



**« Réussir » la transition,
des personnes avec AD / déficience intellectuelle**

**Un défi
collectif
qualitatif
et quantitatif**

Colloque Inter-filières sur la Transition

1^{er} juin 2018

Interventions et échanges

- **Yline Capri**, Généticienne, Hôpital Robert-Debré
- **Muriel Poher**, Chargée de projets, Filière DéfiScience

Michèle Auzias

Présidente de l'Association Smith Magenis 17, France

Membre du Conseil National de l'Alliance Maladies Rares

Membre du Comité Stratégique de la filière DéfiScience

- **Chloé Girault**

Assistante sociale du département de génétique médicale La Pitié-Salpêtrière

- **Florence Menesguen**

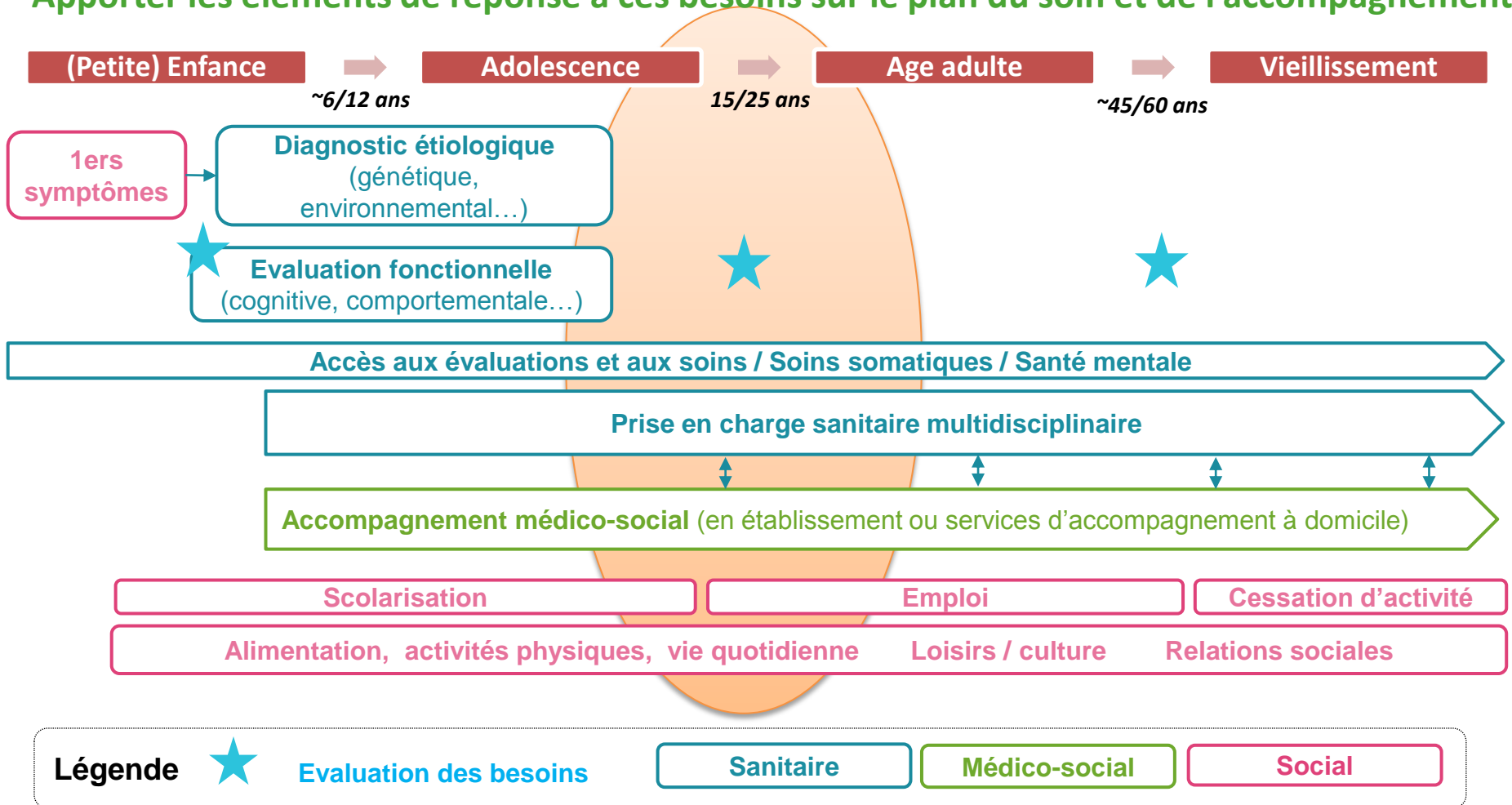
Coordinatrice de parcours, dispositif TransEnd, La Pitié-Salpêtrière

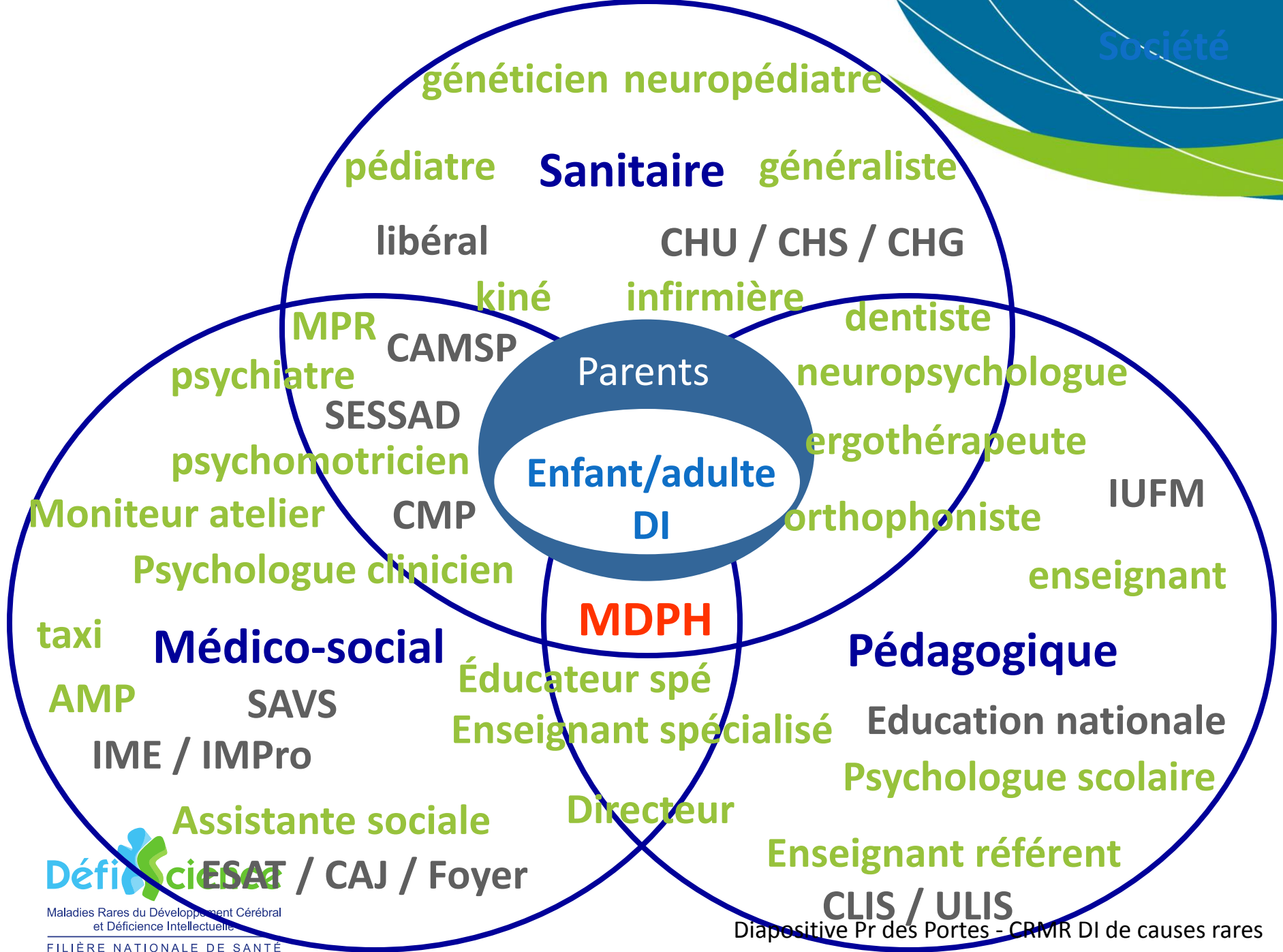
ECHANGES

DéfiScience Animation Gwendoline Giot et Muriel Poher

Etapes clés du parcours de vie des personnes déficientes intellectuelles

Chaque transition doit être l'occasion de questionner les besoins de la personne
Apporter les éléments de réponse à ces besoins sur le plan du soin et de l'accompagnement





La transition

Ce qui la caractérise

- **Ressources du secteur adulte à renforcer**

Ressources insuffisantes face à une demande croissante

L'accès aux soins dans le secteur adulte reste problématique

La question du référent en matière de coordination est entière, qui coordonne ?

- **Lourdeur des dossiers**

Accompagnement social important : « 100% » à renouveler, mesure de protection à mettre en place, projet de vie à formuler, orientation MDPH à obtenir, ouverture des droits à l'AAH, à la PCH

- **Equilibre entre auto-détermination et nécessité d'accompagner**

Complexité du choix d'orientation - Tenir compte des compétences et des souhaits de la personne, les deux n'étant pas toujours en cohérence

- **L'entourage, bien souvent les parents, éprouvés, doivent rester mobilisés**

Les facilitateurs de la transition

- Faire de cette période un moment privilégié d'échanges et de synthèses

Il s'agit de prévenir les ruptures et une majoration potentielle des troubles
C'est en général à cette période que la personne réalise plus fortement encore sa différence, vécue comme une deuxième annonce de son diagnostic...

- La communication et la transmission d'informations entre les structures est indispensable : une rencontre entre les équipes médicales de pédiatrie et du secteur adulte, une transmission d'un dossier d'orientation complet entre les structures médico-sociales et les familles, peuvent faciliter les changements.
- Organiser une vraie passation avec toutes les personnes concernées.
- Transmettre tous les outils de communication.
- Transmettre les savoir-faire.
- Faire adhérer la personne et sa famille au projet de soins et de vie.
- Identifier et s'appuyer sur les points forts de la personne et de son environnement.



Objectif : Animer un parcours de soin dédié aux patients en transition pris en charge à l'IE3M

Accompagner le jeune adulte dans cette période de changement (médical, social, médico-social, etc.)

Lui permettre de gagner en autonomie dans la gestion de sa maladie

Diminuer le nombre de perdus de vue à l'hôpital

Missions :

Assurer la mise en place, l'évolution et l'évaluation du dispositif, développer des outils, s'impliquer dans l'ETP, effectuer des actions de communication et de partenariat,

Etre un interlocuteur privilégié pour les patients, leurs proches, les pédiatres, les soignants et les établissements médico-sociaux, la MDPH, les associations, etc.

Accompagner les patients tout au long de la transition :

Recensement des patients adressés de pédiatrie

Demandes de dossiers pédiatriques

Réunions de staff avec les équipes des hôpitaux pédiatriques

Visite de patients des hôpitaux pédiatriques

Premiers appels (informations, rdv d'accueil, dossier pédiatrique) et envoi convocation et plan

Accueils des patients et de leurs proches dans espace dédié (questions, point social, correspondants médicaux, besoins de soins et d'accompagnement)

Adressage assistantes sociales, psychologues et diététiciennes de l'IE3M si besoin

Réunions de préparation et de synthèse des HDJ

Deuxièmes entretiens lors d'une hospitalisation

Disponibilité par téléphone et email pour les patients et leurs proches

Information sur l'offre de soins, conseil et orientation

Lien avec les professionnels de santé de ville et du secteur médico-social

Veille des rdv et relances téléphoniques en cas de non venue ou de rdv non programmé

Coordination de parcours

Spécificités pour les personnes avec DI



- Sur 287 patients en transition enregistrés dans la base de données TRANSEND depuis 1 an et 8 mois : 53 ont une DI (dont 20 ont un SPW), **soit 18%**.
- Ces 53 jeunes ont un **parcours de vie complexe**, avec de **multiples intervenants** du secteur sanitaire, médico-social, etc. Les démarches administratives sont lourdes, et la famille est parfois un peu perdue. Le temps dédié à l'accompagnement de ces patients par la coordinatrice s'est avéré plus important que pour les autres.
- L'approche globale du coordinateur de parcours de santé représente un **atout pour le patient**, ses proches, et un **gain de temps pour les professionnels** : identification des besoins, connaissance de l'offre de soins, transmission des informations entre professionnels des secteurs médical, paramédical, social, médico-social, pédagogique, etc.

Importance des informations récupérées de pédiatrie :

Dossier médical , carnet de transition
Staff « transition » avec les équipes des hôpitaux pédiatriques

Temps d'accueil plus long avec récit de **parcours de vie complexe** (médical, social, médico-social)

Entretiens de suivi souvent nécessaires (différentes problématiques)

Importance des temps d'échange en équipe pluridisciplinaire du service

Contact téléphonique fréquent (différentes problématiques)

Veille des rdv et relances téléphoniques importante quand entourage en difficulté

Information sur l'offre de soins du territoire, conseil et orientation, relais ville

Lien avec les professionnels de santé de ville et du secteur médico-social pour coordonner le projet de vie

Un enjeu double
Coordination des soins ET médico-sociale
Pas UNE transition mais DES transitions

● Les risques :

- Ruptures de parcours de soins et **de vie** : perdus de vue / désinsertion sociale
- Aggravation des symptômes : « tous » et majoration des **troubles du comportement**
- Mauvaise observance des traitements / Polymédication

Spécificités DI – RESTITUTION

Enjeu double : coordination des soins et médico-sociale

● Spécificités :

- Pas **une** transition mais **des** transitions
- Des processus « à la carte » fonction des ressources territoriales / Peu d'outils « standardisés »
- Age de la transition
- Trop faibles ressources adultes dans le soin / Raréfaction et inadéquation des ressources médicales dans les ESMS
- Place des parents / Développer le rôle des parents et leur participation
- Vulnérabilité du jeune / Rechercher sa participation au projet de soins
- « Super-Multidisciplinarité » / Rôle central du pédiatre dans le repérage du relais et la transmission des savoirs (savoir syndromique et savoir-faire)
- Importance de l'évaluation fonctionnelle des jeunes / S'appuyer sur ses compétences
- Importance de l'accompagnement social / Anticipation en pédiatrie
- Vie sexuelle et affective

● Ressources identifiées, à généraliser ?

- Mobilisation des équipes relais handicaps rares
- Coordinateur de parcours de soins / Infirmiers de liaison
- Facile A Lire et à Comprendre
- C'est ma vie la choisit T21
- Santé Facile T21
- Santé BD
- Fiches de liaison
- Carnet de transition
- Staff multidisciplinaire
- ...