

Association pour enfants et adultes
en nutrition parentérale et entérale à domicile

La Vie par un Fil

Transition Enfant-Adulte

Catherine Kajpr
Yasmine Luzurier



Yasmine Luzurier

- volvulus à 9 ans (janv 1981)
- en NPAD depuis mi-1981
- sur Fistule Artérioveineuse depuis 1983
- autonomie partielle NP vers 12 ans

- Ado
 - autonomie totale SUR NP à 18 ans
 - études supérieures
 - voyages à l'étranger

- Adulte
 - travail à plein temps
 - horaires variables et adaptables
 - 2 enfants (10 et 3 ans)



Yasmine Luzurier

- suivi médical

- enfant : suivie par le Pr Ricour

- hospitalisation à Necker à 23 ans, transfert au service adulte
Hôpital St Lazare - Lariboisière – Beaujon

suivie par le Pr Messing - puis par le Pr Joly



Yasmine Luzurier

- Administratif:
 - J' ai géré en autonomie tous les éléments concernant la Cotorep dans la continuité des demandes de mes parents
 - Carte handicap
 - RQTH
 - AAH

Je me suis aperçue récemment des droits qu'offrent certains « statuts » de la MDPH, notamment en ce qui concerne la retraite.



Yasmine Luzurier

En conclusion:

- transition réussie sans trop de heurts et accompagnée par mes parents
- grande autonomie très jeune et plutôt en pré-adolescence
une vie quasi normale avec toutes les périodes d' ados:
*fêtes, sorties, voyages, copains, études,
transgression de quelques « interdits » mais raisonnablement*



Laetitia Kajpr

Catherine = histoire de Laetitia

- 1987 - 1^{er} cathéter



- 1989 - socialisation à la crèche - 2 ans



Laetitia Kajpr

- 1992 - 1^{er} bouton de gastro - 5 ans
- 1999 - avec tous ses cousins - 12 ans



- 2001 - arthrodèse vertébrale D1-L5 Necker - 14 ans
 - puis 1 an et demi à Bullion
- 2003 - janvier IME - 15 ans et demi
- 2006 - carnaval IME - 19 ans



Laetitia Kajpr

- 2011 - 1^{ère} MAS - 24 ans



- 2012 - juin 2^{ème} MAS après presque 1 an d'errance en temporaire
- 2013 - MAS



Laetitia Kajpr

- 2014 - MAS - 27 ans



En conclusion:

- avec le polyhandicap, parcours difficile pour intégrer un IME
- doublement difficile pour intégrer une MAS
= méconnaissance totale des MAS et IME sur la NA et la NE
- Administratif : 2 ans pour passer de l'enfant à l'adulte



Notre analyse pour un meilleur passage de l'enfant en NAD à l'autonomie d'un adulte en NAD

Proposition 1: L'autonomie des soins

- commencer le + tôt possible avec la recommandation du médecin à la famille
- visiter le futur hôpital
- rencontrer le nouveau médecin
- aller-retour possible sur 2 ou 3 consultations
- pas d'aller-retour pour les hospitalisations mais 1^{ère} hospitalisation accompagnée et expliquée au jeune
- expliquer les différences par les contraintes différents entre enfants et adultes
- commencer les consultations en solo chez les ados pour qu'ils deviennent acteurs
- faire évoluer la technique de soin en même temps que l'autonomie, le changement devenant un déclencheur d'autonomie



Notre analyse pour un meilleur passage de l'enfant en NAD à l'autonomie d'un adulte en NAD

Proposition 2: L'autonomie administrative

- verrouiller les dossiers enfants pour un renouvellement + facile chez les adultes
- préparer le transfert avec des papiers en règle et à jour



Notre analyse pour un meilleur passage de l'enfant en NAD à l'autonomie d'un adulte en NAD

Proposition 3: Education-orientation-travail

- tout dépend des possibilités de chaque adolescent
- nécessité d'un accompagnement par les parents et aider les parents
- ne pas limiter les choix pour tout tenter
- accompagner les projets
- trouver un équilibre pour choisir ses horaires et trouver une qualité de vie
- si incapacité à étudier et/ou à travailler (environnement familial....) essayer quand même d'aller le + loin possible en acceptant de se faire aider (psy ou autre, AS, assoc...), ne pas rester inactif (bénévolat- assoc-voisins-petits boulots...) et essayer de se loger, de vivre de façon indépendante
- pour ceux qui n'ont pas de famille, bien avant la majorité, les répertorier via AS et leur faire rencontrer d'autres avec la même NA pour les préparer très à l'avance avec un encadrement solide



Notre analyse pour un meilleur passage de l'enfant en NAD à l'autonomie d'un adulte en NAD

Proposition 4: Polyhandicap

- possibilité d'IME entre 3 ans et 20 ans et MAS à partir de 18 ans et après
- très difficile de rentrer branché dans un IME par méconnaissance et peur de la responsabilité
- la NE est un soin infirmier. Il existe la délégation de soin à un aide-soignant. Il existe aussi des formations pour la NE
- tout dépend de la volonté de la direction du centre et de l'éthique de l'association gestionnaire du centre
- problèmes de tutelle et de prévoyance
- les NP vont arriver chez les polyhandicapés enfants et adultes : qui va oser les prendre en charge ?



Notre analyse pour un meilleur passage de l'enfant en NAD à l'autonomie d'un adulte en NAD

Conclusion

- savoir faire confiance tout en restant vigilant pour les parents et les futurs adultes
- idem pour les médecins et le personnel médical vis-à-vis du patient et de sa famille
- faire de l'information sur la NA (NE et NP) dans toutes les institutions gérant du polyhandicap
- faire connaître et enseigner la dénutrition pour avoir des indications correctes et adaptées



Les idées sur lesquelles « la Vie par un Fil » peut être acteur et moteur

- organiser et animer des groupes d'adolescents dans les hôpitaux avec comme intervenants des adultes ayant déjà passé ce cap
 - Permet de témoigner et de donner de la perspective sur la vie d'adulte en NAD

- en cours:
 - rédaction de la suite du "guide pratique de la nutrition à domicile"
 - transition de l'Ado à l'Adulte en NAD

 - mise en ligne des informations sur les démarches administratives



Annexe

ADO	Transition	ADULTE
Connait l'hôpital Connait le traitement Connait le médecin référent	Autonomie des soins le + tôt possible	Nouvel hôpital Traitement adapté Technique adaptée Nouveau médecin Pas de référent en hospi
Autorité parentale	18 ans	Majorité Tutelle
A la charge des parents Financière AEEH-PCH-impôts Administrative MDPH (CP-CI-GIC-EDF) SS-ALD jusqu'à 16 ans	SS-ALD	AAH RQTH ou 80% AGEFIPH Invalidité SS
Ecole Orientation scolaire Choix d'un métier	Contraintes/avantages du choix et des possibilités	Etudes possibles Travail possible Choix possibles Impossibilité pour polyhandicap

