
Adolescence et pathologie pulmonaire chronique :

Les clés d'une transition réussie

SPIF 18/11/2017

Michèle Gérardin

CRCM Robert-Debré Paris



ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

Objectif et enjeux de la transition

- ❑ *Objectif*

Intégration de la maladie et du suivi dans sa vie de jeune adulte

- ❑ *Enjeux médicaux* : préserver son état de santé

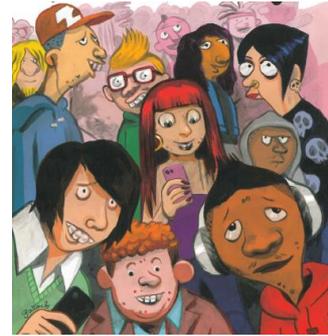
- Continuité des soins
- Observance
- Prévention de conduites à risque

- ❑ *Enjeux psychosociaux*

- Autonomie
- Insertion, projets de vie

- ❑ Ce changement de la pédiatrie au suivi adulte s'inscrit dans une autre période mouvante : *l'adolescence*

L'adolescence



- **Etape de passage** de la dépendance à une relative indépendance;
construction d'autonomie
- **Age** : de la puberté à l'âge adulte;
OMS : 10-19 ans
« jeunes »: 15-24 ans
sociétés occidentales : dure longtemps
- **Bouleversements** :
 - **physiques, physiologiques** : « orage » hormonal, signes pubertaires, croissance, métamorphose du corps
 - **psychosociaux et comportementaux** :
 - **processus de séparation**, mise en cause du modèle parental : perte de repères, angoisse, conflits, pb de communication, troubles de l'humeur, instabilité émotionnelle
 - **Construction de l'identité** (subjectivation), phase d'expérimentation, prise de risque
 - **importance des pairs**
 - développement de la sentimentalité, de **la sexualité**
 - **Image de soi**, fragilité narcissique, vulnérabilité, **question de la normalité**
- **Variabilité**

Patton GC, Lancet, 2007

<http://www.sfsante-ado.org/textes-en-ligne/>

Devernay M, Real Pediat, 2014

Étapes de l'adolescence	Développement physique	Développement cognitif	Développement psychologique
<p>Début de l'adolescence</p> <p>~ 11-13 ans "Collégiens"</p>	<p>Métamorphose physique – Premiers signes pubertaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> filles : seins, pilosité, début des menstruations, croissance staturale ; garçons : augmentation du volume testiculaire et du pénis, pilosité, premières éjaculations, mue de la voix, augmentation de la musculature, croissance staturale. 	<ul style="list-style-type: none"> Les intérêts intellectuels se développent. Apparition de l'intelligence opératoire formelle [1], raisonnement hypothético-déductif, augmentation de la capacité d'abstraction. La pensée formelle porte à présent sur des énoncés verbaux. Réflexion sociétale plus approfondie. 	<ul style="list-style-type: none"> Préoccupations liées à l'image du corps, questionnements sur la normalité des transformations pubertaires. Début du processus de séparation/individuation entraînant éventuellement des conflits avec les parents. Nécessité d'un espace intime physique et psychologique. Influence plus importante du groupe de pairs. Oscillation entre des comportements d'enfant et des comportements adultomorphes. Caractère "lunatique", sautes d'humeur. Expression émotionnelle plus agie que verbalisée. Test des règles et des limites. Intérêt croissant pour la différence des sexes.
<p>Mi-adolescence</p> <p>~ 13-17 ans "Lycéens"</p> <p>Phase d'expérimentation et de subjectivation</p>	<p>Dernières étapes des transformations physiques de la puberté. Poursuite de la croissance.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Poursuite de l'augmentation de la capacité d'abstraction. Apparition de la logique des propositions permettant d'accéder à un nombre infiniment plus grand d'opérations. La concentration peut être perturbée par les mouvements émotionnels. Intérêt pour le raisonnement intellectuel et sociétal. Réflexions sur le sens de la vie. 	<ul style="list-style-type: none"> Contraste entre les sentiments d'invulnérabilité, de toute-puissance et un manque sous-jacent de confiance en soi. Phase d'expérimentation et de prise de risque dans tous les domaines afin d'accéder à la construction de l'identité (processus de subjectivation). Réactions impulsives face à des situations anxiogènes ou dépressiogènes. Tendance à la distance avec ses propres parents. Ajustement continu au corps changeant. Importance de réussite de l'intégration dans un groupe de pairs. Questionnements sur la normalité. Amélioration des capacités d'expression émotionnelle. Expérimentation des sentiments amoureux et passionnels. Intérêt augmenté pour la sexualité.
<p>Fin de l'adolescence</p> <p>17-21 ans</p> <p>Stabilisation identitaire</p>	<p>Fin de la croissance pubertaire.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Capacités de mener un raisonnement complet du début à la fin. Capacités de stabilisation des relations intimes affectives et sexuelles. Préoccupation augmentée pour l'avenir. Poursuite de l'intérêt pour le raisonnement intellectuel et sociétal. 	<ul style="list-style-type: none"> Affirmation plus marquée de l'identité, en particulier de l'identité sexuelle. Amélioration de la stabilité émotionnelle. Augmentation de la préoccupation pour les autres et leurs désirs. Meilleure confiance en soi. Augmentation de l'indépendance. Les rapports avec les pairs restent importants, développement de relations duelles plus approfondies. Regain d'intérêt pour les traditions et la culture.

Sawyer, Lancet 2012

TABLEAU I : Étapes du développement physique, cognitif et psychologique à l'adolescence. Inspiré de figure du Lancet, Sawyer 2012;379:1630-1640.

Les adolescents de 2017



- « Génération Z »
 - Hyperconnectés : smartphone et tablette
 - Réseaux sociaux
 - Image de soi
 - Moins conflictuels?

L'adolescence :

Etape nécessaire...et le plus souvent normale

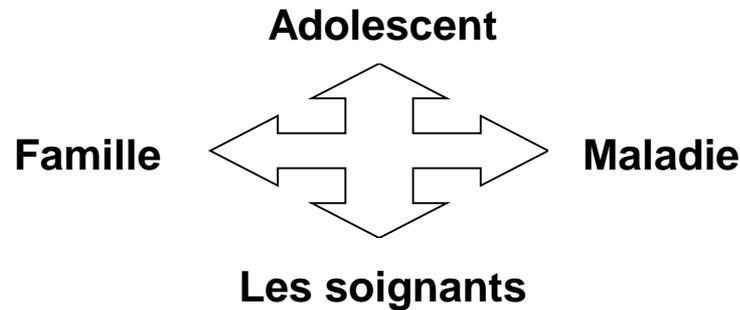
« J'admets qu'il est normal pour un adolescent d'avoir pendant très longtemps un comportement incohérent et imprévisible. D'aimer ses parents et de les haïr, de se révolter contre eux et de dépendre d'eux, d'être profondément honteux de sa mère et, d'une façon inattendue d'être désireux de lui parler à cœur ouvert. Je pense qu'il faut lui laisser le temps et la liberté de trouver lui-même son chemin. Ce sont plutôt ses parents qui ont besoin d'aide et de conseils pour le supporter ».

Anna Freud

Maladie chronique et adolescence

- Les **besoins des ados malades** sont identiques aux besoins des ados en bonne santé
 - Autonomisation
 - Subjectivation
 - Sexualisation

- Mais, mariage à 4...



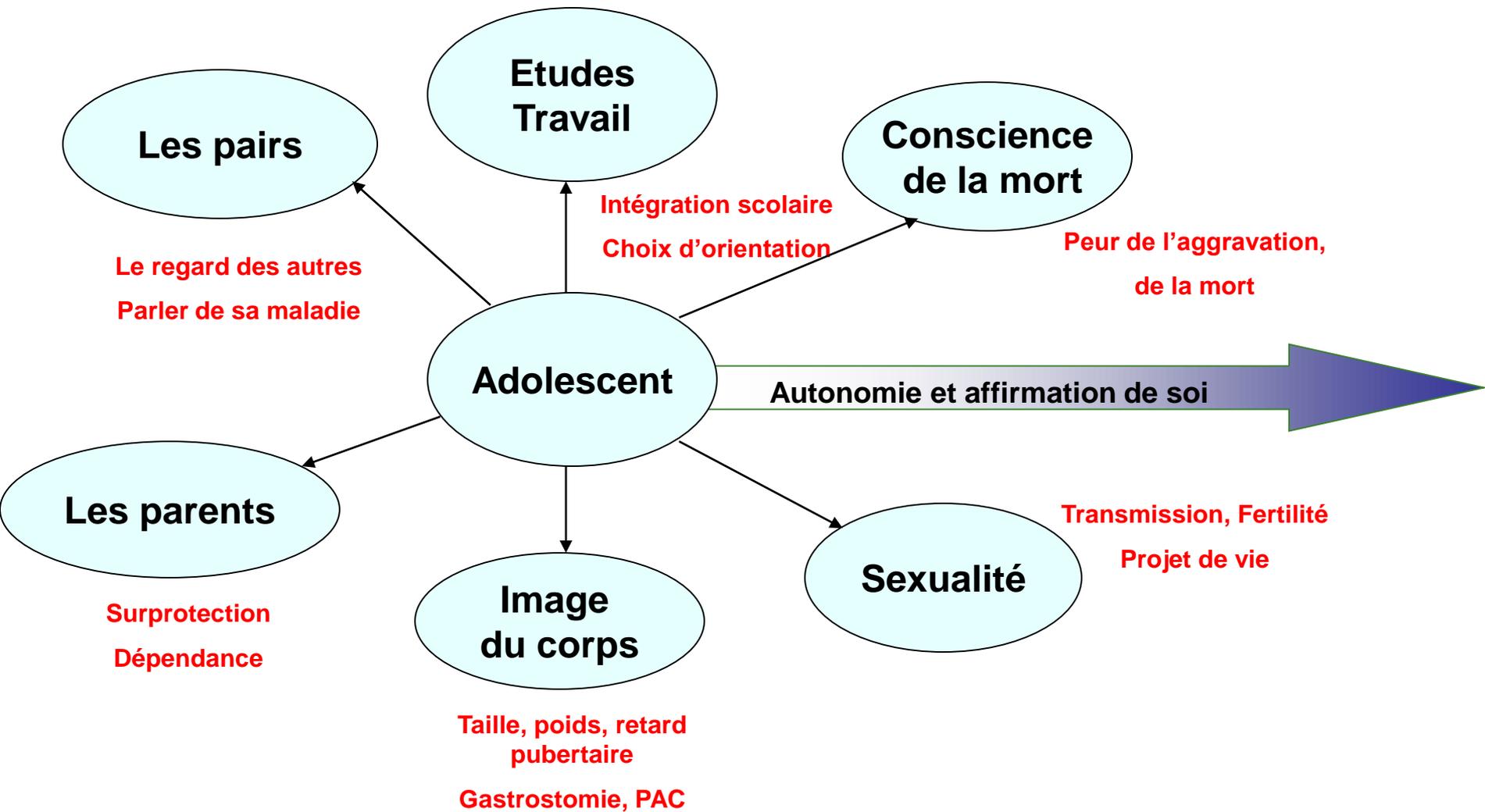
- **La maladie chronique** :
 - arrête le temps
 - contraint
 - fait régresser
 - rend dépendant

- L'adolescence** :
 - accélère le temps
 - libère
 - fait grandir
 - autonomise

Cochat, 2015

***L'adolescence complique la gestion de la maladie chronique
La maladie contrarie le processus de l'adolescence...***

Maladie chronique et adolescence

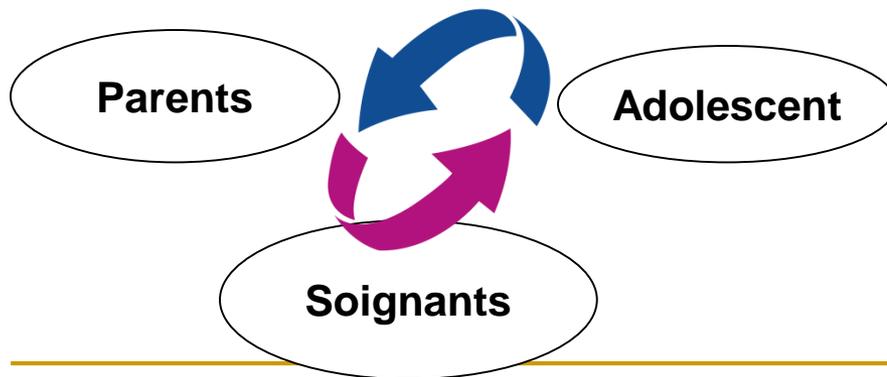


Maladie chronique et adolescence

Table 2 Reciprocal effects of adolescent development and cystic fibrosis		
	<i>Effect of CF on development</i>	<i>Effect of development on chronic illness</i>
Biological	<ul style="list-style-type: none"> • Delayed puberty • Short stature • Reduced bone mass accretion • Malnutrition secondary to inadequate intake due to increased caloric requirement of disease or anorexia 	<ul style="list-style-type: none"> • Increased caloric requirement may worsen disease control • Increased insulin resistance at puberty may cause diabetes/worsen diabetic control
Psychological	<ul style="list-style-type: none"> • Infantilization • Adopt sick role • Egocentricity persists later • Impaired development of sense of sexual/attractive self (men) in view of delayed puberty and low weight • Relationship with food affected • Issues around ideal body weight – increased risk of eating disorders • May be prone to depression/anger 	<ul style="list-style-type: none"> • Increasing independence can lead to poor adherence • Poor adherence and disease control due to poor abstract thinking and planning • Self concept of bullet-proof • Reject medics like parents • Risk-taking behaviours
Social	<ul style="list-style-type: none"> • Reduced independence when should be separating from parents • Social isolation (segregation from peers, missing school, illness-related fatigue, medication time, rejected from peers or have fantasies of rejection, admissions, treatment) • Segregation from other CF friends • May lead to vocational failure • identity concerns as future uncertain • Failure of peer and couple relationships 	<ul style="list-style-type: none"> • Associated health risk behaviours • Chaotic eating habits → malnutrition • smoking, alcohol, drug use, sexual risk-taking common and may be exaggerated in view of limited life span

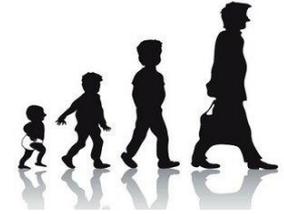
Maladie chronique et adolescence

- Les objectifs ados/parents/soignants peuvent diverger :
 - Adolescent :
 - être **comme les autres**
 - mécanismes de défense psychologique
 - désir de liberté..mais difficulté de séparation
 - temporalité différente, **importance du présent**
 - Parents :
 - souhaitent l'autonomie de leur ado...mais **difficulté à « lâcher prise »**
 - **peur** de l'inobservance, des conséquences
 - Soignants :
 - maintenir le capital santé, éviter les complications
 - accompagner le patient vers l'âge adulte



**Adolescence : mise en mouvement
de tous les acteurs**

La transition



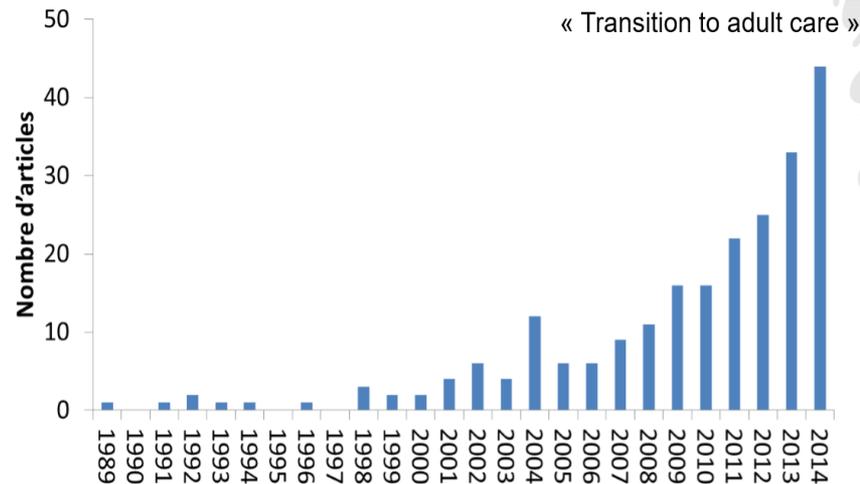
« Mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes souffrant de problèmes physiques et médicaux chroniques vers les systèmes de santé adultes »

McLaughin. *Pediatrics*. Oct 2008

« Processus planifié de soins s'adressant aux patients lors de leur passage en service adulte »

A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. déc 2002

Thème émergent



La transition : apport de l'étude Safetim



SAFETIM

Suivi de l'Adolescent, de sa Famille et des Equipes vers une Transition Idéale dans la Mucoviscidose

- ▶ - **Safetim biblio** : analyse des publications sur la transition
- **Safetim besoins** : recueil des besoins exprimés par les patients et les familles (en cours)
- ▶ - **Safetim APP** : analyse des pratiques professionnelles par auto questionnaires des CRCM
- **Safetim registre** : données patients avant et après (en cours)

A terme :

Elaboration de recommandations sur le processus de transition ?



SAFETIM

Suivi de l'Adolescent, de sa Famille et des Equipes vers une Transition Idéale dans la Mucoviscidose

Thèmes abordés dans les publications

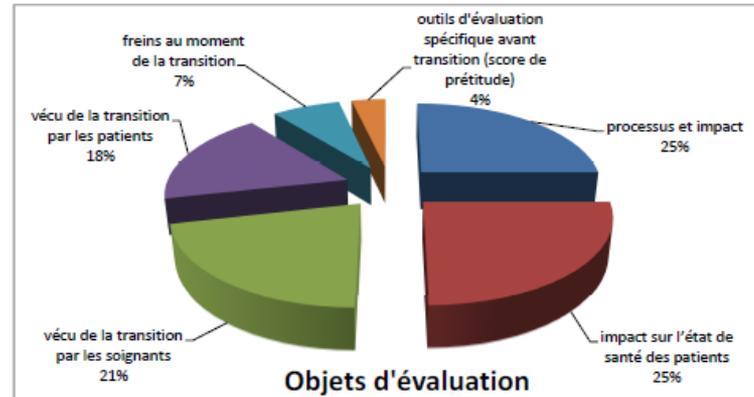


Figure 6 : objets d'évaluation

Structures /équipes	Soignants	Patients
éloignement géographique du centre adulte /domicile		
impossibilité de mettre en œuvre des recommandations, moyens humains, temps dédié		
manque de communication entre équipes		
	manque de préparation au changement d'équipe	
	lien fort avec l'équipe pédiatrique	
	peu préparés à leur vie d'adulte	
	Manque de connaissance /pathologie	
	Inobservance/ peur pour la santé de l'adolescent	
	manque d'organisation	Manque d'info. sur les modalités
	manque de compétence	peur de l'inconnue que représente l'équipe adulte
	manque de guideline	environnement peu sécurisant
		dépression, baisse de l'estime d'eux même

Freins à une transition réussie

SAFETIM

Suivi de l'Adolescent, de sa Famille et des Equipes vers une Transition Idéale dans la Mucoviscidose

Actions proposées dans ces publications

Identifier le **centre adulte** (par l'équipe pédiatrique)

Evoquer le passage et transfert avant le passage/l'âge adulte

Mettre en œuvre un "**programme**" de transition pédiatrie/adulte

Travail en commun des deux équipes. **Dossier commun**

Mettre en place une **consultation individuelle adolescent**

Mettre en place un suivi longitudinal mixte sous forme de **CS conjointes** (une et plus)

Identifier un « **fil rouge** » **soignant référent** transition

Transfert en période de stabilité

Identifier de **seuils d'alerte** permettant d'anticiper des passages « compliqués »

Impliquer patients et parents dans le processus transition

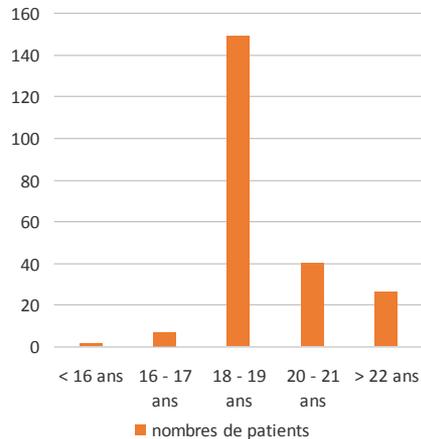
SAFETIM

Suivi de l'Adolescent, de sa Famille et des Equipes vers une Transition Idéale dans la Mucoviscidose

Analyse des Pratiques Professionnelles par auto questionnaires auprès des CRCM

✓ **35 CRCM** ont répondu (77 %) : analyse de la transition de 223 patients

✓ **Age de passage :**



✓ **Critères jugés importants :**

- « Identifier le centre adulte »
- « Communication entre les équipes, transmissions »
- « Tenir compte des particularités de l'adolescent »



SAFETIM

Suivi de l'Adolescent, de sa Famille et des Equipes vers une Transition Idéale dans la Mucoviscidose

Analyse des Pratiques Professionnelles par auto questionnaires auprès des CRCM

✓ Actions le plus souvent citées :

Patient vu seul

Aborder les problématiques de l'adolescence

Brochure d'information

Visite préalable du CRCM adulte

Communication entre les équipes, présentation du dossier

Consultations délocalisées (médecin adulte en pédiatrie ou inverse)

Consultation « transition » conjointe pédiatre+médecin adulte

Programme d'éducation thérapeutique : travail sur l'autonomisation



Programme Transition

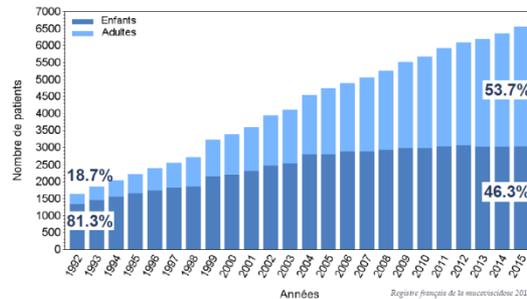
- L'expérience du CRCM Robert Debré
-

Le contexte : la Mucoviscidose

- 6500-7000 patients en France
- Nombre d'adultes en progression : plus de 50% des patients
Amélioration de l'espérance de vie

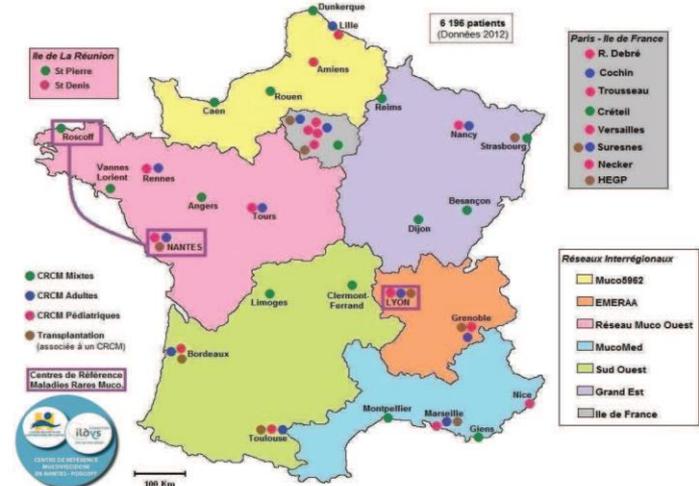
En 2005 :
40% d'adultes

En 2015 :
54% d'adultes

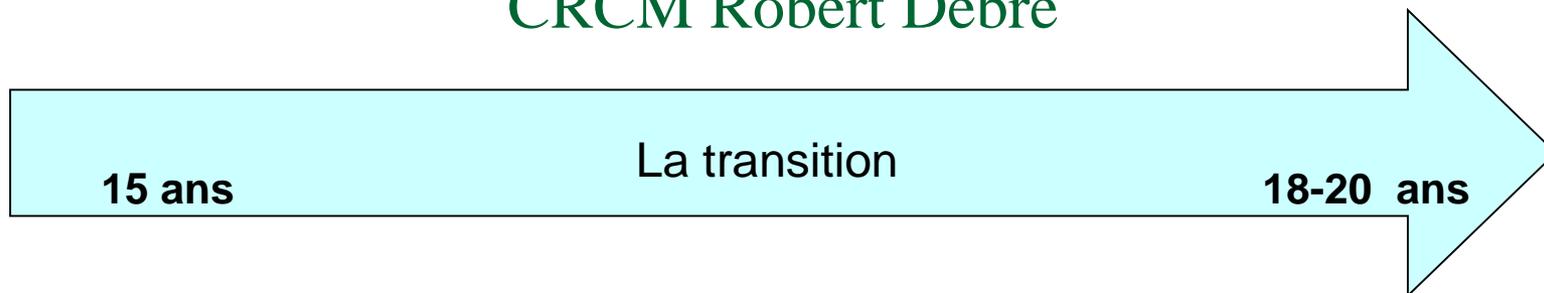


- Maladie évolutive
- Suivi pluridisciplinaire en CRCM

Les CRCM de France



CRCM Robert Debré



- ✓ Processus progressif, à adapter au rythme de chacun...
- ✓ L'adolescent devient **l'interlocuteur privilégié**
 - ✓ Vu seul une partie de la consultation
 - ✓ Préoccupations nouvelles : sexualité, fertilité, orientation scolaire, professionnelle

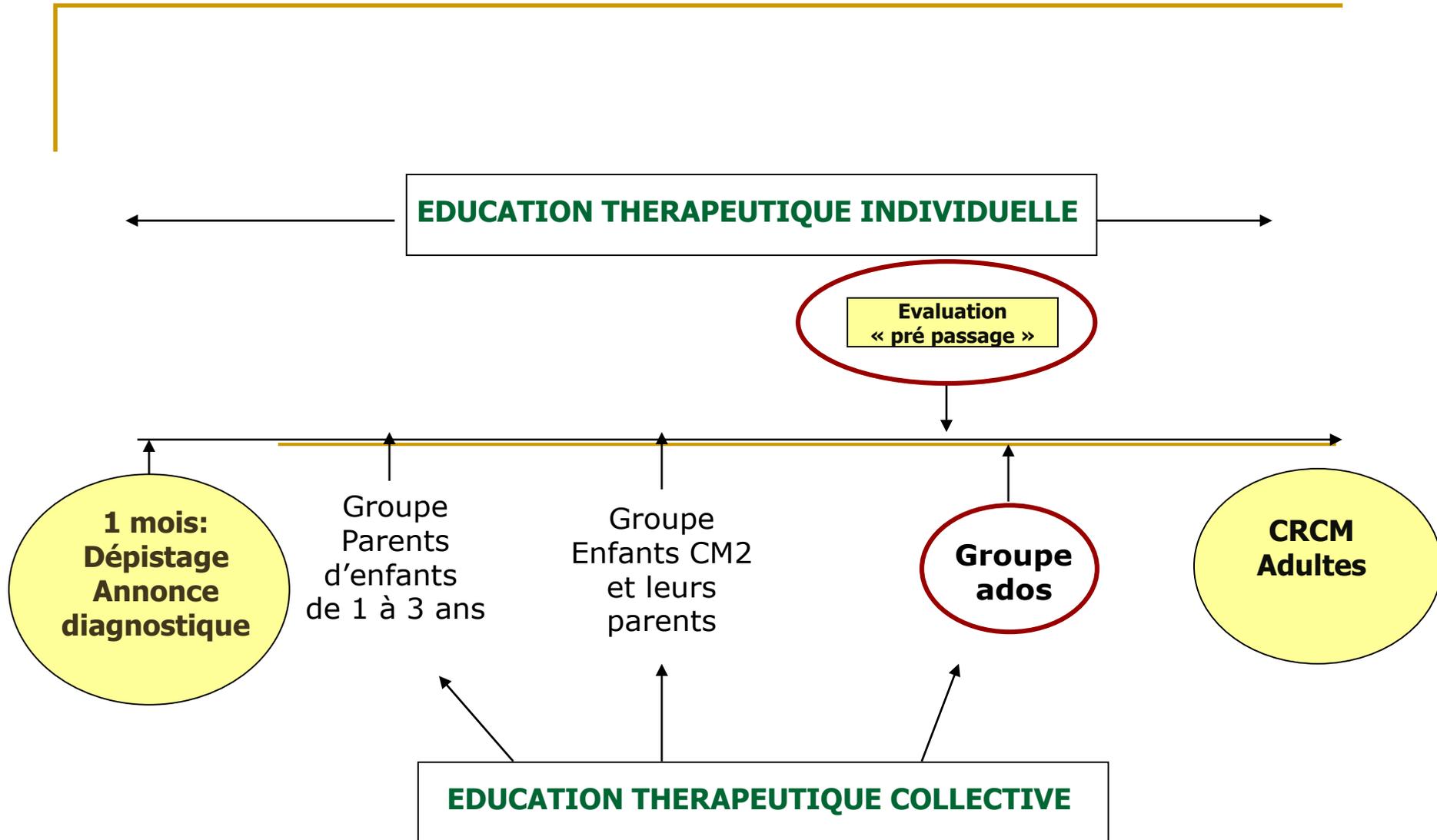
- ✓ Respecter la **confidentialité**
- ✓ Prendre son temps, être à l'écoute (questions ouvertes), valoriser
- ✓ S'intéresser à **l'adolescent dans sa globalité**, ses activités, ses copains
- ✓ Eviter jugements, discours moralisateurs, menaces
- ✓ Etre concret, **objectifs à court terme**
- ✓ Identifier les ressources de l'adolescent
- ✓ L'inciter à **s'approprier son histoire**

ETP et Transition



- **Programme d'ETP autorisé par l'ARS**, avec des compétences ciblant le jeune et la transition :
 - ❑ Processus continu, progressif
 - ❑ Implication du patient, autonomisation
 - ❑ Développement de compétences d'auto soins (ex faire un drainage bronchique, poser sa sonde naso gastrique..), et de compétences psychosociales (ex : savoir parler de ses besoins, connaître ses droits..)

« Mucoviscidose : Devenir compétent en grandissant... »



ETP : Evaluation pré passage : 16-18 ans

(Versi

Date : Fait par

► **IDENTITE**

Nom : Prénom :

Date de naissance :

► **ENTOURAGE**

Vit chez : avec :

Inscrie au centre ton nom, et dans les bulles les personnes importantes de ton entourage (famille, amis...):

Souligne les personnes « ressources », c'est-à-dire celles qui t'aident à gérer tes soins. Mets des croix à côté de celles avec qui tu parles de ta maladie.

► ENVIRONNEMENT SCOLAIRE/PROFESSIONNEL :

- Niveau scolaire ou formation suivie :
- Ce qui te plaît ou te déplaît dans cette formation :
- Ce que tu aimerais faire :
- Ce qui te semble un obstacle :
- Comment vois-tu ta vie professionnelle future ?
- Autres activités (sport ...):

► VECU DE LA MALADIE

Avec quelle(s) phrase(s) es-tu plutôt d'accord :

- « Je vis comme mes copains »
- « Tout le monde sait que j'ai la muco, ça ne me gêne pas »
- « Je suis un peu différent des autres »
- « Je préfère que l'on ne le sache pas »
- « Je n'ai pas de difficultés à gérer mes symptômes »
- « J'ai la maladie »

► CONNAISSANCES :

	V	F	Sûr	25%	50%	100%
la mucoviscidose est une maladie génétique (= héréditaire).						
la mucoviscidose est responsable de sécrétions trop épaisses dans certains organes						
les principaux organes atteints sont les poumons et le foie						
on prend des antibiotiques pour traiter les germes présents dans le mucus						
quand on prend des antibiotiques, c'est en général pendant 6 jours.						
le Pseudomonas aeruginosa et le Staphylococcus aureus sont les mêmes germes.						
la kinésithérapie respiratoire sert à désencombrer les bronches						
quand je ne tousse pas, je n'ai pas besoin de faire la kiné						
le tabac est mauvais pour moi						
le Pulmozyme sert à détruire les germes						
le CBC permet d'identifier les germes						
l'entraînement au sport remplace les séances de kinésithérapie respiratoire						
l'appareil d'aérosol doit être désinfecté une fois par semaine						
il faut éviter l'exposition aux poussières de travaux						
la fréquentation des piscines municipales est déconseillée						
la survenue d'un diabète est plus fréquente en cas de mucoviscidose						
le pancréas en bonne santé fabrique des enzymes pancréatiques						
il faut diminuer les graisses dans l'alimentation quand on a la mucoviscidose.						
il y a mal au ventre si on oublie de prendre ses enzymes pancréatiques(=CREON®).						
le Créon stimule le pancréas						
il faut prendre les extraits pancréatiques au début des repas						
il ne faut pas trop saler l'alimentation						
on peut modifier la dose de Créon de soi-même						
il n'y a pas besoin de prendre des vitamines même quand on est en forme.						
les vitamines liposolubles sont absorbées avec les graisses						
une femme atteinte de mucoviscidose aura des enfants atteints						
le gène de la mucoviscidose est le gène CFTR						
on n'hérite la mucoviscidose de son père ou de sa mère.						
il n'y a aucun problème pour partir en vacances dans un pays très chaud						
le CRM veut dire "Centre de Recherche Contre la Mucoviscidose"						

Associe chaque examen à son intérêt :

Scanner pulmonaire	•	• Rechercher un diabète
Epreuve d'effort/test de marche	•	• Identifier les germes
HGPO	•	• Evaluer l'état pulmonaire
ECBC	•	• Apprécier la tolérance à l'effort
EFR	•	• Evaluer la fonction respiratoire

Connaissances
Vécu
Projets
Autoévaluation de l'autonomie
et de l'observance
Ressenti vis-à-vis de la transition

ETP : Evaluation pré passage : 16-18 ans

TRAITEMENTS

- Peux tu citer tous tes traitements et préciser le rôle de chacun ?

- Kinésithérapie respiratoire :

Comment t'organises-tu ? Kiné ? seul ? aides instrumentales ? où ? et pour les vacances ?

Est-ce difficile pour toi ?

Pourrais-tu/aimerais tu t'organiser autrement ?

- Aérosols :

Quels sont les aérosols que tu dois faire ? quel matériel ?

Est-ce difficile ?

Est-ce qu'il t'arrive de ne pas en faire ? Pourquoi ?

Nombre d'aérosols « non faits » par semaine :

Que pourrais-tu faire pour que ça soit plus facile ?

- Traitements oraux :

Y a-t-il des traitements que tu prends moins bien ? lesquels et pourquoi ?

► OBSERVANCE : Essaie d'évaluer ton observance de 0 à 10.

kiné :

0 _____ 10

aérosols :

0 _____ 10

traitements oraux :

0 _____ 10

► AUTONOMIE

- Comment peux tu situer ton degré d'autonomie actuelle sur l'échelle suivante ?

0 _____ 10

- Peux tu expliquer quel est actuellement ton rôle dans ta prise en charge ?

(exemples : prise des rendez vous, préparer les aérosols, nettoyer les nébuliseurs, aller à la pharmacie, prendre des décisions comme adapter le Créon... Qui remplit les papiers administratifs qui te concernent ? Quelle est la personne du CRCM qui peut t'aider pour cela ?)

► PASSAGE EN CRCM adulte :

(où, quand, comment s'y préparer, vu seul, en parles tu, avec qui, t'es tu renseigné sur les CRCM adultes, qui aimerais tu avoir avec toi la 1^{ère} fois ? quand tu penses à ce changement : qu'aimerais tu trouver là bas, choses positives, choses négatives que tu imagines, etc...)

Y a-t-il des sujets, des thèmes que tu souhaiterais aborder avant ton passage en CRCM adulte ?

► AUTRES PROJETS, REVES....

As-tu un projet, un rêve qui te tient à cœur ?



Connaissances
Vécu
Projets
Autoévaluation de l'autonomie
et de l'observance
Ressenti vis-à-vis de la transition

Session collective d'ETP 16-20 ans

- Séance collective de 3 h
- Patients/parents en parallèle
- Thème : « devenir adulte », « la transition en CRCM adulte »

Du côté ados/jeunes adultes :

1. Que veut dire être adulte?
2. Adulte avec la muco : « si on en parlait? »



Nut'

Le 8 mai 2013 à 13:54 | Répondre

Pour les gens qui disent : « on devient adulte à 18 ans », je réponds : J'ai 18 ans, et je ne me considère pas, mais alors PAS DU TOUT comme une adulte. Mais vraiment comme une adolescente avec une âme d'enfant...

« l'adultité commence lorsque l'adulte accepte les conditions qu'impose la réalité. »
Citation de André Maurois ; Relativisme, Essai (1930)

Chlocho

Le 28 mars 2012 à 18:55 | Répondre

J'aime pas raconter ma vie, mais je suis d'accord avec beaucoup d'entre vous : ça Dpend des personnes; mon père n il a toujours son côté enfant, alors que ma cousine (16 ans) est super mature, elle serait capable de se débrouiller toute seule, pour moi, elle est adulte

Un adulte est un enfant qui a multiplié les années de sa vie.
Citation de Benoît Lacroix ; Nous, les vieux (2006)

Chaque homme doit s'accepter lui-même, c'est la leçon de l'âge adulte.
Citation de Louis Pauwels ; Lettre ouverte aux gens heureux (1971)

Session collective d'ETP 16-20 ans

Du côté ados/jeunes adultes :

3. Questionnaire « es-tu prêt? »*
4. Séance avec l'assistante sociale : « mes droits »

	Pour chacun des énoncés suivants, choisis la réponse qui te représente le mieux:	Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)	Je fais rarement cela (mais je tente parfois)	Parfois je fais cela, parfois non	Je fais cela souvent	Je fais toujours cela	Cela ne s'applique pas à ma situation
1.	Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
2.	Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
3.	Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
4.	Je prends soins de ma santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
5.	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).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
6.	Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
7.	Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
8.	À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
9.	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).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
10.	Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
11.	Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress / mes inquiétudes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A
12.	Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N/A

Connais-tu bien tes droits ? 	
Quand on a la mucoviscidose, la maladie est prise en charge à 100% dans le cadre de l'ALD	La mucoviscidose fait partie de la liste des 30 Affections Longue Durée reconnues en France
Le 100% n'est pas accordé à vie	La demande doit être régulièrement renouvelée
Malgré le 100%, j'ai besoin d'une mutuelle	Si mon problème de santé n'est pas lié à ma maladie, et si je n'ai pas de mutuelle, mes soins seront pris en charge à 75% seulement
Tous les traitements de la mucoviscidose, sauf rares exceptions, sont pris en charge à 100%	Parmi les exceptions : Mucoclear, Uvesteroil ADEC
La MDPH est l'institution qui permet de reconnaître ma maladie comme étant un handicap	Chaque département a sa MDPH qui centralise toutes les demandes des personnes présentant un handicap
Si besoin, je peux demander un aménagement des conditions d'examen scolaire à la MDPH.	Je peux demander un tiers temps supplémentaire pour les examens de l'enseignement scolaire ou supérieur. (démarche par le médecin scolaire)
A partir de 20 ans, on peut bénéficier de l'AAH en fonction de sa situation particulière	L'AAH n'est pas automatique. C'est un revenu minimum alloué selon l'état de santé (décision du médecin de la MDPH)
Une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé ou RQTH peut être un atout dans la vie professionnelle	La RQTH peut permettre un accompagnement vers l'emploi, l'accès facilité à des formations, la possibilité de faire valoir ce statut lors d'une embauche
A partir de 16 ans, je dois déclarer à la sécurité sociale mon médecin traitant	Cela fait partie du parcours de soins coordonnés. Le choix du médecin est libre. C'est lui qui demande le renouvellement du 100%
L'assistante sociale est une personne ressource	Ce professionnel peut aider dans les démarches liées à la maladie, au logement, à la famille, à l'insertion professionnelle, aux ressources

Session collective d'ETP 16-18 ans

Atelier parents

CRCM adulte : comment se préparer

Votre jeune adulte : « objet-langage »

CRCM adulte : « est-il prêt? »

CRCM adulte :
Points positifs/points négatifs



- *Intérêt de ces ateliers : échanges entre pairs++, anticipation*
- *Difficultés, limites : tous n'y ont pas accès (germes)
absence de patient adulte ou de parent « témoins »*

Programmes transversaux transition

- ❑ Plate-forme transition : *La suite* à Necker, *Ad'venir* à Robert Debré
 - ❑ Participation des associations de patients
 - ❑ Diversité de l'offre : consultation « transition », groupes de paroles, ateliers, activités sportives, art thérapie...
-

Transition CRCM : Eléments aidants

- ✓ Faibles effectifs (peu de perdus de vue)
- ✓ Suivi ancien depuis le jeune âge (« habitude »)
- ✓ CRCM pédiatriques et adultes :
modèles multidisciplinaires similaires,
liens forts, confiance
- ✓ Programmes d'ETP
- ✓ Intervenants libéraux inchangés

Points clés

- **Avant : *Anticiper***, préparer
 - En parler tôt
 - Impliquer progressivement l'enfant
 - Voir l'adolescent seul
 - Aborder les problèmes de l'adolescence
- **Pendant : *Accompagner***, être flexible
 - Au « bon moment »
 - Valoriser cette étape
 - Transmettre les informations au service adulte
 - Être attentifs aux parents, les aider à trouver leur place
- **Après : *Accueillir***, être attentifs
 - Disponibilité et vigilance du centre adulte
 - Courriers au pédiatre
 - Equipe pédiatrique : ne pas interférer dans la prise en charge

-
- **Processus progressif**
 - **Transition personnalisée**
 - **Programme formalisé (lien avec programme d'ETP)**
 - **Communication entre les équipes**
 - **Accompagnement des parents**
-

Merci !
