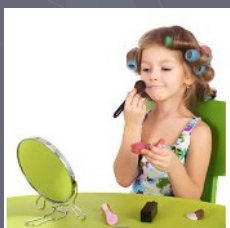


La transition des adolescents vers la prise en charge adulte au CRCM Mixte de Roscoff

1^{er} octobre 2015
Réseau Muco Ouest

Sandrine Paul, infirmière coordinatrice
Marythé Kerbrat et l'équipe du CRCM



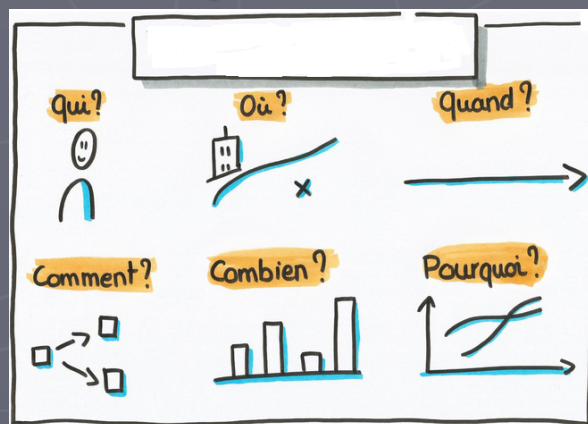
Le CRCM

- ▶ File active : patients 150, hors séjours pour réhabilitation respiratoire
 - Enfants : 51%
 - Adultes : 49%
- ▶ Spécificité :
 - Réentraînement à l'effort
 - Préparation à la transplantation
 - Suivi de patients transplantés
 - Divers (séjour « séparation »)
- ▶ Un hôpital de jour et de coordination des soins
- ▶ Un service de pédiatrie
- ▶ Un service d'adulte

Réunion en équipe pluridisciplinaire sur le thème de la transition : en mai 2015

Echanges/ Etat des lieux / Réflexions / Pistes d'amélioration

L'opportunité de réfléchir à « Comment favorise-t-on l'autonomie de nos patients ? Ou que fait on qui ne la favorise pas ? »



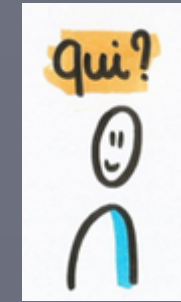
1. Pourquoi « une transition »



- ▶ La transition : un processus, un mouvement, une étape importante
 - Vers une vie d'adulte autonome et responsable
 - rq : Autonomie : un processus d'adaptation reposant sur la capacité à choisir et à gérer sa vie en toute conscience (subjectif et propre à chacun)
- ▶ Une transition pour :
 - Maintien du lien et du suivi médical
 - Maintien de la confiance / équipe

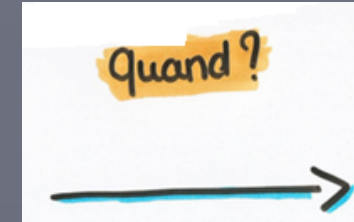


Qui en parle ? Ou ?

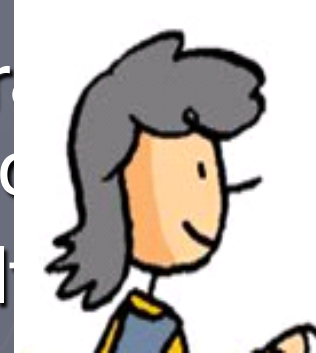


- ▶ Le pédiatre **en consultation** (ado et parents)
- ▶ Puis information de l'équipe pluridisciplinaire, en synthèse du mardi matin, en présence des médecins d'adultes

Quand en parle t-il ?



- ▶ A l'annonce du diagnostic les pédiatres présentent le CRCM Mixte avec une prise en charge à l'âge adulte (projection)
- ▶ Les pédiatres abordent le sujet à partir de 16-17 ans : avec un transfert à prévoir entre 18 et 19 ans



avec l'enfant seul. L'enfant devient progressivement un interlocuteur à part entière

- ▶ Idem pour les séances d'ETP
- ▶ Le programme d'éducation thérapeutique ado est proposé dès 11/12 ans : acquérir connaissances et compétences, parler de soi et de son vécu

Comment se travaille l'autonomie ?

► Favoriser :

- Une bonne estime de soi : valoriser, encourager, écouter, soutenir
- L'appartenance à un groupe (sport, loisirs, arts...)
- La connaissance et la compréhension de la maladie (etp)
- Les voyages scolaires
- Les projets et un projet d'avenir (Scolarité)

Comment se travaille l'autonomie ?

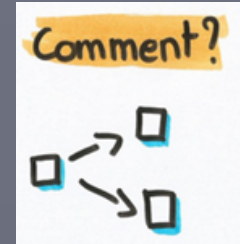
- ▶ **Réflexion de l'équipe : Les incontournables avant transfert : check-list à faire ? Liste ci contre non exhaustive...**
 - Information/éducation :
 - ▶ Hypofertilité homme réabordée
 - ▶ Prévention MST
 - ▶ Contraception femme...
 - Documents avant transfert
 - ▶ Léo
 - ▶ Muc ado
 - ▶ Autres à voir
 - Professionnels :
 - ▶ RDV individuel : point Psycho
 - ▶ RDV individuel : point assistante sociale
 - Points autres prof
 - ▶ Kiné : hémoptysie et pneumothorax... tabac et muco ...sport
 - ▶ Diet : objectifs à préciser : alcool et muco ? + ...
 - ▶ ide coord : le traitement, génétique, les mots d'ado ...

La proposition de l'équipe

- ▶ Un programme estp 16/18 ans plutôt qu'une check-list : Programme « Vers l'autonomie » reprenant :
 - les incontournables précités
 - le projet
 - l'estime de soi
 - les étapes du transfert
 - Une carte conceptuelle autour de « mon transfert chez les adultes »
- ▶ Et un groupe de paroles pour parents d'adolescents



Comment se prépare le transfert ?



- ▶ 17^{ème} année : Le passage est annoncé et discuté avec les parents et le jeune
 - ▶ si pas prêts : les raisons sont à rechercher pour être rediscutées en équipe et pour accompagner les parents et/ou le jeune
- ▶ Une date (échéance) est discutée et posée
- ▶ Passage effectif avant 20 ans
- ▶ Remarque : Pas de synthèse pluridisciplinaire spéciale « transfert » : à faire ?

Difficultés

- ▶ Certains parents ne veulent pas sortir
 - lors de consultations (rarement)
 - Lors de séances d'etp
- ▶ La période de l'adolescence ... parfois difficile :
 - La prise en charge de la maladie ne semble pas être la priorité ...
 - mais plutôt l'autonomie entendue comme « vivre des expériences, être plus libre ... s'éloigner des parents... »

Vers le Passage

- ▶ En période stable sur le plan clinique, psychologique et socioprofessionnel
- ▶ Quand passage décidé :
 - Présentation du dossier oralement entre pédiatre et médecin d'adulte + synthèse écrite du pédiatre
 - Présentation du patient au médecin d'adulte à la fin de la dernière consultation avec le pédiatre
 - HJ suivante faite avec le médecin d'adulte

CRCM mixte : les réflexions

► Le + ?

- Patient déjà plus ou moins connu des médecins d'adultes puisque synthèse enfant/adulte le mardi matin
- Le seul professionnel référent qui change dans l'équipe est le médecin
- **L'idée coordinatrice référente ne pourrait-elle pas changer aussi ?**

► Le - ?

- Patient n'arrive pas « libre » de ses comportements passés ou ceux de ses parents, ni d'une image construite au fil du temps par les professionnels de santé
- Peu de changement / équipe : moins de compétences d'adaptation à mobiliser ? Plus lent à prendre autonomie et place d'adulte ?

2. Le Passage

- ▶ 1^{er} HJ avec le médecin d'adulte :
 - Fonctionnement mode adulte expliqué
 - ▶ 2 médecins d'adulte, en alternance
 - Diminution notion de référence
 - Avantages : connu des 2 médecins
 - ▶ Parents non exclu mais l'interlocuteur privilégié est le jeune adulte
 - ▶ Copie des CR désormais au patient et si souhaité par le patient à ses parents
 - ▶ **Ce qu'on attend de l'adulte dans sa nouvelle prise en charge :**
 - Appel en cas de problème ou question
 - Annulation des RDV en cas d'impossibilité...
 - ...

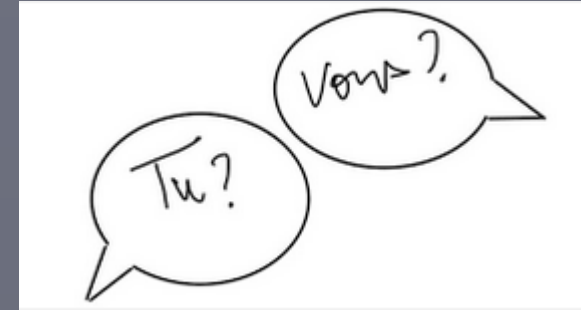
Le passage (2)

- ▶ Premier HJ de passage : consultation plus longue (à prévoir dans les programmations) pour un passage dans les meilleurs conditions
- ▶ Le patient présente parfois lui-même son histoire de vie : lui proposer systématiquement un temps pour le faire
- ▶ Check-list à faire de ce qu'il faut faire/dire/donner :
 - Nom des nouveaux médecins
 - Carte muco
 - Coordonnées et informations sur le service d'HC : plaquette avec présentation du service et des séjours de réhabilitation respiratoire

Le passage (3)

- ▶ Rencontre des jeunes adultes avec l'assistante sociale, l'année des 20 ans (ou avant si déjà autonomes)
- ▶ Information sur leurs nouveaux droits

Le passage (4)



- ▶ Un principe pour démarrer : le « Vous » par le médecin d'adulte
- ▶ Le reste de l'équipe conserve le « Tu » d'avant transfert

Education thérapeutique après passage

- ▶ « Les mots pour le dire » dans l'année du passage pour mieux connaître les interrogations du patient
- ▶ Programmer un Bobi 1 à 2 ans après le passage

Un exemple : notre dernier « passage »

- ▶ Vanessa, 18 ans 6 mois
- ▶ VEMS : 73 % IMC : 19
- ▶ Programme etp ado fait
 - Dernière séance « les mots d'ado » programmée en août 2015
- ▶ Passage chez les adultes posé pour l'après BAC, soit après l'HJ d'août 2015
 - Echec au Bac : refait sa terminale
 - Ne souhaite pas passer chez les adultes cette année : stress → passage différé après le Bac 2016

► Séance éducation thérapeutique avec l'outil
« les mots d'ado » avant le transfert (août 2015)

- Cartes choisies : « autonomie » et « peur / avenir » « regard de l'autre »
 - Vanessa angoissée / maladie et avenir et comment concilier vie adulte et maladie. A peur du noir seule la nuit ...
 - Souhaite être plus autonome et que ses parents lui fasse confiance (sorties et traitement)

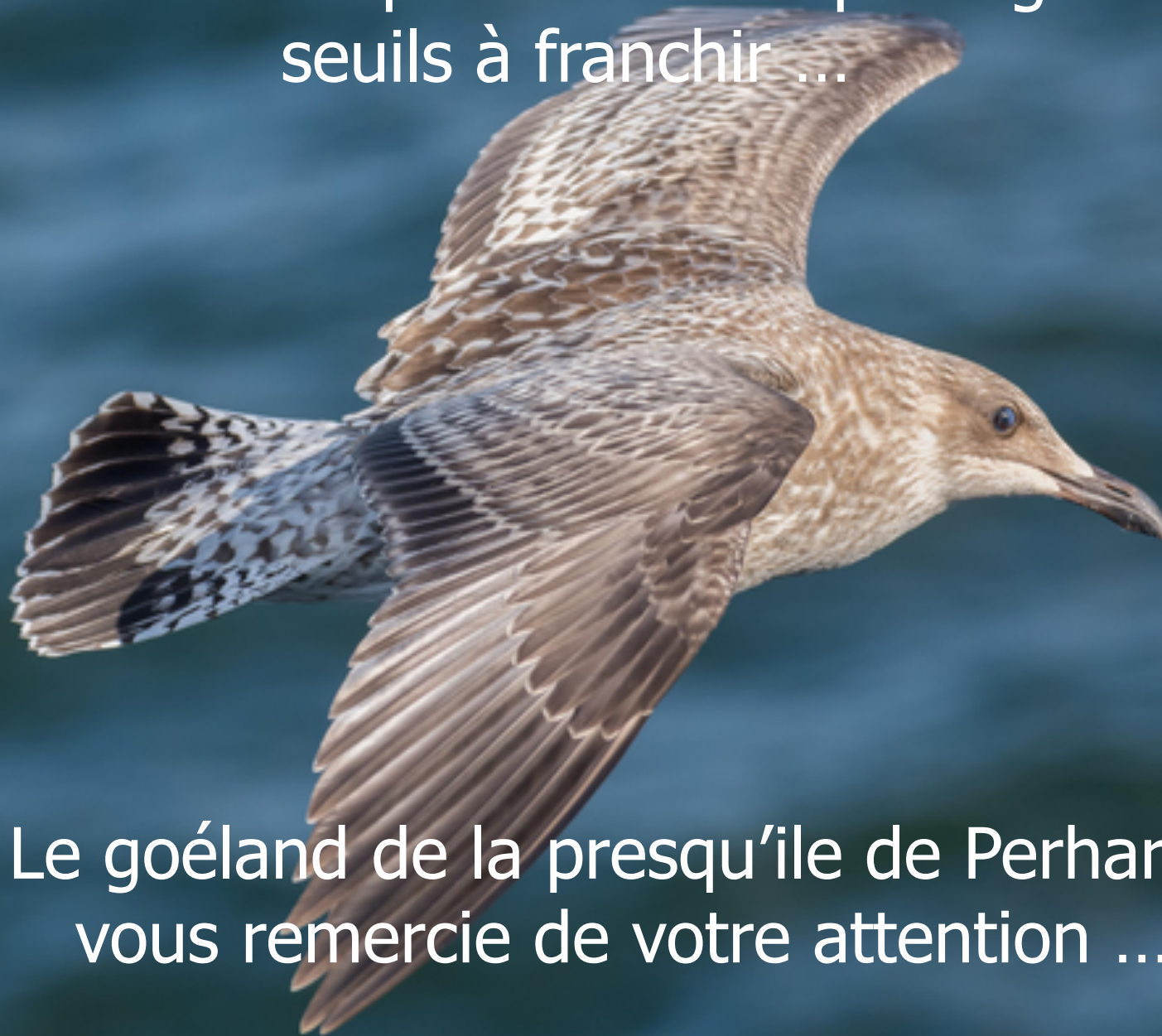
► Programme d'etp personnalisé avant passage proposé :

- Revoir tous ses traitements en séance etp : OK
- Entretien avec la psychologue proposé : refusé
- Consultation avec le gynéco : non souhaitée
- Entretien pédiatre et infirmière / à la prochaine HJ : clarifier ses questions / avenir et y répondre et parler de ses peurs : OK
- Carte conceptuelle : à proposer
- Formation à l'autodrainage / week-end : à proposer

Depuis cette réunion d'équipe ...

- ▶ Prise de conscience
- ▶ Notre processus a déjà évolué ...

Être adulte : pas de rite de passage mais des
seuils à franchir ...



Le goéland de la presqu'île de Perharidy
vous remercie de votre attention ...