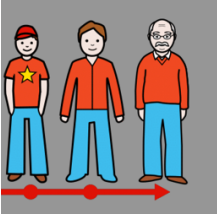


DU SECTEUR PÉDIATRIQUE AU SECTEUR ADULTES



Pour une large majorité, le transfert sera inévitable.

L'enjeu est d'éviter les ruptures de parcours et de préparer au mieux le jeune et sa famille.

VOICI UN BREF ETAT DES LIEUX A JUIN 2023

1. De quoi parle-t-on ? Ce qui change pour vous.

Lors du suivi en pédiatrie dans le système hospitalier, les rendez-vous vous sont adressés et sont organisés, coordonnés par les équipes hospitalières.

L'enfant est accueilli avec sa famille, ou avec la personne responsable de lui.

Lors du suivi en secteur adultes, le jeune adulte devient responsable de son parcours, de ses prises de rendez-vous, des différentes démarches liées à son suivi médical.

Le jeune adulte devenu majeur est reçu seul.

L'accompagnement d'un tiers est possible mais peut nécessiter des démarches.

2. Derrière les mots de Transfert et Transition

TRANSFERT

INSTANT T du passage au secteur adultes

*Le **transfert** désigne le point exact dans le temps où la responsabilité des soins du jeune est transférée des médecins pédiatres aux médecins en charge des adultes.*

*Le **transfert** se déroule habituellement vers 16-20 ans. **Aucun critère d'âge strict** n'est établi, la flexibilité et l'adaptabilité sont essentielles. Le transfert se fait idéalement en période de stabilité clinique, psychologique et sociale.*

Il dépend :

- *De la maturité du jeune.*
- *Du cheminement parental.*
- *De sa pathologie.*
- *Ou du type de handicap.*

(site [Tansition Maladies Rares](#), cliquez sur les mots soulignés)

TRANSITION PROCESSUS D'ACCOMPAGNEMENT EN VUE D'UN TRANSFERT SEREIN

La transition est un processus intentionnel, progressif et coordonné visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes.

*Plus largement ce processus permet aux adolescents et aux jeunes adultes d'être préparés à prendre **en charge leur vie et leur santé** à l'âge adulte.*

*Pour cela, le processus de transition doit aborder **les besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs** des jeunes tout en tenant compte de **l'aspect social, culturel, économique et environnemental** dans lesquels les adolescents et les jeunes adultes évoluent. (site [Transition Maladies Rares](#), cliquez sur les mots soulignés)*

L'accompagnement progressif et global s'effectue autour de 5 dimensions.



Débute vers 12/15 ans, suivant les lieux, et s'achève vers 25 ans

3. ZOOM sur la **TRANSITION** et les différentes modalités actuelles

3.1. À L'HÔPITAL

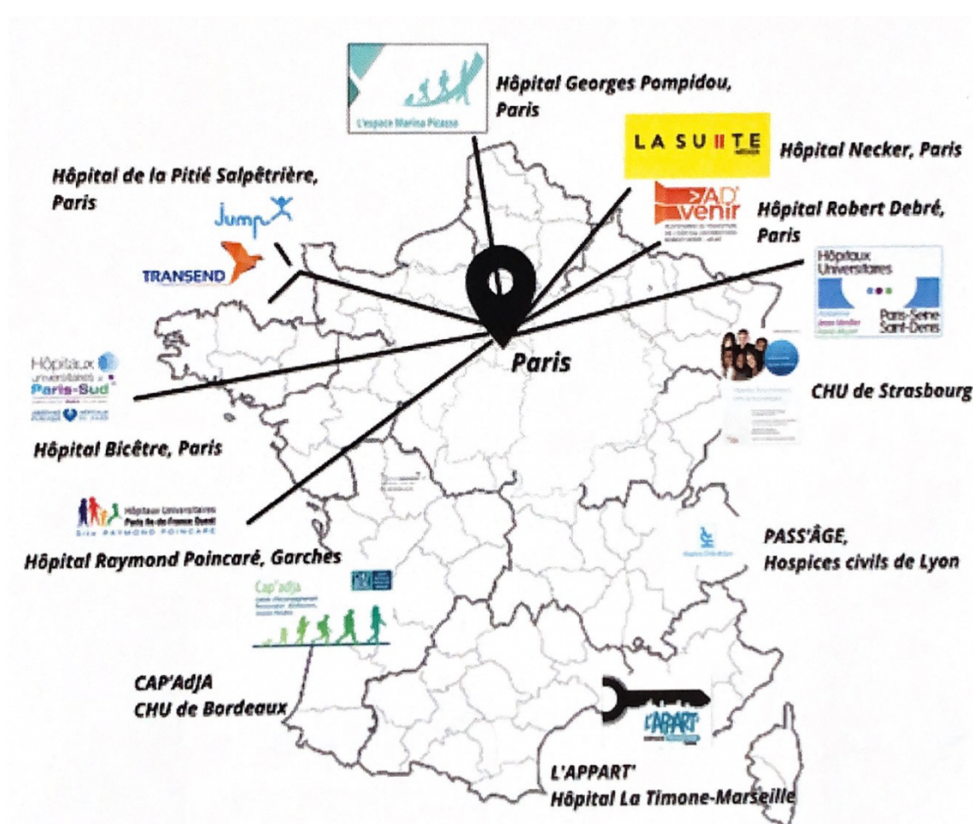
3.1.1 Les plateformes de transition, lieu et/ou organisation dédiés, restent peu nombreuses sur le territoire à juin 2023.

Toutes les pathologies ne sont pas prises en charge systématiquement dans chacune de ces plateformes.

Les espaces de transition peuvent être ciblés sur certaines pathologies soit rares et/ou chroniques.

Généralement, pour participer au programme de transition des plateformes, il faut dépendre de la structure hospitalière ou du regroupement hospitalier, et y être adressé.

À Juin 2023 : 7 plateformes à Paris et 4 en région (Strasbourg, Lyon, Marseille et Bordeaux)



À NOTER : Il y a en réalité 10 espaces de transition en Île de France, dont 3 très spécifiques, comme Gynado, qui s'occupent des jeunes femmes atteintes d'une maladie rare et/ou chronique ayant besoin d'un suivi gynécologique.

Ces 10 espaces sont présentés sur le site transitionmaladiesrares.com (cliquez sur les mots soulignés)

3.1.2 Les programmes d'**Éducation Thérapeutique du Patient** (ETP) au sein des Centres de Référence ou de Compétence.

Des modules sont proposés autour de thèmes

- « En route vers l'autonomie »,
- « Mes projets de vie », « ma vie relationnelle, affective et sexuelle », « mon défi : bouger mon corps si singulier » - pour le dispositif [COUP DE POUCE VERS L'AVENIR](#) du CHU de Clermont Ferrand.

Pour participer aux ETP, il vous suffit de postuler dans la structure choisie si vous êtes intéressé.

Parfois, il faut dépendre de la structure hospitalière qui la propose. Par exemple, à Clermont Ferrand, il faut être suivi par leurs services en génétique.

Vous trouverez les coordonnées des Modules proposés au sein des centres de référence de notre filière de santé [AnDDI-Rares](#) (*cliquez sur les mots soulignés*).

3.2. **EN VILLE**

Il existe des **dispositifs d'accompagnement des adolescents** comme

- Les maisons des adolescents (MDA)
- Les espaces santé jeunes (ESJ)
- Les points accueil écoute jeunes (PAEJ)...

Retrouvez toutes les informations sur le site [Transition Maladies Rares](#) (*cliquez sur les mots soulignés*)

4. Pour les personnes porteuses du syndrome lié au gène **MYT1L**

Le contexte Transfert/Transition peut générer des **besoins particuliers** concernant

- La responsabilité du jeune : des mesures de protection juridiques peuvent être nécessaires dans certains cas, la famille doit être informée et accompagnée

- L'implication du jeune :
 - Compenser des difficultés de compréhension, d'expression pour permettre d'exprimer ses pensées, envies, projets, soucis...
 - Favoriser les échanges
 - Libérer la parole autonome et l'auto-détermination

- L'orientation, la compensation : être accompagnés dans les démarches nécessaires et les anticipations incontournables (MDPH, protection sociale...)

- Du fait d'une prise en charge multiple avec plusieurs spécialistes et paramédicaux, identifier « une » personne clé dans la coordination du parcours du patient adulte.

- Accompagner avec des outils développés spécifiquement (pour anticiper, planifier, avoir glossaire adapté, un recueil des observations adapté....)

N'hésitez pas à transmettre vos expériences, observations, besoins, réflexions à l'adresse mail : **extravailleurs@gmail.com**

Retrouvez des [informations complémentaires](#) sur le guide de la filière AnDDI-Rares



