

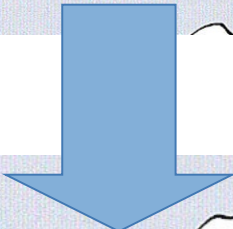
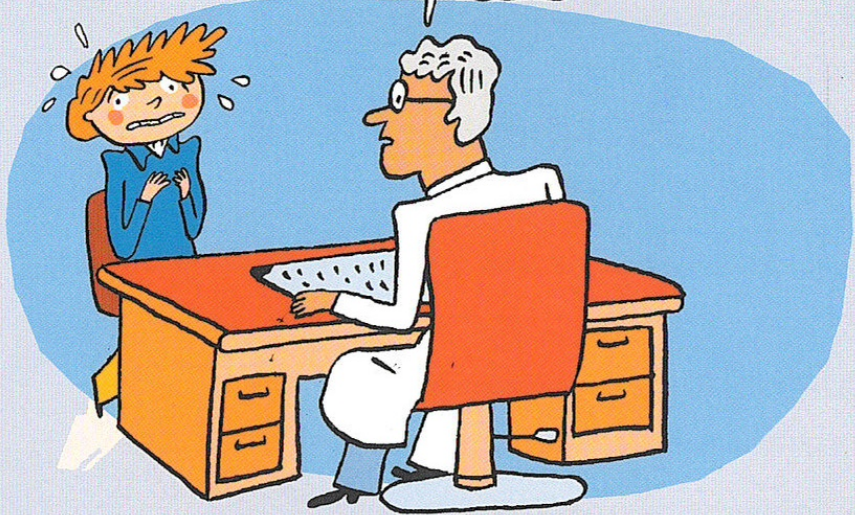


Transition enfant adulte MICI



Dr Christine Martinez-Vinson
Hôpital Robert Debré
Service de Gastro-entérologie et Nutrition Pédiatriques
Paris
centredesmardi.org

Votre dossier va être transmis
au service de gastroentérologie
adulte!



Quel médecin s'occupera
de moi, maintenant?

✚ SORTIE



AVENIR?



MICI

- 2 personnes sur 1000 soit entre 120 000 et 150 000 personnes en France
- 10% de formes pédiatriques
- Maladie chronique
- Poussées entrecoupées de rémission
- Impact sur la qualité de vie

Problématique

- Adolescent/ jeune adulte
 - Prise d'autonomie vis à vis de l'autorité parentale
 - Difficultés d'acceptation des contraintes
 - Modification de l'image corporelle
 - Relations sentimentales et sexualité débutantes
 - Désir de grossesse et d'enfants
 - Période de prise de risque et de tentations d'expériences
 - Projet d'insertion professionnelle
- Maladie Chronique
 - Prise d'autonomie/difficulté d'acceptation des contraintes
 - Niveau de connaissance élevé sur sa maladie
 - Niveau d'exigence élevé (compétence, écoute, disponibilité)
- Parent

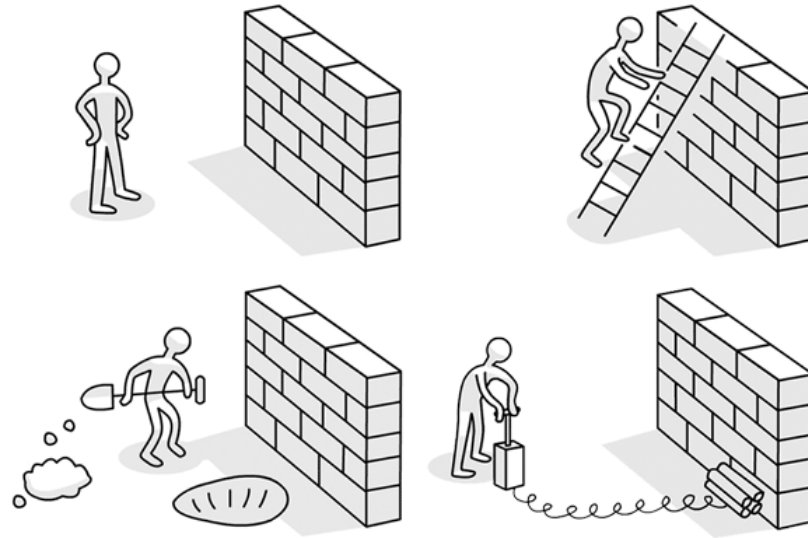
“On n'est pas sérieux, quand on a dix-sept ans

Et qu'on a des tilleuls verts sur la promenade”



Les obstacles

- Le pédiatre
- Le patient
- La maladie
- Les parents



Transition from pediatric to adult care in severe chronic diseases in children. Dommergues JP, Alvin P .Arch Pediatr. 2003 Apr;10(4):295-9.

Les obstacles : le patient

- Peur de l'inconnu, peur de perdre une relation privilégiée
- Impression d'être lâché à un moment critique, sentiment d'abandon
- Relation humaine/prise en charge technique de la maladie

“This move is like moving out of the house, because you grew up with these people”

- Côtayer en consultation/hospitalisation des adultes atteints de la même affection préfigure l'avenir de la maladie...

“Le nouveau médecin percevra t'il combien je suis affecté dans ma personne par cette maladie”

“Croira t'il à l'intensité de ma douleur quand j'aurai une nouvelle crise”

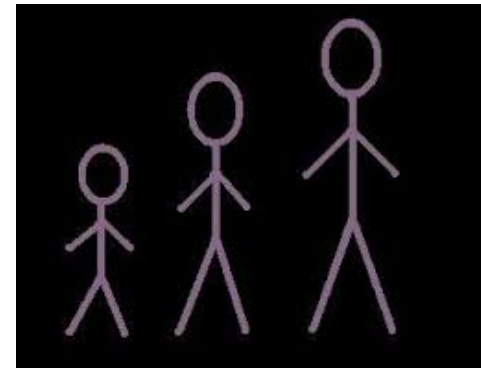
Les obstacles : les parents

- Rôle protecteur
- Peur d'être relégué à l'arrière plan
- Sentiment d'impuissance
- Inquiétude pour l'avenir

Du sur-mesure, mais...

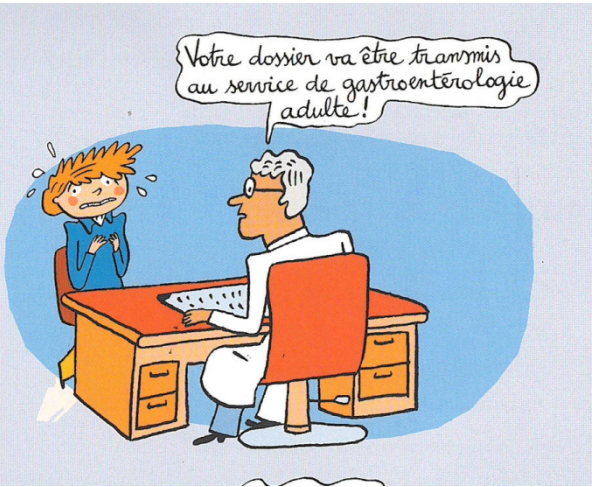
Les 3 règles

- Anticiper
- Préparer
- Collaborer



Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H.J *Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002 Mar;34(3):245-8

Anticiper



- En parler dès 15-16 ans, voire à l'annonce
- Programmer un passage en période calme
- Proposer plusieurs centres et laisser choisir (pathologies associées, études...)
- Education thérapeutique



Transition from pediatric to adult health care in inflammatory bowel disease.
Escher JC.
Dig Dis. 2009;27(3):382-6

Exemple : comment s'aider de l'Education thérapeutique



The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists.

Sebastian S, Jenkins H, and al. J Crohns Colitis. 2012 Sep;6(8):830-44



Pour cerner le problème

Durant ces derniers mois :

- 1 Si j'étais amoureux/se, je dirais à l'autre que j'ai une MICI
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 2 Je vais en consultation seul(e), sans mes parents
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 3 Je pense souvent à ma maladie
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 4 Ma maladie oriente mes choix scolaires/professionnels
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 5 Je parle facilement de ma maladie
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 6 J'ai un problème avec ma taille, mon poids
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 7 Je me sens bien dans ma peau
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 8 J'ai une vie sociale active
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 9 J'aimerais que mes parents me laisse gérer mes traitements seul(e)
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 10 Mon traitement me gonfle, j'ai envie de tout arrêter
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait
- 11 J'ai la trouille pour ma vie d'adulte : quel métier, quelle famille vais-je pouvoir fonder?
 non pas du tout non pas vraiment oui un peu oui tout à fait



Pour réfléchir ensemble

Pour toi, devenir adulte, c'est quoi ?
Entoure les idées que tu partages le plus. Ajoute-en si nécessaire.
Puis classe les idées comme tu le souhaites.

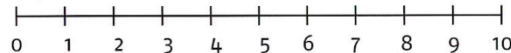
- | | |
|--------------------------------------|--|
| Etre autonome | Vivre de son travail |
| Avoir une famille | Voter |
| Décider de la façon de se soigner | Avoir un compagnon, une compagne |
| Etre libre | Ne pas avoir à rendre des comptes |
| Ne plus aller à l'école | Commencer à travailler pour gagner de l'argent |
| Apprendre à conduire | Devoir se gérer tout(e) seul(e) |
| Etre responsable de ce que l'on fait | S'acheter ce que l'on veut |
| Faire des études | Etre émancipé(e) |



Pour réfléchir ensemble

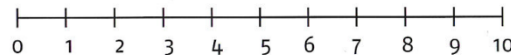
Pour toi, c'est quoi être « autonome » ? Donne ta définition :

Mets sur une échelle de 0 à 10 ton degré d'autonomie actuel
(0 le niveau le plus bas d'autonomie et 10 le niveau le plus haut).
Ajoute celui que tu voudrais atteindre. Qu'est-ce qui pourrait t'aider à atteindre ce but ? Que pourrais-tu faire, qui pourrais t'y aider ?



Concernant la prise en charge de ta MICI : mets sur une échelle de 0 à 10 ton degré de décision actuel, puis celui que tu voudrais atteindre.

Qu'est-ce qui pourrait t'aider à atteindre ce but ? Que pourrais-tu faire, qui pourrais t'y aider ?



c'est le médecin
ou mes parents
qui décident de tout

c'est moi seul(e)
qui décide



Pour réfléchir ensemble

Mène l'enquête : va interviewer l'équipe médicale qui te suit et demande à chacun de citer 3 aspects qui différencient la prise en charge des MICI en service de pédiatrie, de la prise en charge en service d'adultes. Fais une synthèse et parle-en avec ton Anim'MICI.

Qu'est-ce qui te fait éventuellement peur ? qu'est-ce qui t'inquiète ?
Comment surmonter cela ?

Les aspects qui différencient la pédiatrie de la médecine adulte	Ce qui t'inquiète, te fait éventuellement peur ?	Quelles actions envisager ? Qui peut t'aider ?
-	-	-
-	-	-
-	-	-
-	-	-



Pour réfléchir ensemble

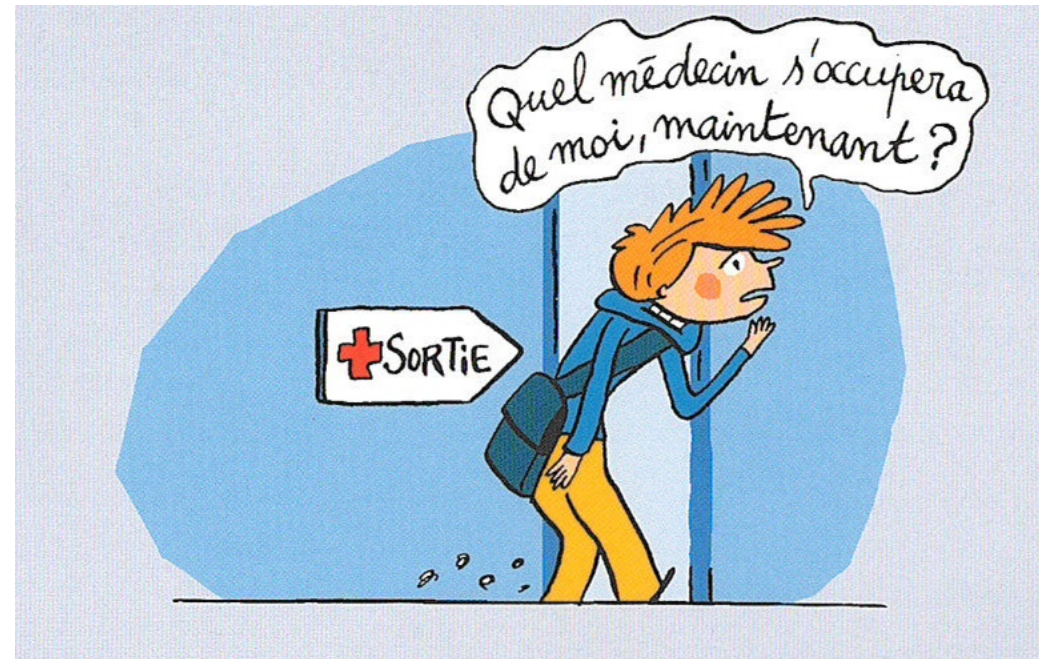
Dis si tu penses que les affirmations suivantes sont vraies ou fausses.

1. Quand on a une MICI, son enfant a de gros risques de l'avoir aussi
 Vrai Faux ça dépend
2. Les MICI diminuent la fertilité des filles
 Vrai Faux ça dépend
3. Les MICI diminuent la fertilité des garçons
 Vrai Faux ça dépend
4. Les traitements des MICI diminuent la fertilité des filles
 Vrai Faux ça dépend
5. Les traitements des MICI diminuent la fertilité des garçons
 Vrai Faux ça dépend
6. Les traitements des MICI diminuent l'efficacité de la contraception
 Vrai Faux ça dépend
7. Quand on est enceinte, il faut arrêter ses traitements
 Vrai Faux ça dépend
8. Les personnes atteintes de MICI ont moins de rapports sexuels que les autres
 Vrai Faux ça dépend

Pour avoir des réponses, pose des questions à ton Anim'MICI et à ton équipe soignante. Tu peux aussi aller sur le site de l'afa.

Préparer

- Le jeune et la famille
- L'équipe soignante
- Le dossier



préparer



Le dossier : le pilier



- Synthèse actualisée
- CR de consultations, hospitalisations
- CR coloscopie/ anatomopathologie
- Sélection imagerie (entéro-IRM, vidéocapsule, échographie colique, ostéodensitométrie)
- Traitements en cours et le projet thérapeutique
- Résultats d'un bilan annuel récent
- Description du profil psychologique et des données sociales
- Bilan du programme d'éducation thérapeutique

Collaborer



- Relation de confiance entre centre pédiatrique et adulte
- Dossier préparé et discuté
- Première consultation “ensemble”

Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care.

Dabadie A, Troadec F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne JF.

Gastroenterol Clin Biol. 2008 May;32(5 Pt 1):451-9

La première consultation chez l'adulte

- Moment important
- Plus long
- Objectif : faire connaissance
 - Conditions de vie
 - Entourage familial et relations sociales
 - Études et projet professionnel
 - Activités sportives, loisirs
 - Tabagisme
- Evaluer le degré d'autonomie, mesurer le degré de handicap



- Evoquer les craintes du patient vis à vis des problématiques d'adulte
- Evoquer d'éventuelles addictions
- Parler de contraception
- Présenter le programme de soin
- Donner les coordonnées du centre
- Faire visiter la structure de soins
- Fixer un prochain RDV pour "fidéliser" d'emblée le patient

En pratique

- Au bon moment*
 - Maturité affective et stabilité
 - Stabilité de la maladie, pas en urgence
 - Fin de la croissance
- Accompagné par ses parents
- Accompagné par le gastro-pédiatre
- Période de transition?
- Vouvoiement

Conclusion

- Moment charnière
- Important dans sa vie d'adulte
- Compliance / QOL
- Attention à
 - Adolescents en mal d'acceptation de la maladie, à la limite de la rupture de soins
 - Jeunes immatures
 - Jeunes défavorisés ou esseulés

Merci pour votre attention

