

Journée des associations NeuroSphinx

Transition Ado-adulte - Adulte-Grand-âge - Elections des représentants des associations
Institut Imagine
Présentiel et distanciel
15 Octobre 2021

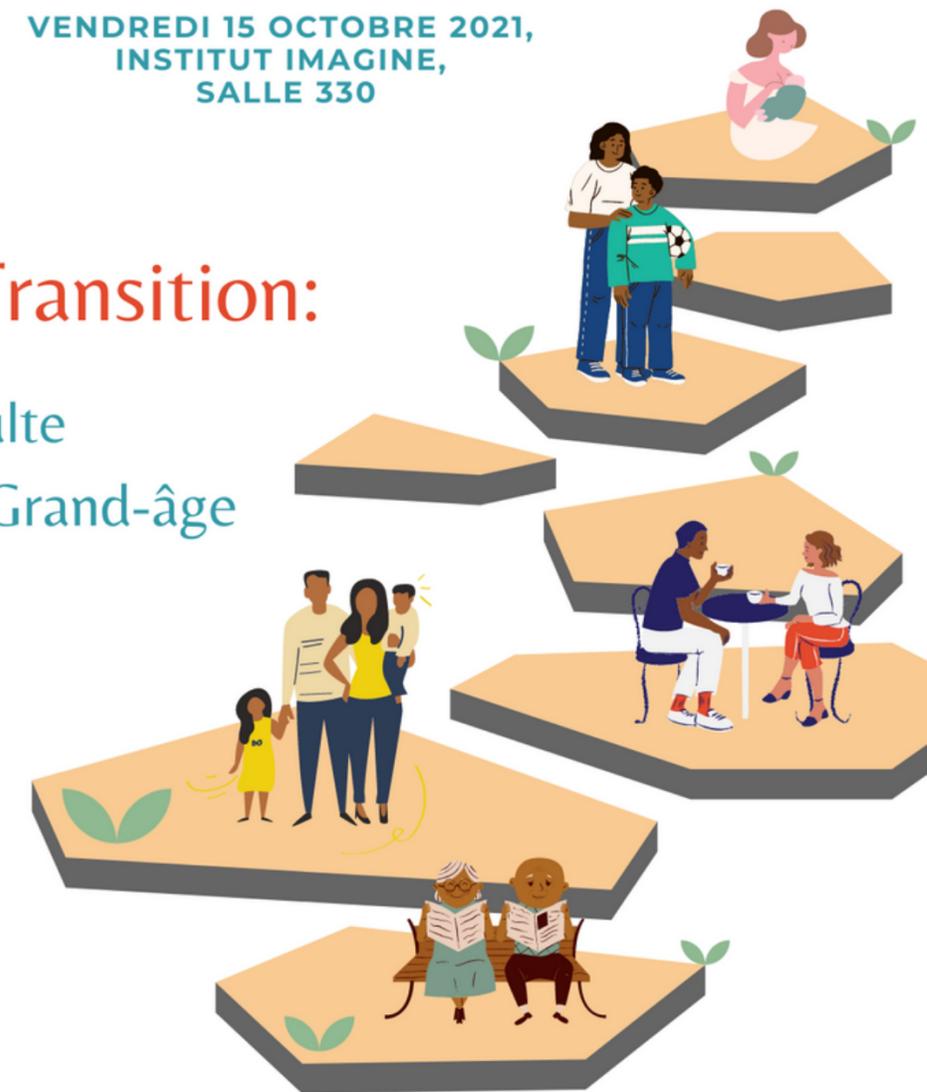


JOURNÉE DES ASSOCIATIONS NEUROSPHINX

VENDREDI 15 OCTOBRE 2021,
INSTITUT IMAGINE,
SALLE 330

La Transition:

- Ado-Adulte
- Adulte-Grand-âge



8 associations participantes (sur 14)

Josette Kupperschmitt - AIMK Tarlov
Marie-Hélène Pech-Vintras et Christian Vintras - FFASB
Carole Alves de Oliveira - AFMKT
Célia Cardoso - TINTINMARRE
Sophie Lecommandoux - APASC
Mado Gilanton - APAISER S&C
Laura Goupil - AFAO
Dominique Loizelet - ASBH
*(Yannick Noël-AIMK TARLOV)**

Animée et organisée par
Tiphaine Piron (chargée de communication-information et
Sékolène Okoko (chargée de mission transition)

4 médecins-intervenants

- **Dr Célia Crétole** - chirurgien pédiatre, co-coordinatrice de la FSMR NeuroSphinx (pilote du GT Transition), coordinatrice du CRMR MAREP
- **Dr Nizar Mahlaoui** - immuno-hémato-rhumatologue pédiatre, coordinateur médical de l'espace de transition La Suite
- **Dr Laurence Girard** - médecin gériatre, praticien hospitalier à l'hôpital Bichat
- **Dr Dominique Bonnet-Zamponi**, médecin gériatre, praticien hospitalier à l'observatoire des médicaments dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques.

“

Tour de table et présentations



Associations en présentiel

Associations en distanciel

*Participant non président d'associations **

Retour sur la formation parents experts

Sophie Lecommandoux (APASC) et Célia Cardoso (TINTAMARRE) reviennent sur leur formation



Contexte : "Sous l'impulsion de l'association La vie par un fil et en collaboration avec l'ensemble des filières de santé maladies rares et la société EmPatient, la filière FIMATHO a déployé une formation « parents experts »"

La formation est divisée en 5 modules :

- Les fondamentaux de l'ETP
- L'univers médico-social
- La communication
- Les moyens d'entraide entre les parents entre les parents notamment l'écoute active
- La période de transition

La formation de 40h n'est pas certifiante.



Commentaire : il est rappelé que le module ETP est une "sensibilisation" à l'ETP et non une formation.



Sophie Lecommandoux et Célia Cardoso ont apprécié la formation car cela leur donne des "billes" pour avancer dans leurs projets respectifs au sein de leurs associations. Elle suivent toutes les deux un DU de patient-formateur.



Un point est soulevé sur la demande permanente et croissante de "sur-qualification" des parents ou des associations afin d'obtenir une crédibilité aux yeux des médecins experts.

le terme "parent-expert" ne fait pas l'unanimité.

La sur-sollicitation des associations est aussi évoquée notamment quand on leur demande de fournir du travail sans contrepartie.



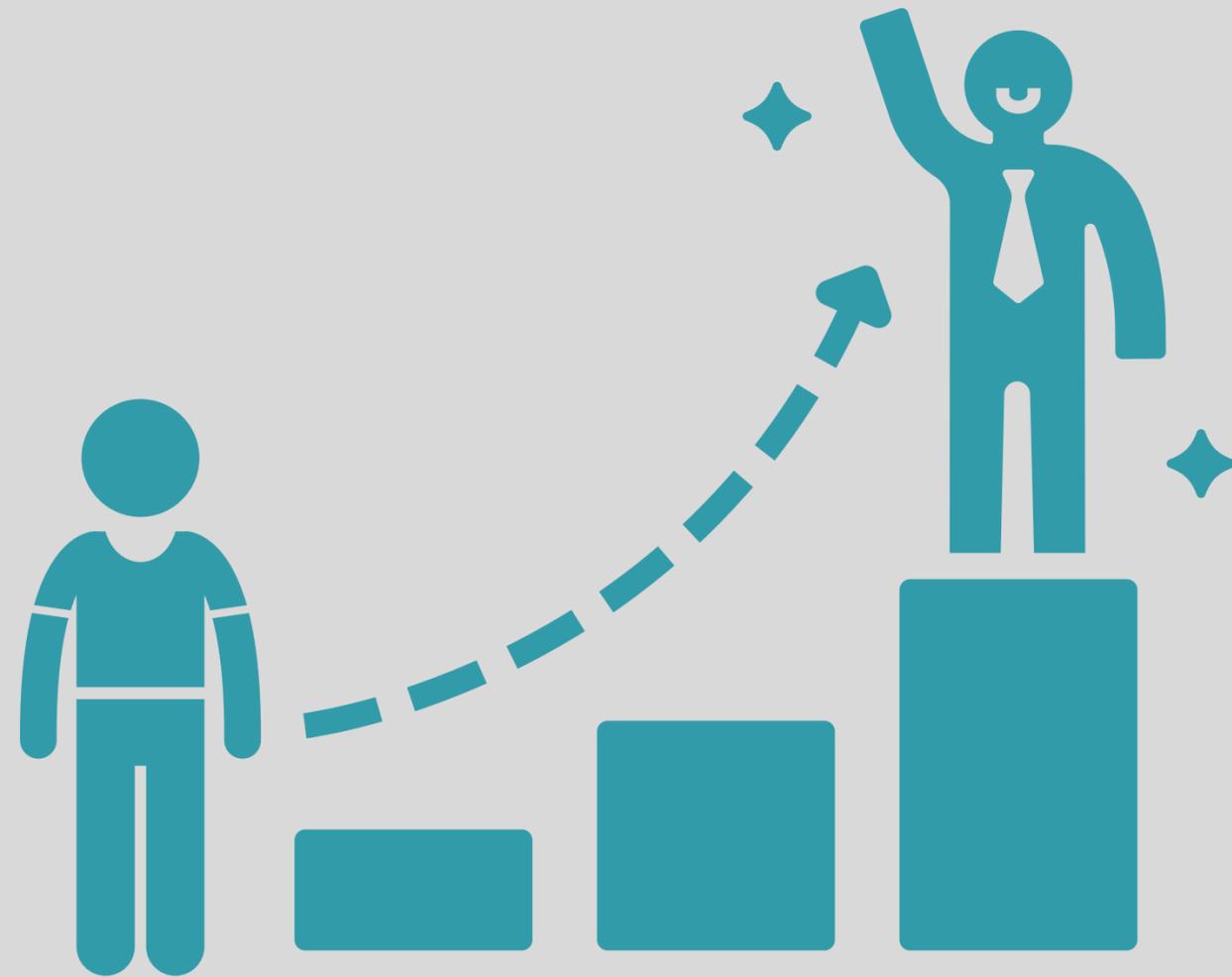
HYPOPHOSPHATASIE
Europe



Formation parent expert 2021



La transition Ado-Adulte



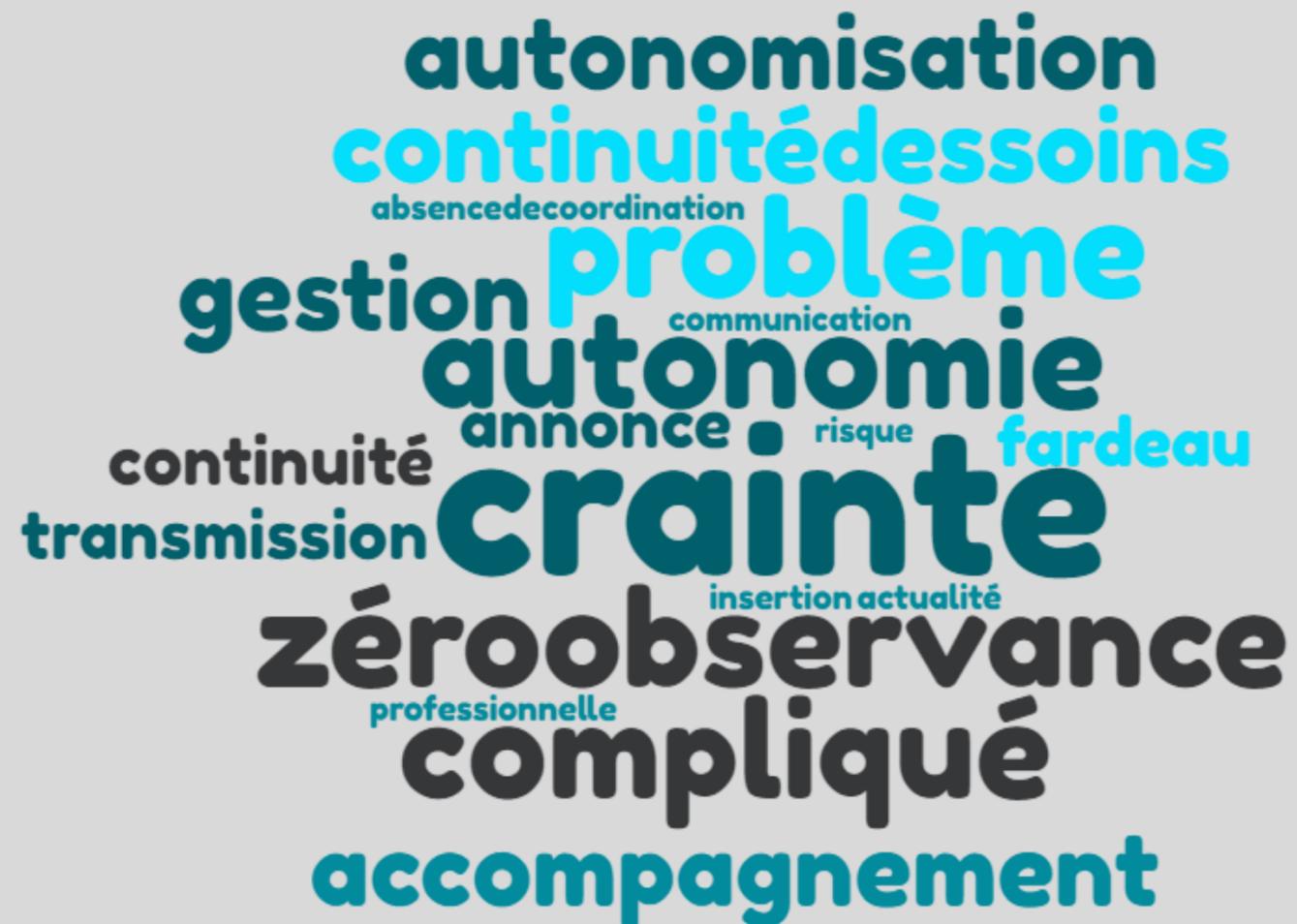
Brainstorming : Que représente la transition pour vous ?

L'ensemble des représentants d'associations (des parents) ont répondu à la question "Que représente la transition pour vous ? Que vous a-t-il manqué ?". Cette question a été posée également à des jeunes adultes lors du comité de jeunes qui a eu lieu à La Suite Necker le 1er Octobre 2021. Les *verbatim* exprimés par les jeunes ont été présentés durant la journée des associations après que chacun des représentants a pu donner son avis. Ainsi, les participants ont pu observer les différences ou les convergences entre leurs points de vue et ceux des jeunes.

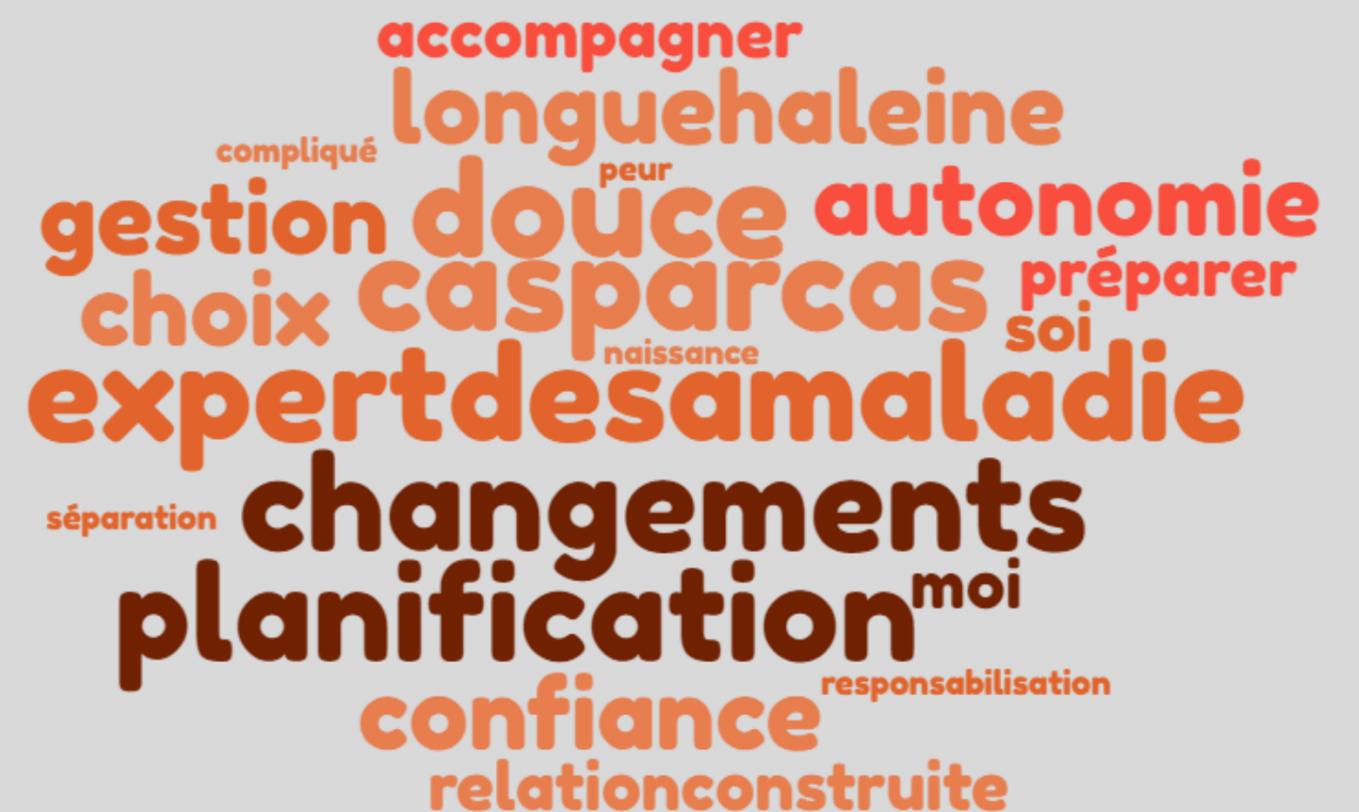
Ces deux nuages deux mots permettent de comparer les principaux *verbatim* exprimés par les parents à ceux des jeunes adultes qui vont ou ont vécu le processus de transition.

--> **On observe de nombreuses similitudes.**

Pour les parents



Pour les jeunes



Brainstorming : Que représente la transition pour vous ?

"Transmission du fardeau"
"La gestion du quotidien" , "la gestion des risques"
"La protection prodiguée à l'enfant devient une difficulté"

"Moment du passage", "Sujet d'actualité".

" Les parents ont du mal"
"Problème concret"

"L'absence d'observance est un problème pour le parent qui est épuisé"

"L'opposition est la seule solution de liberté du jeune pour lutter contre la maladie"

"Délais de prise en charge en soin adulte"
"On passe d'une relation construite à une relation à construire"

"L'apprentissage de l'autonomie est plus compliqué chez un enfant malade"

"Eviter la rupture de soin" " Le jeune a déjà des problèmes liés à l'adolescence".

"Autonomisation nécessaire mais absence d'outil"

"Le médecin doit s'adresser au patient"
"Occasion pour le jeune d'avoir accès à son histoire"



Que vous a-t-il manqué ?

"Il y a un manque de travail collaboratif dans les équipes de médecine adulte"

"Continuité du parcours de soin (parcours de santé)"

"Une meilleure communication"

"Un manque de coordination... Les associations font le relais"

"L'ETP, une solution"



Pour les parents

coordination
communication
outil
accompagnement

Pour les jeunes

communication
médiateur
conseil préparation
information
appréciation



Conclusion du brainstorming



Les parents/représentants d'associations expriment au travers des échanges un sentiment de responsabilité vis à vis du passage à l'âge adulte et un désir d'autonomisation de leur enfant mais également un sentiment d'impuissance causé notamment par un manque d'accompagnement et un manque d'outil.

La transition est un processus vécu autant pour les jeunes que pour leurs parents. Il s'agit d'un réel enjeu notamment pour les patients atteints de pathologies médullaires et pelviennes (NeuroSphinx) champ des maladies rares dans lequel on dénombre de nombreux perdus de vue lors du passage à l'âge adulte.



La notion de médiateur intégré au processus de transition a interpellé les participants qui y voient un réel levier dans la coordination du parcours de soin du jeune. Cette personne pourrait être un psychologue qui pourrait aborder des thématiques que le jeune ne souhaite ni aborder avec ses parents ni avec son médecin. Cette personne pourrait l'accompagner dans son autonomisation.



Il est impératif d'améliorer la communication et l'information lors du processus de transition.

Le "partenariat santé" c'est à dire la collaboration entre les équipes soignantes, les associations de patients, les parents avec le jeune patient au coeur est impératif pour améliorer cette étape "compliquée" du parcours de soin.

Il nécessaire de développer des outils pour accompagner les acteurs de la transition (patient, soignants, parents) : coordinateur de parcours, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), media comme le podcast, groupe de paroles, ...

Topo d'expert de la transition Ado-Adulte - Dr Mahlaoui et Dr Crétolle

Le Dr Mahlaoui a présenté les enjeux que représente la transition dans les maladies rares :



- forte proportion de "perdus de vue" : risque d'aggravation des séquelles, risque de marginalisation, pronostic vital engagé
- l'adolescence : le développement neuro des jeunes se termine aux alentours de 25 ans. Ce qui ne correspond pas à l'âge théorique du passage en service de soin d'adulte
- Manque de référent chez les médecins d'adultes

Présentation de l'offre à travers l'ensemble du territoire : les espaces de transition .

Il en existe plusieurs à Paris avec des fonctionnements différents



- La Suite-Necker, Ad'Venir-Robert Debré, Marina Picasso-George Pompidou.
- TransEnd, espace transition en service adulte dédié à la transition avec une coordinatrice de parcours de soin qui crée un parcours personnalisé pour chaque jeune qui fait appel à la structure
- GYNADO, unité gynécologique de l'adolescente et jeune adulte, Bicêtre
- Jump , espace dédié aux pathologies neurologiques

Il existe aussi des espaces en région, : l'Appart (La Timone-Marseille), le Pass'âge (Hospices civils de Lyon)

D'autres structures sont en cours de création notamment à Angers, ville dans laquelle il existe déjà PRIOR (Plateforme régionale d'information et d'orientation dans les Maladies rares).

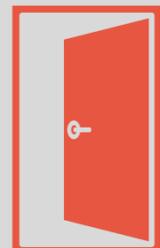


Le Dr Crétolle attire l'attention sur la "fausse bonne idée des espaces transition ?" qui ne doivent pas signifier la multiplication des espaces et des interlocuteurs dans un parcours qui peut déjà être compliqué notamment dans les cas de patients atteints de Spina Bifida qui ont de multiples interlocuteurs dans leur prise en charge .



Le Dr Crétolle a évoqué

- Les parents pour qui la maladie de leur enfant est leur raison d'être se qui complexifie le processus de transition.
- Seconde annonce : la transition annonce la chronicité de la pathologie

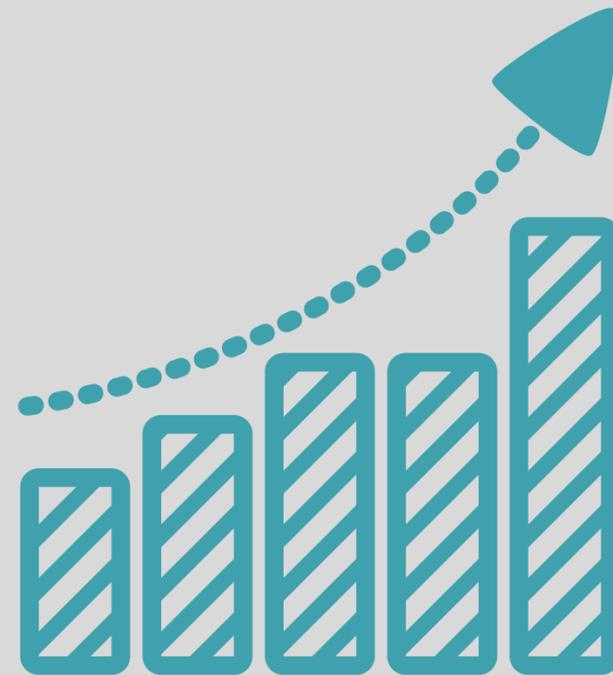


Le TOPO se termine avec une ouverture sur la prochaine thématique "la transition adulte grand-âge".

La nécessité d'un coordinateur d'un parcours de soin est évoqué. Les expérimentations et les bénéfices rencontrés sont présentés.

La suite dans la prochaine partie

La transition Adulte-Grand-Âge





Infirmière de pratique avancée un/e coordinateur/trice de parcours de soin

Un coordinateur de parcours de soin assure "la coordination entre les intervenants du monde sanitaire, médico social et social qui sont amenés à prendre en charge des patients atteints de maladies chroniques et complexes. Ces professionnels doivent pouvoir intervenir dans des domaines aussi divers que le soin, mais aussi l'aspect juridique du parcours, l'aspect médico économique, l'aspect sociologique ou anthropologique.



Définition et contexte

Au regard des différents travaux menés auprès des parents de jeunes atteints de maladies rares (étude qualitative d'Agnès Dumas et Al., veille bibliographique) et le retour de certains jeunes (cf. focus groupe avant les 5 dimensions); le coordinateur de parcours de soin s'est avéré être une ressource nécessaire lors de la transition adolescents-adultes.

Formation disponible à l'université

Pour les infirmières de pratique avancée (IPA), il s'agit du suivi de diabète, cancer, dialyse, polypathologies. Les salaires ne prennent malheureusement pas en compte la valorisation de cette formation supplémentaire.

Il existe une coordinatrice de parcours à l'espace de transition Transend. Elle prend en charge les patients et leur construit un parcours de soin personnalisé. Le Dr Crétolle propose d'intégrer un coordonnateur de parcours au sein des maisons de santé en ville

Célia Crétolle et Ségolène Okoko ont présenté le métier du **coordinateur de parcours de soin lors de la réunion du comité de jeunes afin d'avoir leur avis et de créer une **fiche de poste**. Cette fiche de poste serait accompagnée d'un courrier pour **solliciter/alerter les ARS**.**



Les missions identifiées par les jeunes

- Aide à la prise de rendez-vous
- Rappel des rendez-vous/deadlines
- "Les bonnes adresses" : donner accès à un réseau compétent et adapté



Infirmière de pratique avancée un/e coordinateur/trice de parcours de soin

Avis et commentaires des gériatres



Le Dr Bonnet-Zamponi présente :

- **Les expérimentations** : des postes d'infirmiers créés avec le plan cancer pour gérer des patients qui vont par exemple poursuivre la chimiothérapie en ville.

Ce dispositif est inégal sur le territoire car tous les territoires n'ont pas pu moduler leurs budgets pour conserver ces "supers infirmiers" dans leurs équipes.

- **Ce qui existe en gériatrie**

- les "cases managers" : personne ayant une file active de 20 (+++) à 30 personnes, présentant des parcours de soins complexes avec des prises en charge lourdes.
- Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) : système d'entrée unique pour l'orientation des patients avec une aide pour trouver des ressources.
- Projet de guichet unique patient/praticien



Recommandations pour le projet de courrier/fiche de poste à l'ARS

- Rôle des associations de patients et des patients dans la recherche et cycle de vie du médicament.
- Réaliser une étude médico-économique sur la population vieillissante atteinte de maladies rares et démontrer le bénéfice d'une coordination du parcours de soin de ces patients.
- Avoir recours au dispositif [Article 51](https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/article-51) - expérimenter et innover pour mieux soigner (<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/article-51>)
- S'appuyer sur France Asso Santé.

Topo d'expert des gériatres - Dr Girard et Dr Bonnet



Le Dr Girard réalise une présentation "pratico-pratique de la géroatrie"

- Le grand âge dans le domaine médical commence à partir de 75 ans et dans le domaine social entre 60-65 ans. Il existe une dichotomie entre la perception, sociale du grand âge et l'état de santé physique et psychosocial d'une personne de 65 ans aujourd'hui.

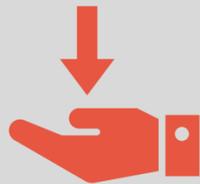


- La prise en charge gériatrique c'est :

- des polyopathologies,
- personnes polymédicamentées,
- une dimension psychosociale.

- Le gériatre

- Réévalue le traitement et les pathologies mais ne remplace ni le médecin traitant ni le spécialiste et priorise.
- Reconnaît les symptômes et "syndrome gériatrique" (anxiété, constipation, ...).
- Ne connaît pas les maladies rares.



Les besoins des personnes âgées

- Référent en cas de difficultés,
- Maintien d'autonomie,
- Gérer ses traitements,
- Connaître les ressources d'aides disponibles.



Les besoins des personnes âgées atteintes de maladies rares

- Avoir un réseau compétent
 - Si perte d'autonomie, trouble cognitif ou déficience mentale avoir une personne pour connaître/raconter son histoire médicale. Problème en cas de décès du parents.
 - Prise en charge globale
 - Plusieurs inconnues, car de nombreux perdus de vue notamment dans les malformations anorectales. On sait peu comment les patients vieillissent.
- Mme Mado Gilanton donne un exemple : "un médecin en EHPAD refusait de vacciner une patiente avec une syringomyélie", la patiente a sollicité Mado Gilanton pour intervenir auprès de son médecin



Les besoins des gériatres face aux patients atteints de maladies rares

- Etre en lien avec le spécialiste.
- Connaître les symptômes les retentissements de la maladie sur la vie quotidienne, les traitements.
- Connaître le réseau et les ressources nécessaires

Propositions - Solutions

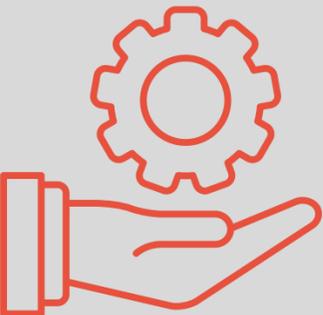
Réalisation de **fiches synthétiques** avec les **messages clefs**, les **signes d'alertes**, les **situations à risques**, les **points de vigilance**, les **traitements**, par exemple, dans le cas d'une malformation ano-rectale ne pas arrêter les laxatifs en cas de gastro-entérite.

Il est possible de s'inspirer du DLU (dossier de liaison d'urgence) (https://www.has-sante.fr/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu) à l'origine créé pour les EHPAD pour créer un DLT ((dossier de liaison de transition).

Le Dr Crétolle et Ségolène Okoko ont également présenté la projet de DLT à intégrer au DMP lors du comité de jeunes, qui a été enthousiasmé par le projet.

Bémol : difficultés d'utilisation du DMP en milieu hospitalier (pas de lecteur en consultation) --> en attente de "mon espace santé" prévu pour janvier 2022.

Les associations pourraient travailler en collaboration avec les filières sur ce projet.



QUELQUES SOUVENIRS DE LA JOURNÉE

Juste pour vous !



Nos sincères
félicitations aux
deux nouvelles
représentantes des
associations de
patients de la filière



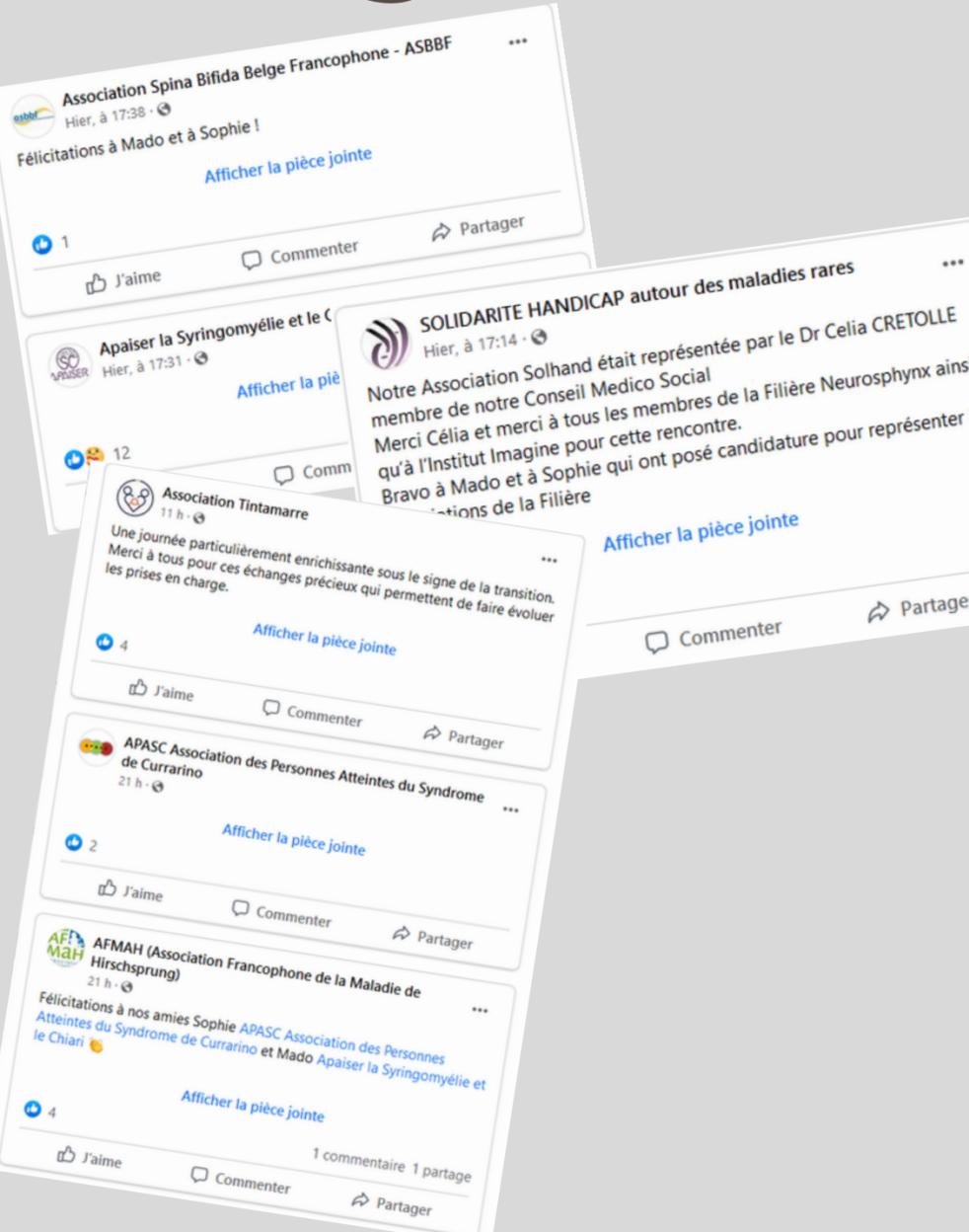
Mado Gilanton
APASER S&C



Sophie Lecommandoux
APASC



Revue de presse...



NeuroSphinx 😊 se sent reconnaissant.
 Publié par Filière Neurosphinx · Hier, à 17:03

Vendredi 15 octobre se tenait la journée des associations de patients de la filière **NeuroSphinx**! Un moment d'échanges, de partage et de convivialité entre les représentants associatifs et l'équipe projet... mais également l'occasion d'élire les nouveaux représentants associatifs qui porteront la voix des patients auprès des instances de gouvernance de la filière!

Nous tenions donc à adresser nos sincères félicitations à Mado Gilanton et Sophie Lecommandoux, respectivement présidentes des associations **Apaiser la Syringomyélie et le Chiari** et **APASC Association des Personnes Atteintes du Syndrome de Currarino**, et nous leur offrons tous nos vœux de succès pour mener à bien leurs missions!

Nous remercions également tous les participants, qu'ils aient été physiquement, ou virtuellement présents à nos côtés lors de cette journée. Aux absents, nous adressons toutes nos pensées, ainsi qu'un petit "album souvenir" de cette journée.

Merci enfin à **Institut Imagine** pour son accueil chaleureux et convivial, ainsi que pour son aide logistique, qui a grandement contribué au succès de cette journée! 🥰

Merci à vous tous et à très bientôt, à l'occasion de nouveaux événements! 🥰

AIMKTarlov Maladie des kystes de Tarlov/AFMKT-France Apaiser la Syringomyélie et le Chiari APASC Association des Personnes Atteintes du Syndrome de Currarino AFMAH (Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung) Rires et Tapage chez les Hirschsprung UN Sourire POUR Hirschsprung Association Française Atrésie Oesophage - AFAO Association Tintamarre Association Spina Bifida Belge Francophone - ASBBF Spina Bifida France (ASBH) SOLIDARITE HANDICAP autour des maladies rares Accompagnement du Patient Exstrophique - APEX @Fédération Française des Associations du Spina Bifida



Afficher les statistiques Booster la publication

👍❤️👍 27 1 commentaire 15 partages

👍 J'aime 💬 Commenter ➦ Partager

Les plus pertinents ▼

Écrivez un commentaire... 📄 📷 GIF 🗨️

SOLIDARITE HANDICAP autour des maladies rares
Partagé sur une page de Solhand

J'aime · Répondre · Envoyer un message · 1 j



Thank
you!

Thank
you