Les enjeux de l'ETP dans la transition enfant-adulte

Dr Marie DENUELLE

Electrophysiologie Cérébrale, Epilepsies et Sommeil, Hôpital Pierre Paul Riquet, CHU Toulouse

Centre de Recherche Cerveau et Cognition (CerCo) - CNRS UMR 5549, Université P Sabatier, Toulouse

Centre de référence des épilepsies rares

CHU TOULOUSE

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

La transition enfant-adulte

La transition est un processus intentionnel, progressif et coordonné qui accompagne l'adolescent atteint d'une maladie chronique **vers une prise en charge autonome**, tout en assurant la **continuité entre les soins pédiatriques et adultes**.

Objectifs principaux :

- Développer l'**autonomie** du jeune
- **Préparer** le passage aux soins pour adultes
- **Soutenir** les parents dans ce changement
- Éviter les **ruptures de suivi**
- Accompagner le jeune patient dans son **projet de vie**

Quelles sont les problématiques de la transition?

Acquérir son autonomie

La maladie

- Connaissance sur la maladie et les traitements
- Gestion du suivi médical
- Gestion du traitement
- Connaitre les situations d'urgence

- **déni de la maladie**
- **décrochage des soins**
- **conduites à risques**

Projet professionnel

- Scolarité
- Formation professionnelle adaptée

- **difficultés d'insertion socio-professionnelle**

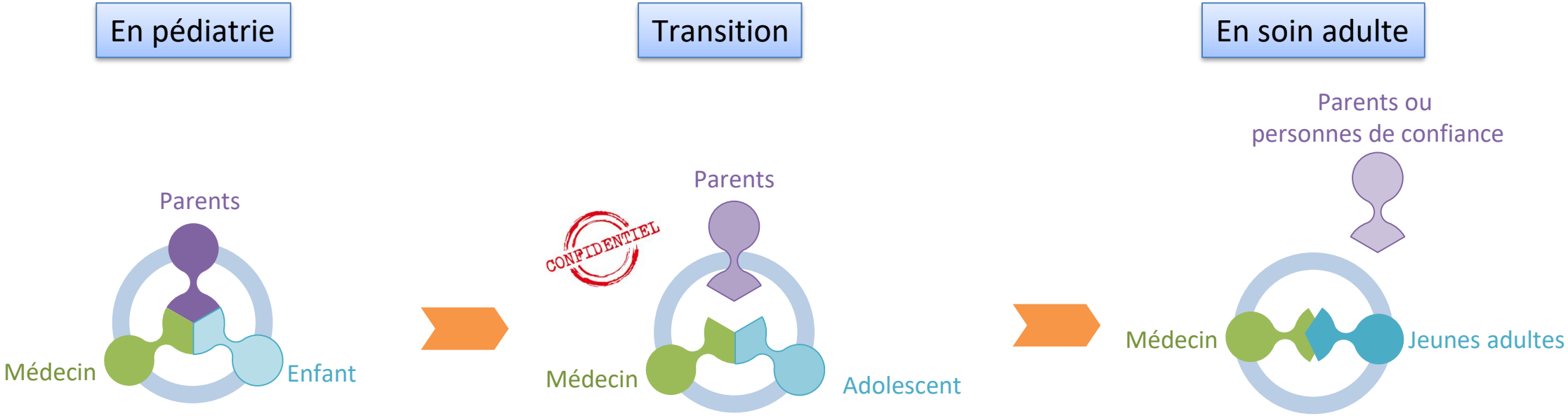
Vie personnelle

- Loisirs, sports
- Sexualité
- Sortie, voyage
- Lieu de vie

- **altération de la qualité de vie**

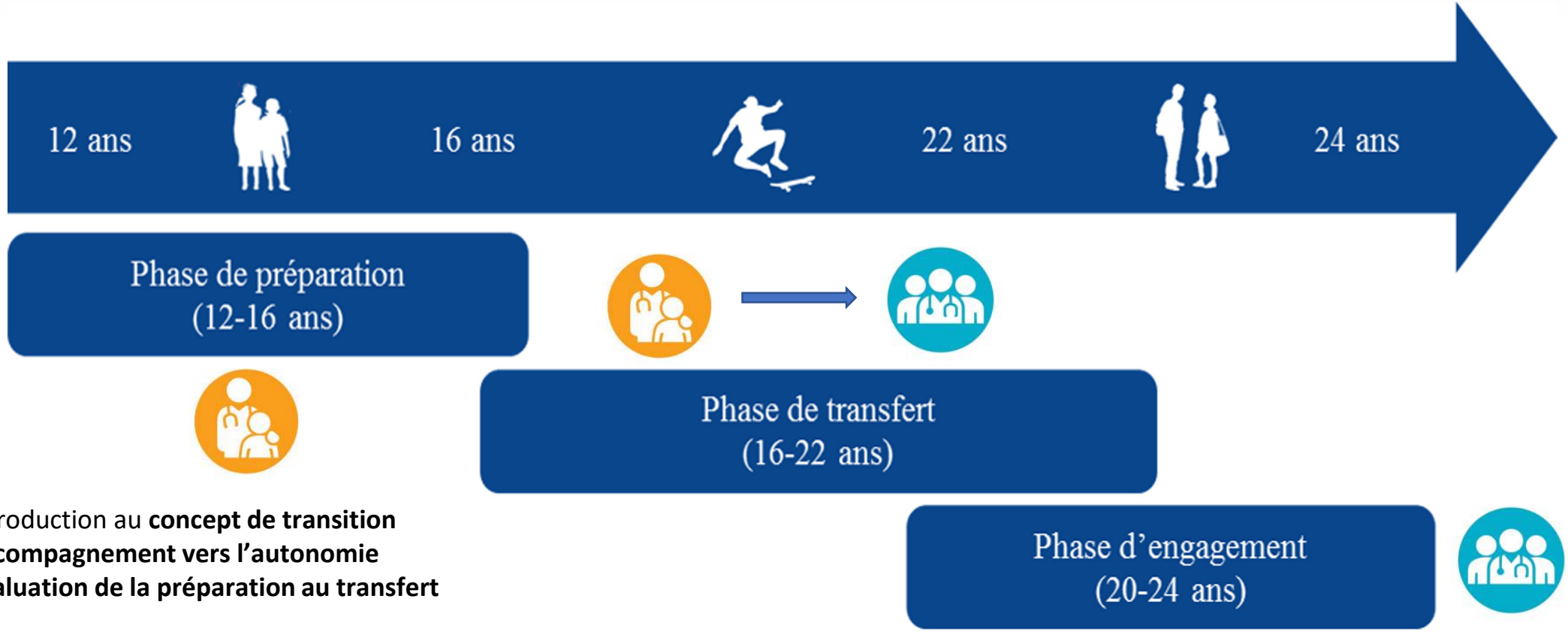
jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

La transition modifie les rôles et places de chacun : le **jeune**, ses **parents** et les **soignants**.



jnlf 15 au 18 avril 2025
CLERMONT-FERRAND

Les étapes du processus de transition



- Introduction au **concept de transition**
- **Accompagnement vers l'autonomie**
- **Évaluation de la préparation au transfert**

- Transfert idéal en **période de stabilité**
- Consultation conjointe si possible
- Suivi post-transfert

- Visite régulière
- Autonomie
- Projet

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

La transition : le transfert en pratique

jnlf 15 au 18 avril 2025
CLERMONT-FERRAND

Les outils de la transition

A

FIMATHO

QUESTIONNAIRE GOOD2GO

QUESTIONNAIRE D'APTITUDE À LA TRANSITION

20 questions sont réparties en 3 dimensions :

- Autonomie en santé
- Connaissances théoriques sur la maladie chronique
- Compétences pratiques

Score calculé pour chaque dimension

1.	Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés	1 2 3 4 5
2.	Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même	1 2 3 4 5
3.	Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants	1 2 3 4 5
4.	J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens)	1 2 3 4 5
5.	Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin	1 2 3 4 5
6.	Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux	1 2 3 4 5
7.	À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants	1 2 3 4 5
8.	Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections)	1 2 3 4 5
9.	Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé	1 2 3 4 5
10.	Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes	1 2 3 4 5
11.	Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie	1 2 3 4 5
12.	Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements	1 2 3 4 5
13.	Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements	1 2 3 4 5
14.	Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés	1 2 3 4 5
15.	Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années	1 2 3 4 5
16.	Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements	1 2 3 4 5
17.	Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie	1 2 3 4 5
18.	Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte	1 2 3 4 5
19.	Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide	1 2 3 4 5
20.	Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant	1 2 3 4 5

Les outils de la transition

Check List TRANSITION

12-14 ans

1 Première discussion sur la transition

- 1.1 Discuter avec le patient et les parents du concept de la transition et de son importance

2 Un plan de transition en plusieurs étapes est mis en place

- 2.1 Se mettre d'accord avec le patient et les parents sur le processus de transition et les étapes spécifiques (bien que flexibles et personnalisées) permettant d'atteindre l'autonomie et le transfert vers les services adultes

3 Le médecin commence à voir le patient sans ses parents

- 3.1 Les raisons qui amènent le médecin à proposer que l'adolescent soit vu seul pendant au moins une partie de la consultation sont expliquées de manière raisonnée au patient et à ses parents
- 3.2 Le patient est vu sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour discuter du questionnaire HEEADSSS et recueillir ses impressions au sujet de la maladie, du traitement et de la douleur
- 3.3 Le médecin discute avec les parents de leur nouveau rôle au fur et à mesure que la transition progresse

4 Définir les attentes (éducatives/professionnelles) du patient et de ses parents

- 4.1 Définir les attentes éducatives du patient
- 4.2 Commencer à discuter avec le patient de ses choix d'orientation professionnelle

14-16 ans

5 Discuter des effets des substances légales sur la maladie et son traitement

- 5.1 Discuter des effets du tabac sur la maladie et son traitement
- 5.2 Discuter des effets de la consommation et de l'abus d'alcool sur la maladie et son traitement

6 Discuter des effets des substances illégales sur la maladie et son traitement

- 6.1 Discuter des effets de la consommation de cannabis sur la maladie et son traitement
- 6.2 Discuter des effets de la consommation d'autres substances illégales sur la maladie et son traitement

7 Discuter de l'impact de la maladie sur la sexualité/fertilité/grossesse et des effets du/des traitements sur la fertilité

- 7.1 Les professionnels de la santé fournissent des informations au patient et aux parents au sujet de l'impact de la maladie et de son traitement sur la sexualité, la fertilité et la grossesse
- 7.2 Discussion avec le patient, mais sans les parents, sur les aspects/comportements à caractère personnel liés à l'information au sujet de la sexualité, la fertilité et la grossesse. Idéalement à l'occasion d'une seconde consultation

8 Le patient sait comment réagir en cas d'urgence

- 8.1 Les signes et symptômes motivant une visite aux urgences sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir
- 8.2 Les signes et symptômes motivant une consultation (en dehors du service d'urgences) sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir

9 Les différences entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes sont expliquées

- 9.1 Expliquer les différentes approches observées globalement entre les soins pédiatriques et les soins adultes
- 9.2 Le cas échéant, expliquer les différences observées entre les soins pédiatriques et les soins adultes vers lesquels le patient sera adressé

10 Le patient est capable de décrire sa maladie

- 10.1 Le patient peut décrire correctement sa maladie en quelques phrases

11 Le patient est capable de décrire son traitement

- 11.1 Le patient peut décrire ses médicaments et ce pour quoi ils sont utilisés

12 Le patient est capable de prendre lui-même rendez-vous pour ses consultations

- 12.1 Autonomiser le patient pour qu'il soit capable de contacter le responsable de transition en cas de besoin

13 Toutes les étapes précédentes ont été complétées

- 13.1 Le médecin s'assure que tous les éléments ci-dessus sont acquis (ou dresse une liste de ceux qui doivent être acquis plus tard pour en informer le médecin pour adultes)

14 Test d'aptitude au transfert

- 14.1 Une évaluation standardisée d'aptitude au transfert est remise au patient et aux parents afin d'évaluer s'ils sont prêts au transfert vers les soins adultes

16-18 ans

15 Identification du représentant des soins adultes

- 15.1 Le soignant pédiatrique identifie un soignant pour adultes en fonction des préférences/caractéristiques du patient (et de sa famille)

16 Mettre en place le protocole de transfert

- 16.1 Un protocole de transfert est établi entre le service pédiatrique et le service pour adultes (ou adapté aux besoins du patient si le protocole existe déjà)

17 Premier contact avec l'équipe du service pour adultes

- 17.1 Un premier contact est établi avec l'équipe du service pour adulte (cela peut être par téléphone et peut ne pas être nécessaire si une consultation commune est possible)
- 17.2 Si possible, au moins une consultation commune pédiatrie/service pour adultes est effectuée

17-22 ans

18 Première consultation dans le service pour adultes

- 18.1 Une première consultation avec l'équipe du service pour adultes est effectuée (autre que la consultation commune avec le service pédiatrique)

19 Retour sur la première consultation

- 19.1 Un compte rendu standardisé de la première consultation dans le service pour adultes (qui n'est pas une consultation commune), rempli par le patient (et les parents si nécessaire/souhaité) doit être remis au coordinateur de transition (possible en ligne)

20 Seconde/dernière* consultation en soins pour adultes

- 20.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée (* dans le cadre du processus de transition)

21 Retour sur la seconde consultation

- 21.1 Un retour sur la deuxième consultation est donné par le patient et ses parents à l'équipe pédiatrique pour s'assurer que l'adhésion du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est satisfaisante

20-24 ans

22 Aider le patient à gagner en autonomie

- 22.1 Discussion avec le patient sur ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
- 22.2 Trouver des moyens qui permettent au patient de gagner en autonomie en fonction de ses besoins

23 Suivi régulier au service pour adultes (prévoir au moins deux visites de contrôle)

- 23.1 S'assurer de programmer des visites de contrôle régulières
- 23.2 S'assurer de la participation du patient aux visites de contrôle (en particulier lors qu'elles n'ont pas été reprogrammées)

24 Discuter de l'assurance maladie

- 24.1 Discuter des choix liés à l'assurance maladie (si nécessaire)

25 Finalisation du plan de transition

- 25.1 Le patient dispose d'un projet éducatif/professionnel précis
- 25.2 Le patient est capable de se prendre en charge
- 25.3 Le patient est suffisamment autonome pour gérer ses besoins quotidiens

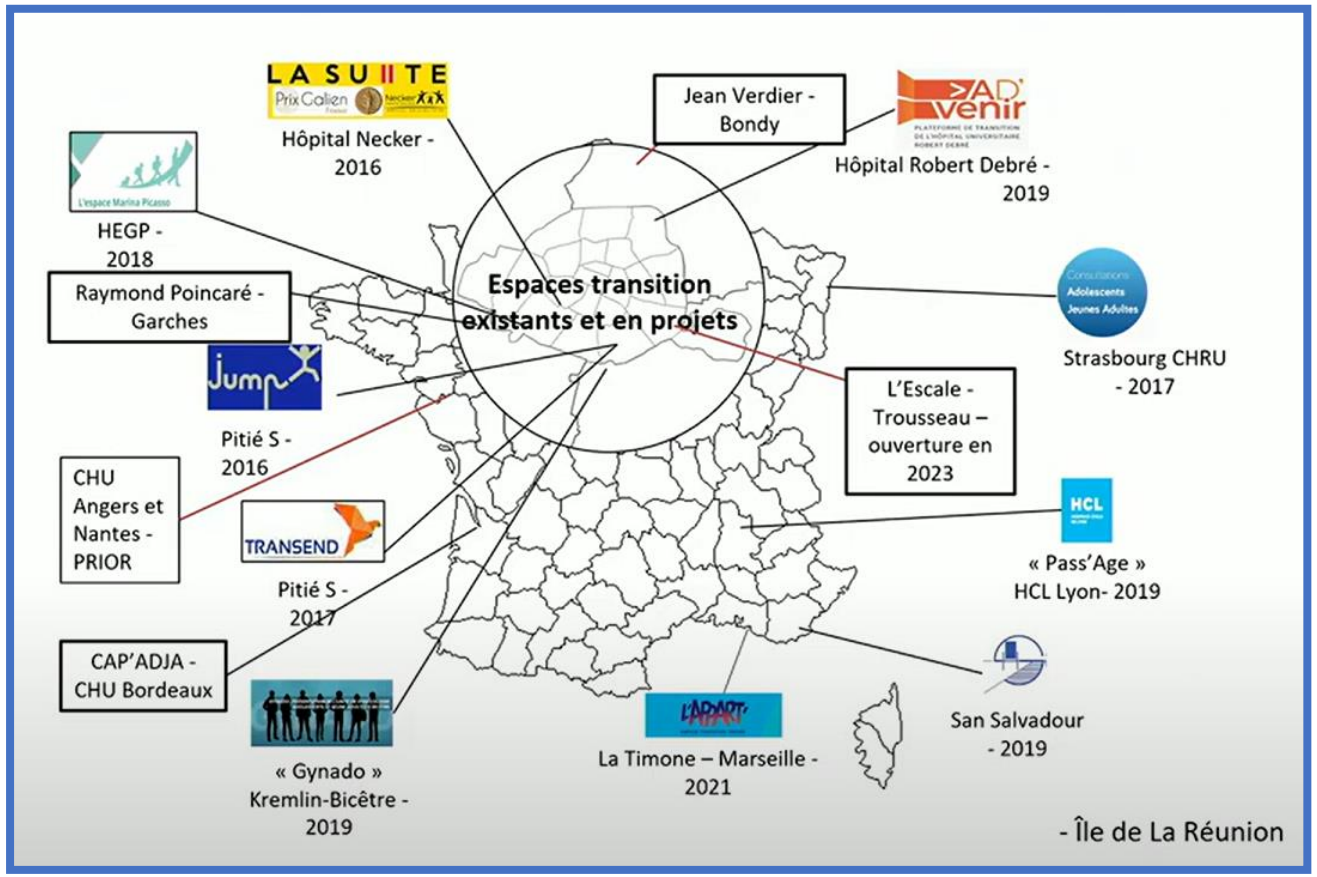
fai2r

filière de santé maladies rares

La liste des outils et la check-list transition sont disponibles et téléchargeables sur notre site internet, rubrique Transition : www.fai2r.org/transition-fai2r

Akre C. et Al. Building a transitional care checklist in rheumatology: A Delphi-like survey. Joint Bone Spine. 2018 Jul;85(4):435-440

Les plateformes de transition



Forte hétérogénéité de fonctionnement entre ces structures, en fonction de leur implantation et de la population ciblée

Dimension interdisciplinaire de l'accompagnement de la transition:

- un(e) coordinateur(trice) de parcours de soins, (infirmier, psychologue ou psychomotricien)
- présence à temps partiel d'un (ou deux) médecin(s)
- psychologues
- infirmiers
- socio-esthéticiens
- conseillers d'orientation
- association de patients

Plateforme de transition pédiatrique :

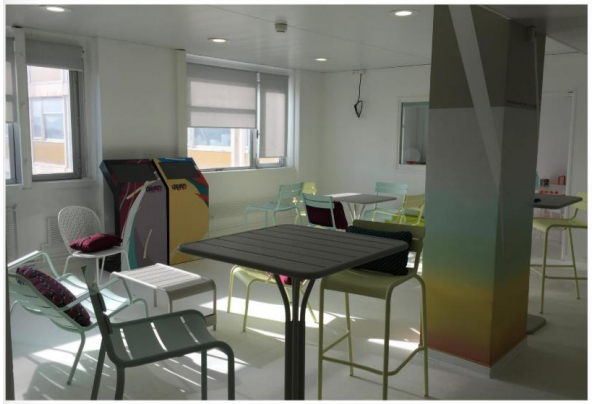
- Consultation pré-transition
- Prise en compte des besoins de santé généraux communs à tous les jeunes, avec ou sans maladie chronique : vie affective et sexuelle, nutrition, sommeil, consommations ou addictions, souffrance psychique, activité physique, etc.
- Atelier de groupe autour d'un thème par exemple « aspects administratifs et droits sociaux », « vie affective et sexuelle »

Plateforme de transition situées dans les hôpitaux pour adultes

- Plus rare
- Plus souvent par spécialité
- Accueil de jeunes adultes

L'APPART - Espace Transition Timone

L'APPART est un lieu à part et unique à l'hôpital de la Timone. Il est dédié aux **ADOlescents** de plus de 14 ans porteurs de maladie **CHRONIQUE**, de maladie **RARE** ou de **HANDICAP.**



LES ATELIERS

BIEN-ÊTRE & MIEUX ALLER

- Bien manger
- Bien bouger
- Relaxation

MIEUX CONNAÎTRE SA MALADIE

- ETP Ado
- ETP "transversales", trans-maladies
- Formation internet pour se renseigner sur sa maladie

BIEN CHOISIR

- Bilans de compétences et métacognition
- Orientation professionnelle (médecin du travail)
- Orientation institutionnelle (MDPH, assistante sociale)

LES CONSULTATIONS

INDIVIDUELLES ET PLURIDISCIPLINAIRES, se déroulent dans un lieu qui ne ressemble pas à l'hôpital, abordant les aspects de la transition tels que l'esthétique & la beauté, la sexualité, le sommeil..

AD'venir

PLATEFORME DE TRANSITION
DE L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE
ROBERT DEBRÉ - AP-HP

AD'venir est situé devant l'hôpital Robert-Debré dans un local indépendant auquel on accède par la Maison des Adolescents ;

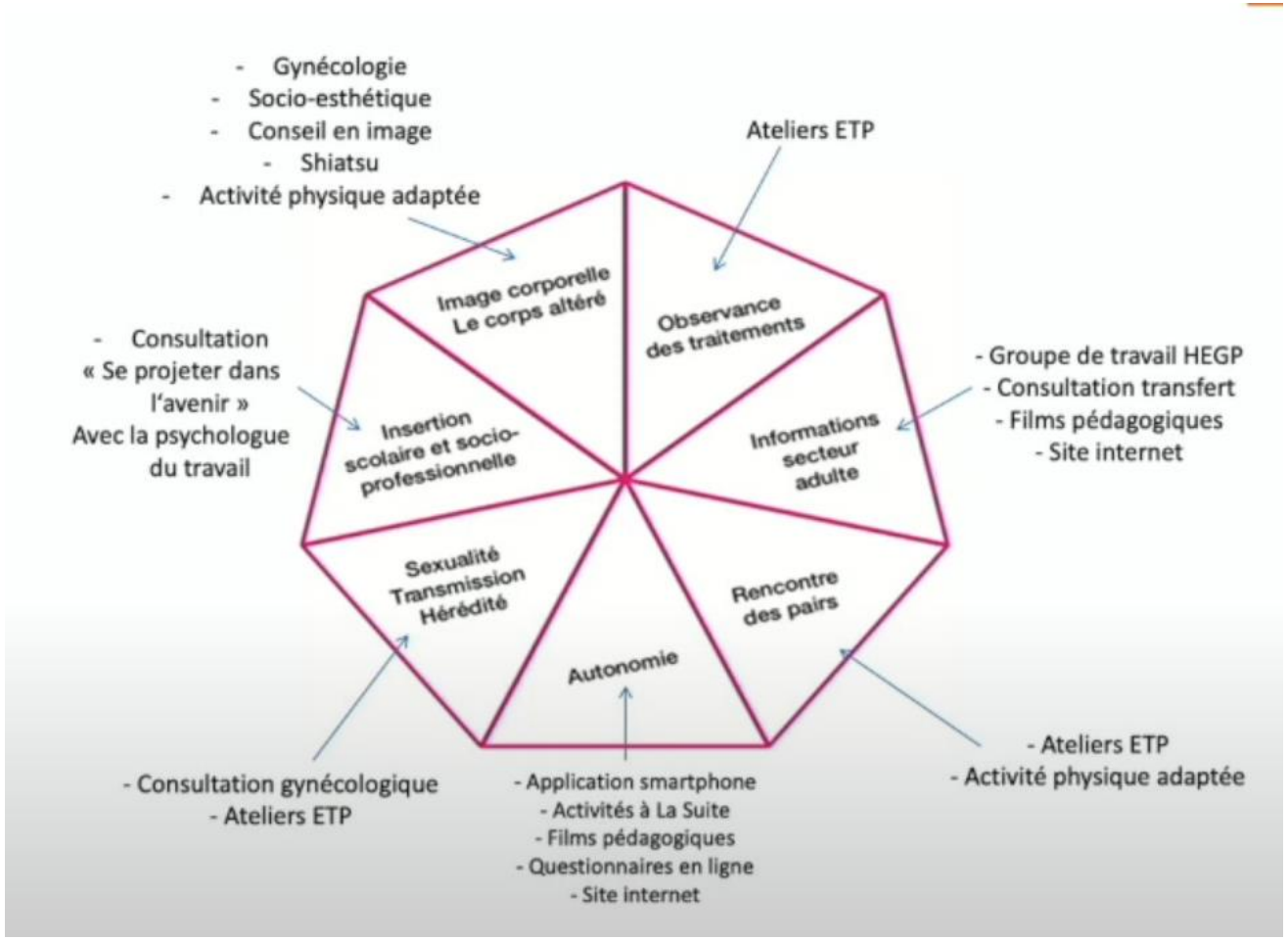
Vidéo réalisée par le comité des ados & jeunes adultes avec le collectif des Faux Amis.

Des journées de transition :

- 3 fois /an
- journée de sensibilisation pour tous les jeunes de 16 à 18 ans, ainsi qu'à leurs parents
- pour aborder les changements à venir, les questions de l'autonomie et du passage de la pédiatrie aux services d'adultes
- événement collectif « starter » dans la préparation à la transition

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

LA SUITE NECKER



jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

La transition : outils numériques

AD'venir

PLATEFORME DE TRANSITION
DE L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE
ROBERT DEBRÉ - AP-HP

jnlf 15 au 18 avril 2025
CLERMONT-FERRAND

Hétérogénéité des pratiques dans la transition

- Accès limité au plateforme de transition
- Consultation conjointe pas toujours possible
- Difficulté à identifier le médecin adulte (suivi libéral ou hôpital de proximité)
- Manque de flexibilité pour s'adapter à la temporalité (besoins) du patient

Au minimum:

- Guider le patient vers un neurologue adulte
- Transmission du dossier médical
- Prévoir une consultation plus longue pour le 1er rendez-vous avec le médecin adulte
- Garder le même médecin adulte pour le début de la prise en charge adulte
- Accepter la présence des parents lors de la 1ère consultation avec le médecin adulte

L’éducation thérapeutique dans le processus de transition

Acquérir les **connaissances et compétences** nécessaires pour être autonome
Développer leur pouvoir d’agir

Les 5 dimensions de la transition

L’éducation thérapeutique dans le processus de transition

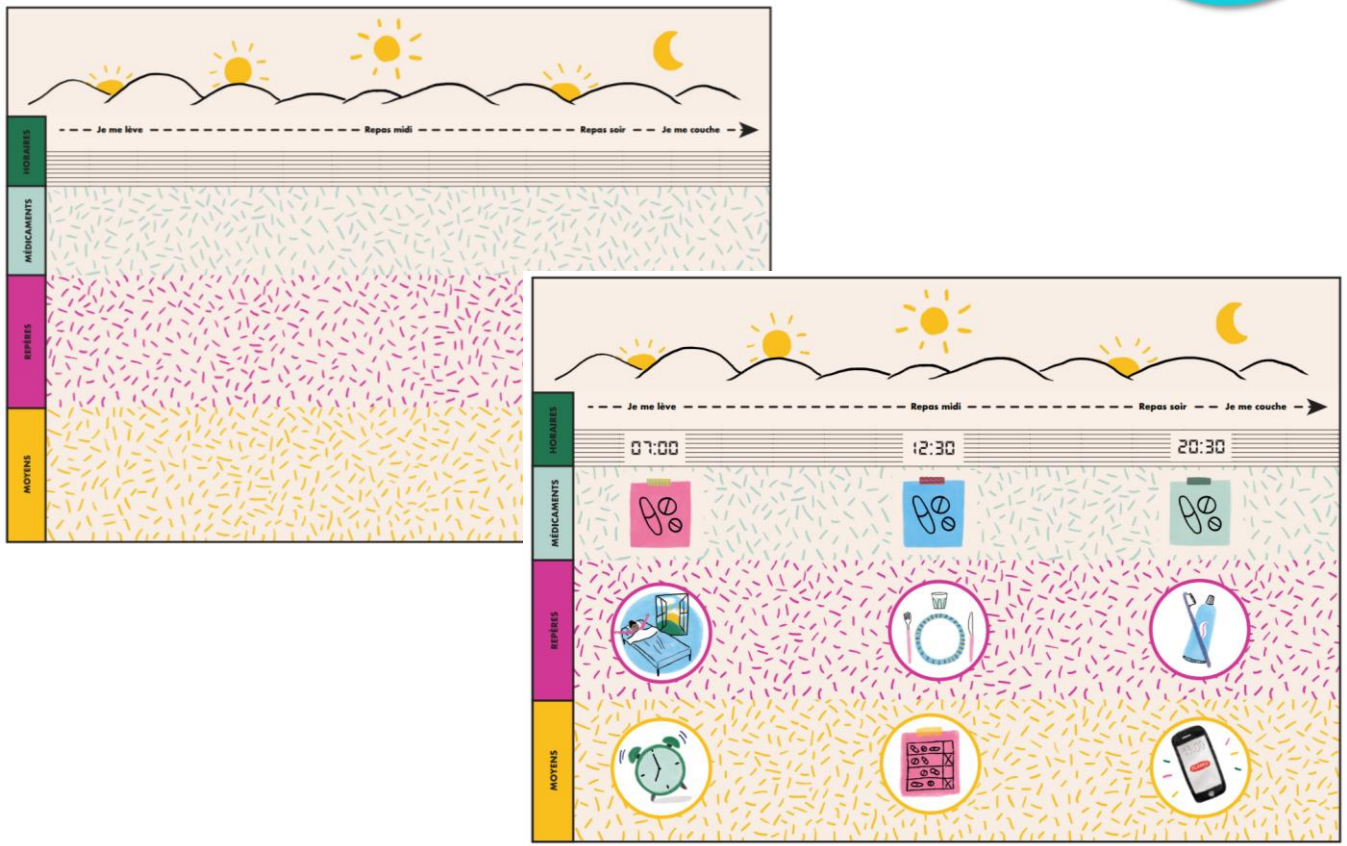
Poursuivre son suivi médical en monde adulte

- Comprendre les **différences entre le suivi des adultes et le suivi en pédiatrie**
- **Se séparer de l’équipe de pédiatrie, construire une relation avec l’équipe pour adultes**
- **Trouver sa place** dans la relation avec les soignants, la re-configurer
- Donner une autre place à ses **parents** dans la prise en soin et les relations avec les soignants
- Donner une place à un accompagnant, personne de confiance (autre que les parents)
- Identifier un **médecin traitant**, comprendre son rôle

L’éducation thérapeutique dans le processus de transition

S’occuper de soi, prendre soin de soi : Connaître sa maladie, gérer ses traitements, son suivi

- Connaissance spécifique sur la maladie, gestion des traitements



jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

L’éducation thérapeutique dans le processus de transition

S’occuper de soi, prendre soin de soi : Connaître sa maladie, gérer ses traitements, son suivi

- Connaissance spécifique sur la maladie, gestion des traitements
- Identifier les **bénéfices/risques** des arrêts/ruptures de traitement et de suivi
- S’inscrire dans un **travail d’équipe avec les professionnels, « les aider à nous aider »** :
  - **Dire ses besoins**, ses attentes, exprimer ses émotions
  - **Dire ce qu’on a compris ou pas**, poser ses questions
  - **Donner son avis**
- Progresser vers la **prise de décision partagée**

L’éducation thérapeutique dans le processus de transition

S’occuper de soi, prendre soin de soi : Prendre soin de sa santé

Oser aborder différents **sujets de santé** et exprimer ses préoccupations pour trouver des réponses à ses interrogations, construire des solutions, faire des choix :

- **Vie sexuelle et affective**, contraception, fertilité/stérilité, risque de transmission de la maladie (si dimension génétique)
- **Consommation d’alcool** et d’autres produits, risque d’addiction, etc.
- **Fatigue, douleur**
- **Mode de vie :** alimentation, sommeil, activité physique, écrans, etc.

Jeu de rôle sur le principe du sabotage:

Battle entre 2 équipes « le pire » contre « le meilleur »

Exemple dans l'épilepsie

Comment réussir à faire des crises?

Comment réussir à ne pas faire des crises?

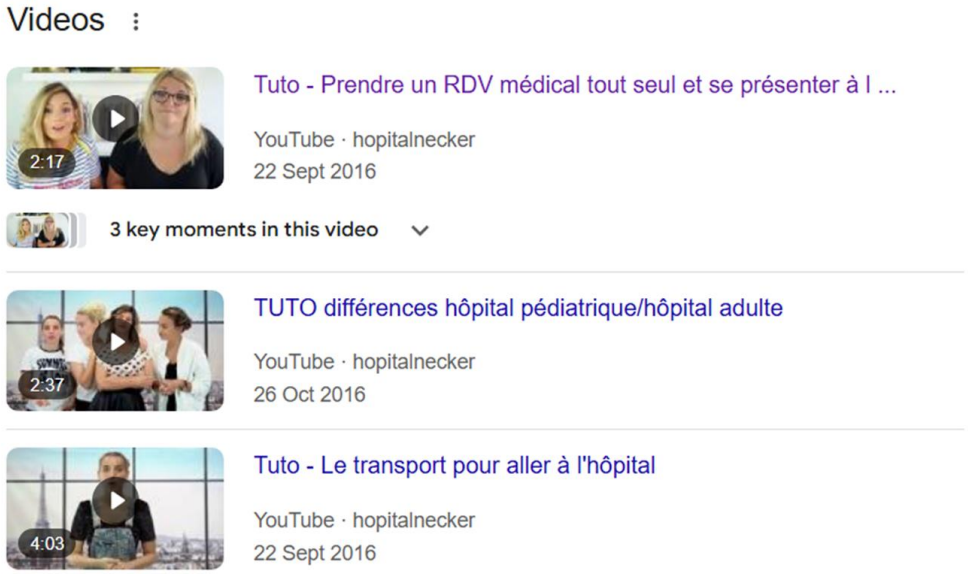
Objectif pédagogique : compétences de sécurité,
comprendre et analyser les situations et comportements à risque dans sa vie quotidienne

L'éducation thérapeutique dans le processus de transition

Gérer soi-même les contraintes de la vie quotidienne

- Gérer les contraintes organisationnelles et administratives liées à la maladie : prise de rendez-vous, transports, démarches administratives, remboursements, etc.

LA SUITE NECKER



L'éducation thérapeutique dans le processus de transition

Gérer soi-même les contraintes de la vie quotidienne

- Gérer les contraintes organisationnelles et administratives liées à la maladie : prise de rendez-vous, transports, démarches administratives, remboursements, etc.

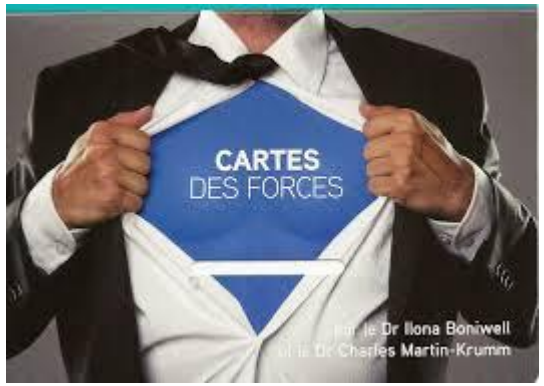
- Gérer les contraintes liés au quotidien :
  - Identifier **l'impact de la maladie et des traitements** sur le quotidien
  - **S'organiser**, planifier le quotidien, les choses à faire
  - **Pouvoir se faire aider** : famille, amis, associations, professionnels…

- Gérer le stress

L’éducation thérapeutique dans le processus de transition

Avoir confiance en soi, être soi

- Faire un travail sur soi
- Développer sa confiance en soi
- Faire face au regard des autres



https://www.positran.fr/produit/cartes-des-forces/

L’éducation thérapeutique dans le processus de transition

Faire des choix, construire son projet de vie

- **Exprimer son projet de vie**, pouvoir en parler
- **Prendre des décisions** en fonction des options possibles, des ressources présentes, des obstacles liés à la maladie ou pas
- **Identifier ce qui est envisageable** et ce qui ne l’est pas
- Faire le **deuil de ce qui n’est pas envisageable**
- Faire face aux obstacles et **rester motivé**
- **Faire évoluer son projet**
- **Connaître ses droits et les ressources** par rapport au travail et aux études (MDPH, médecine du travail, aménagement des épreuves, etc.)

jnlf 15 au 18 avril 2025 CLERMONT-FERRAND

L’éducation thérapeutique dans le processus de transition

Des ateliers spécifiques pour les parents

- Accompagner le processus normal de séparation
- Poursuivre le transfert progressif des responsabilités vers leur jeune adulte (lâcher-prise avec acceptation de l’erreur)
- Faire confiance à l’adolescent et à la nouvelle équipe soignante
- Trouver sa place dans la nouvelle relation de soins
- Comprendre et respecter les règles du secret médical

Table ronde animée par le pédiatre en présence :
- De parents de jeunes adultes
- De jeunes adultes
- De médecins d’adultes

REAL LIFE

- Programme ETP transition pour des adolescents/jeunes adultes atteints de pathologies chroniques (plateforme de transition)
- Programme ETP transition spécifique maladies rares
- Programme ETP spécifique d'une pathologie destinée aux adolescents
- Programme ETP spécifique d'une pathologie destinée aux jeunes adultes

En synthèse: L’ETP joue un rôle clé dans le processus de transition

Enjeux importants :

- éviter les **ruptures de soins**, les **conduites à risque**
- accompagner **l’autonomisation**
- prise en compte des **besoins psycho-sociaux**
- construction de **projet de vie** d’adulte

Favoriser les **activités éducatives collectives** et l’implication de pairs-aidants

Utilisation d’**outils numériques** peut être pertinent

Adoption d’une **posture éducative au quotidien dans le soin** : indissociable et complémentaire

Bibliographie

- Colver, A., McConachie, H., Le Couteur, A. *et al.* A longitudinal, observational study of the features of transitional healthcare associated with better outcomes for young people with long-term conditions. *BMC Med* **16**, 111 (2018).
- S. Georgin-Lavialle et al. La Revue de Médecine Interne Volume 42, Issue 9, September 2021, Pages 633-638
- Validation of the « Good2Go »: the first French-language transition readiness questionnaire. Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C, Tubiana-Rufi N, Stheneur C, Guilmin-Crépon S, Devilliers H. Eur J Pediatr. 2019 Sep 13. doi: 10.1007/s00431-019-03450-4
- Mellerio H, Jacquin P, Le Roux E. **Accompagner la transition des jeunes avec une maladie chronique — Rôle des plateformes.** Med Sci (Paris). 2021 Oct;37(10):888-894. doi: 10.1051/medsci/2021114.
- Le Roux E, Bourmaud A, Jacquin P, Mahlaoui N, Guffroy A, Belot A, Romier M, Sattoe J, Van Staa A, Alberti C, Mellerio H, Dumas A. **Clinics dedicated to transition preparation for adolescents and young adults with chronic conditions: Factors influencing their use.** Arch Pediatr. 2023 Sep 11:S0929-693X(23)00144-6. doi: 10.1016/j.arcped.2023.08.004.
- S. Georgin-Lavialle, V. Hentgen, M.E. Truchetet, M. Romier, M. Hérasse, H. Maillard, M. Pha, P. Pillet, H. Reumaux, A. Duquesne, J.P. Larbre, A. Belot. La transition de la pédiatrie à l'âge adulte : recommandations de prise en charge de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI2R. La Revue de médecine interne 42 (2021) 633–638
- M. Varty, B. Speller-Brown, L. Phillips, K. Patterson Kelly. Youths' Experiences of Transition from Pediatric to Adult Care: An Updated Qualitative Metasynthesis. Journal of Pediatric Nursing, Volume 55, 2020, Pages 201-210.
- https://transitionmaladiesrares.fr/wp-content/uploads/2021/03/5-dimensions-ETP-Transition-Maladies-Rares-FSMR-15-10-2020_compressed.pdf