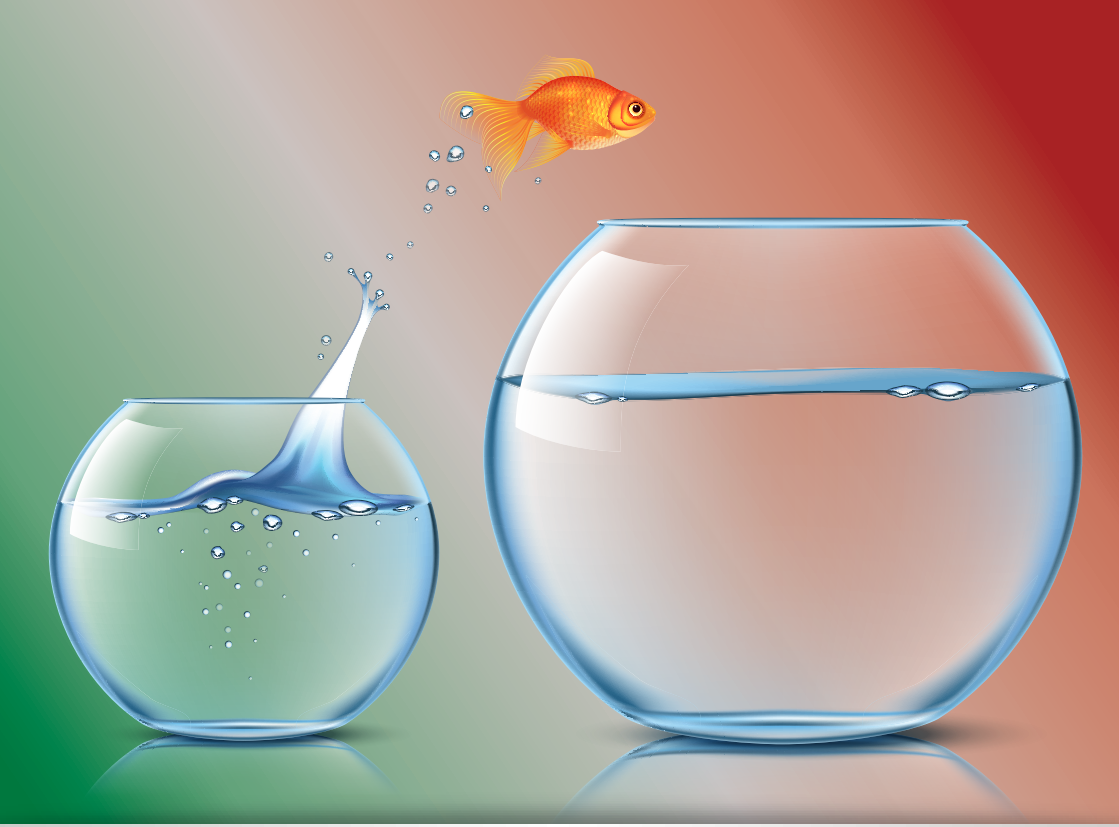


SPÉCIFICITÉS DE LA **TRANSITION ENFANT-ADULTE**

DANS LES SOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT AVEC OU SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

AnDDI-Rares

Filière de Santé Anomalies du Développement avec ou sans Déficience Intellectuelle de Causes Rares

www.anddi-rares.org

La transition enfant-adulte est un processus progressif entourant le transfert du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service adultes. Elle est un moyen d'offrir une prise en charge plus adaptée aux manifestations de la maladie à l'âge adulte, de rendre le patient plus actif dans la prise en charge de sa maladie pour lui permettre d'acquérir plus d'autonomie.

QUELS SONT **LES ENJEUX DE CETTE TRANSITION ?**

Elle doit intégrer à la fois les besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs de l'adolescent tout en tenant compte des aspects sociaux, culturels, économiques et environnementaux dans lesquels il évolue.

SERVICE **PÉDIATRIQUE**

SERVICE **ADULTES**

SERVICE
PÉDIATRIQUE

Transfert de la responsabilité médicale

Perte de lien progressif avec le jeune patient.

Perte du suivi médical.

POUR LE JEUNE PATIENT

Fin d'une relation souvent longue et privilégiée avec l'équipe pédiatrique.

Perte des repères acquis.

Il est responsabilisé dans la gestion de sa santé en fonction de son handicap.

POUR LA FAMILLE

Nouvelle place dans les soins : **l'adolescent devient progressivement l'interlocuteur principal** en fonction de son handicap.

POUR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES AUTRES PROFESSIONNELS D'ACCOMPAGNEMENT

Continuité du suivi.

SERVICE
ADULTES

Transfert de la responsabilité médicale

Une maladie parfois peu connue.

Une nouvelle histoire médicale souvent complexe à prendre en compte.

RECOMMANDATIONS POUR **FACILITER LE TRANSFERT**

IMPLIQUER PROGRESSIVEMENT LE JEUNE

Quand cela est possible, **impliquer de façon croissante l'adolescent** dans la gestion de sa maladie, en fonction de son propre rythme et de ses capacités afin de le faire devenir l'interlocuteur principal capable d'**avoir une autonomie de décision plus importante** par rapport à ses soins : par exemple, il peut être rencontré seul une partie du rendez-vous.

ANTICIPER LE TRANSFERT ET GARANTIR SA FLEXIBILITÉ

Le transfert doit être anticipé et faire l'objet d'une **préparation graduelle**. Il est nécessaire qu'il soit réalisé durant une **période de stabilité de la maladie**. Bien qu'il se déroule habituellement entre 16 et 20 ans, **aucun critère d'âge strict n'est établi**. Il dépendra notamment de la maturité du jeune, de sa pathologie, de son handicap et de la capacité de prise en charge du secteur pour adultes.

FACILITER L'IDENTIFICATION DES NOUVEAUX INTERLOCUTEURS

Informer précocement le jeune et sa famille sur les modalités de la transition de service, le fonctionnement du service adultes et les nouveaux interlocuteurs qu'ils vont rencontrer : un fléchage des professionnels peut être réalisé. Dans la médecine adulte, l'organisation des soins est sectorisée par spécialité d'organe. Il peut donc être difficile d'identifier un médecin référent mais il est possible de s'appuyer sur les services où on peut trouver des coordonnateurs (type médecine interne).

PRÉSERVER LA CONTINUITÉ DU SUIVI

En complément du **transfert du dossier médical complet**, un résumé médical peut être réalisé par le pédiatre à l'attention du médecin d'adultes. Il comprendra alors les caractéristiques principales de la maladie, les points clés du parcours médical, les prises en charge passées ou actuelles (médicales, rééducatives, sociales), le réseau de professionnels qui suit le jeune, des recommandations pour l'accompagnement (s'appuyer sur les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins) et l'existence éventuelle de protocoles de suivi.

Il est recommandé d'élaborer un programme de transition entre le secteur pédiatrique et le secteur adultes. Il peut **s'appuyer sur des outils partagés** comme un dossier patient commun, le Dossier Médical Partagé (DMP), des documents de transfert ou encore des consultations communes de transition.

Les centres experts anomalies du développement pourront assurer une continuité de suivi entre l'enfance et l'âge adulte. Dans la mesure du possible, les soins paramédicaux entamés durant l'enfance ou l'adolescence doivent être préservés à l'âge adulte pour aider le jeune à progresser et prévenir l'aggravation de la maladie.

ANTICIPER L'ACCÈS AUX DROITS À L'ÂGE ADULTE

Le plus tôt possible, le jeune et ses proches doivent être informés et accompagnés dans l'accès aux droits destinés aux adultes (cf. Comment préparer le passage à l'âge adulte).

S'APPUYER SUR LES RESSOURCES LOCALES

Services sociaux, associations de personnes malades et leurs proches, groupes d'entraide et de parole, programmes d'éducation thérapeutique du patient, outils numériques (ex : La SUITE-Necker, ViMaRare), etc.

QUELLES SONT LES SPÉCIFICITÉS DE LA TRANSITION SI L'ANOMALIE DU DÉVELOPPEMENT ENTRAÎNE UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ?

- **La période de transition peut être plus longue**.
- **La déficience intellectuelle peut entraîner des difficultés** de compréhension ou d'expression verbale, des difficultés de planification, une estime de soi fragilisée ainsi que des troubles émotionnels.
- **La responsabilité** du jeune vis-à-vis de ses propres soins **ne peut souvent pas être envisagée totalement. Les parents peuvent rester très présents** dans l'accompagnement.

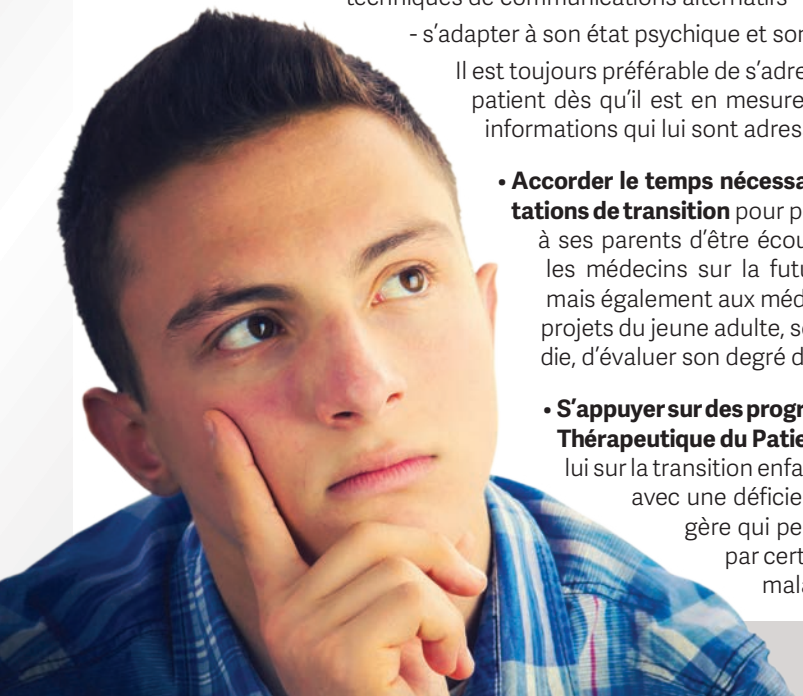
COMMENT PRENDRE EN COMPTE CES SPÉCIFICITÉS ?

- **S'appuyer sur les capacités préservées et les envies du jeune** pour maximiser son autonomie. L'accompagnement dans la transition doit être progressive et adaptée au jeune patient en modifiant l'environnement pour l'adapter à ses capacités cognitives, à ses besoins et à la place de la famille.

- **S'adapter aux difficultés d'expression et de compréhension :**

- s'assurer d'être compris par le jeune patient : utilisation possible d'appareils et/ou techniques de communications alternatifs
- s'adapter à son état psychique et somatique.

Il est toujours préférable de s'adresser directement au patient dès qu'il est en mesure de comprendre les informations qui lui sont adressées.



- **Accorder le temps nécessaire lors des consultations de transition** pour permettre au jeune et à ses parents d'être écoutés, de questionner les médecins sur la future prise en charge mais également aux médecins d'entendre les projets du jeune adulte, son rapport à la maladie, d'évaluer son degré d'autonomie.

- **S'appuyer sur des programmes d'Education Thérapeutique du Patient** (ETP) comme celui sur la transition enfant-adulte des jeunes avec une déficience intellectuelle légère qui peuvent être proposés par certains centres experts maladies rares.

COMMENT PRÉPARER LE PASSAGE À L'ÂGE ADULTE ?

SE FAIRE RECENSER

À 16 ans, chaque jeune français doit faire la démarche de se faire recenser auprès de sa mairie. Le recensement permet à l'administration de convoquer le jeune pour qu'il effectue la journée défense et citoyenneté (JDC). Il autorise également sa participation aux concours et examens publics comme le permis de conduire et son inscription sur les listes électorales dès ses 18 ans. **Un jeune en situation de handicap peut se faire dispenser de la journée défense et citoyenneté par un certificat médical le déclarant inapte ou en présentant sa carte d'invalidité.**

Pour + d'infos : www.service-public.fr*/particuliers/vosdroits/F870*

DÉSIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance peut accompagner la personne dans ses démarches, l'assister lors de ses rendez-vous médicaux ou encore être consultée par les médecins pour rendre compte de ses volontés si elle n'est pas mesure d'être consultée. Les directives anticipées peuvent également lui être confiées. **La désignation d'une personne de confiance peut se faire sur formulaire à l'admission ou au cours d'une hospitalisation ou sur papier libre. Elle peut être annulée ou modifiée à tout moment.**

Pour + d'infos : www.service-public.fr*/particuliers/vosdroits/F32748*

SI BESOIN, RECOURIR À UNE MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE

À compter de ses 18 ans, tout citoyen français est considéré comme juridiquement responsable de ses actes. Cependant, une maladie ou un handicap peuvent altérer ses facultés et compromettre la défense de ses intérêts. **Les mesures de protection juridique permettent de désigner une personne pouvant l'aider à protéger et à faire valoir ses droits.**

Pour + d'infos : www.service-public.fr*/particuliers/vosdroits/N155*

DÉCLARER SON MÉDECIN TRAITANT

À 16 ans, tout bénéficiaire de l'assurance maladie reçoit une carte vitale et peut choisir lui-même son médecin traitant. Avant l'âge de 18 ans, l'un des deux parents ou le titulaire de l'autorité parentale doit tout de même donner son accord et signer la déclaration.

Pour + d'infos : www.ameli.fr*/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes*

SI BESOIN, FAIRE UNE DEMANDE DE COMPENSATION DU HANDICAP OU D'ORIENTATION AUPRÈS DE LA MDPH/MDA

Dans chaque département se trouve une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou maison départementale de l'autonomie (MDA). C'est un lieu d'information, d'évaluation des besoins de compensation du handicap et d'orientation médico-sociale ou professionnelle. Les demandes de mesures compensatrices pour adultes handicapés (allocation aux adultes handicapés, prestation de compensation du handicap...) doivent être adressées à la MDPH/MDA. **Si le demandeur est éligible, elles sont délivrées à compter de ses 20 ans mais compte tenu des délais de traitement des demandes, il peut être utile de solliciter la MDPH/MDA plusieurs mois en amont. Un compte bancaire au nom du bénéficiaire sera nécessaire pour le versement des allocations.**

Pour + d'infos ou pour trouver votre MDPH/MDA : www.mdph.fr

SE FAIRE CONSEILLER POUR LA SUCCESSION

En fonction de la maladie ou du handicap il peut être important de connaître les ressources à mobiliser et les orientations à prendre. Un avocat ou un notaire peuvent conseiller le jeune et sa famille.

Pour + d'infos : www.service-public.fr*/particuliers/vosdroits/F770*

N'OUBLIEZ PAS : les travailleurs sociaux peuvent vous aider dans ces démarches (conseil départemental, mairie, CAF, MDPH...) et **les centres experts anomalies du développement pourront vous orienter** vers les services régionaux ou départementaux spécialisés.

QUELS SONT LES DOCUMENTS UTILES POUR UNE PREMIÈRE CONSULTATION EN SERVICE ADULTES ?

- ✔ La carte vitale et son attestation et/ou une attestation de couverture maladie universelle (CMU)
- ✔ La carte d'adhérent à une mutuelle
- ✔ Les coordonnées du médecin traitant
- ✔ L'attestation de prise en charge affection de longue durée (ALD)
- ✔ Les éléments principaux des antécédents et de l'état actuel des soins :
  - Dernières ordonnances
  - Dernier compte rendu d'hospitalisation ou de consultation et comptes rendus clés
  - Dernières analyses de sang et analyses qui ont permis le diagnostic étiologique
  - Dernier compte rendu d'examen : radio, scanner ou IRM
  - Derniers bilans paramédicaux : kinésithérapie, psychomotricité, ergonomie, psychologie…
  - Dernière notification MDPH (Maison Départementale des Personnes handicapées) ou MDA (Maison Départementale de l'Autonomie)

Indiquez ici les coordonnées du service à contacter

.....

.....

.....

AnDDI-Rares

Filière de Santé Anomalies du Développement avec ou sans Déficience Intellectuelle de Causes Rares

www.anddi-rares.org