

COLLOQUE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE

LES DÉFIS DE LA PRISE D'AUTONOMIE

- Jeudi 30 janvier 2020 -



Colloque en sciences humaines et sociales VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE

Les défis de la prise d'autonomie

Jeudi 30 janvier 2020

-- PROGRAMME --

09h30

Ouverture

- Présentation de la Fondation d'entreprise IRCEM
Jean-Charles Grollemund, Directeur Général du Groupe IRCEM
- Pourquoi soutenir la recherche en sciences humaines et sociales ?
Nathalie Coulon, Présidente de la Fondation d'entreprise IRCEM
- Le rôle de la Fondation d'entreprise IRCEM pour le soutien aux patients, aux familles et aux aidants
Pr Daniel Scherman, Directeur de la Fondation Maladies Rares

09h45

Améliorer le parcours de vie des malades et de leurs proches : la transition de la pédiatrie à la médecine adulte.

- Grand témoin
Manon Picchi, Référente adolescents-jeunes adultes de l'association POIC, invitée en tant que patiente experte
- Témoignage vidéo : Qu'est-ce que la transition ?
- Devenir adulte avec une anomalie du développement
Laura Silvestri, Docteur en anthropologie sociale et ethnologie
Florence Roy Baconnet, Directrice réseau de santé maladies rares

- Plateforme de transition : comprendre les attentes des parents des jeunes porteurs de maladies rares
Agnès Dumas, Sociologue, PhD (docteur en philosophie), chargée de recherche à l'INSERM
Helène Mellerio, Pédiatre et médecin de l'adolescent, MD PhD (docteur en médecine et docteur en philosophie)
Nadine Pezières, Membre du CA de l'association KOURIR, cadre de Santé Formateur en Soins Infirmiers

11h30

Améliorer le parcours des malades et de leurs proches : le coût des maladies rares.

- Présentation des 1^{ers} résultats d'une étude visant à évaluer l'impact économique et social de pathologies rares
Bruno Detournay, Médecin économiste, directeur de CEMKA
Anne Duburcq, Epidémiologiste, directrice de l'étude à CEMKA
Nadia Bahi-Buisson, Coordinatrice du Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares de Necker
- Quel reste à charge pour les patients souffrant de lymphoedème primaire en France ? L'étude LymphoRAC
Grégoire Mercier, MD PhD (Docteur médical et Docteur en philosophie), médecin de santé publique, praticien hospitalier

13h00

Cocktail déjeunatoire

-- LES INTERVENANTS --

Ouverture



Jean-Charles Grollemund, Directeur Général du Groupe IRCEM
Actuaire diplômé de Strasbourg (1991), et titulaire du Master 2 Gestion-Economie spécialité Management Général (2008) de l'Université Paris X. Actuellement élève du MGTR à l'ENA.

Après avoir exercé des fonctions techniques et de management dans des sociétés d'assurance-vie depuis 1992, il est entré en 2000 au groupe de protection sociale IRCEM en tant que directeur de l'institution de prévoyance. En 2006, il est devenu Directeur Général de l'ensemble du groupe et de ses entités.
Il est actuellement Président de la commission Innovations du CTIP et à ce titre a été rapporteur du livre blanc « Intelligence Artificielle et Ethique dans l'assurance » au sein du think tank de la Fabrique de l'assurance.



Nathalie Coulon, Présidente de la Fondation d'entreprise IRCEM
Docteure en Psychologie et Maîtresse de conférences en Psychologie du développement depuis 1993, N. Coulon enseigne à l'UFR de Psychologie de l'Université de Lille et est

membre du laboratoire « Psychologie : Interactions, Temps, Emotions, Cognition » (PSITEC, EA 4072).

Elle défend une approche socio-écologique du développement humain et confirme depuis une vingtaine d'années sa posture de chercheuse engagée pour l'innovation sociale, notamment en matière de promotion de la santé et d'égalité entre les femmes et les hommes. Focalisées sur la parentalité et la petite enfance, ses recherches ont investi ces dernières années deux nouveaux domaines, les maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et la déficience intellectuelle dans une perspective de promotion de la santé. Depuis 2014, elle est personnalité qualifiée du Conseil d'administration de la Fondation d'entreprise IRCEM, dont elle est devenue la première Présidente.



Daniel Scherman, Directeur de la Fondation Maladies Rares

Pr D. Scherman est Directeur de la Fondation Maladies Rares depuis octobre 2017. Il est aussi Directeur de Recherche de Classe Exceptionnelle au CNRS. Il est Docteur d'Etat ès-Sciences et ingénieur, ancien élève de l'Ecole Polytechnique. Il est membre de l'European Academy of Sciences EURASC Responsable de la Division « Medicine and Life sciences » et a reçu en 2017 le Grand Prix Valori de l'Académie des Sciences pour les applications de la recherche.

Devenir adulte avec une anomalie du développement



Laura Silvestri, Docteur en anthropologie sociale et ethnologie

En tant que postdoctorante au sein de l'équipe Sant. E. Si. H. (Santé, Éducation, Situation de Handicap) de l'Université de Montpellier, L. Silvestri a travaillé au projet de recherche « Devenir adulte avec une anomalie du développement : obstacles et facilitateurs », qui a étudié comment se construisent les interactions entre les personnes porteuses de trois anomalies chromosomiques rares (trisomie 21, microdélétion 22q11, syndrome de Williams et Beuren) et les environnements familiaux, éducatifs et sociaux.

Plateforme de transition : comprendre les attentes des parents des jeunes porteurs de maladies rares



Agnès Dumas, PhD, chargée de recherche à l'INSERM

A. Dumas est sociologue et membre de l'équipe de recherche ECEVE (UMR 1123 INSERM/Université de Paris).

Elle conduit des recherches à méthodes mixtes (combinant approches quantitative et qualitative) sur les jeunes malades chroniques ou traités pour un cancer, sur leurs parcours de soins et leurs parcours de vie.



Docteur Hélène Mellerio, MD PhD

H. Mellerio, pédiatre et médecin de l'adolescent, reçoit en consultation de pré-transition les adolescents porteurs de toute maladie chronique de l'hôpital R. Debré. Docteur en santé publique et membre de l'équipe de recherche ECEVE (UMR 1123 INSERM/UNIV PARIS DIDEROT), elle travaille sur la thématique de la transition et de la santé des adolescents-jeunes adultes porteurs de maladie chronique, dans des approches quantitatives, qualitatives ou mixtes.



Nadine Pézière, Membre du CA de l'association KOURIR, Cadre de Santé Formateur en Soins Infirmiers

N. Pézière est maman d'un jeune adulte atteint d'une maladie chronique rare depuis plus de 20 ans. Elle est, par ailleurs, impliquée dans différents projets ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques. Elle enseigne notamment l'ETP, la relation de soins, la recherche en soins, la santé publique dans le cadre de ses fonctions professionnelles.

Présentation des 1^{ers} résultats d'une étude visant à évaluer l'impact économique et social de pathologies rares



Bruno Detournay, Médecin économiste, Directeur de CEMKA

B. Detournay travaille depuis plus de 25 ans dans le champ de l'économie de la santé et de l'évaluation médico-économique. Il a réalisé et coordonné plus de 500 études dans la plupart des domaines nosologiques. Ces recherches se sont traduites par plus d'une centaine de publications dans des revues référencées. Membre du Collège des Economistes de la Santé (Actuel Vice-Président chargé des relations avec les acteurs institutionnels et professionnels), de l'International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research, Bruno Detournay participe régulièrement à différents enseignements en économie de la santé. Docteur en médecine, titulaire du diplôme de l'ESSEC (Ecole Supérieure des Sciences Economiques et Commerciales) et de la chaire ESSEC-Santé, il possède également une compétence en santé dans les pays en voie de développement et un DESS en Économie et Gestion des Systèmes de Santé.



Anne Duburcq, Epidémiologiste, directrice du pôle santé publique à CEMKA (société d'études et conseils en santé)

A. Duburcq est diplômée de l'ENSAE (Ecole Nationale de la Statistique et de l'Administration Economique). Elle est également titulaire d'un DEA de Santé Publique, option épidémiologie (Université Paris XI, Kremlin-Bicêtre) et du diplôme ECORISQUE dans le domaine des risques environnementaux (formation coordonnée par l'Institut National de Veille Sanitaire, l'Ecole Nationale de Santé Publique et EDF). Plus de 25 années passées à Eval puis à CEMKA lui ont permis d'acquérir une solide expérience des évaluations multidimensionnelles en santé publique, des études épidémiologiques et des projets autour de la santé au travail. Elle a notamment conduit de nombreuses évaluations de programmes institutionnels (nationaux et régionaux), plans et actions de santé publique, et de dispositifs organisationnels et technologiques innovants, dans de nombreuses thématiques de santé publique (cancer, maladies rares, santé mentale, addictions...).

Elle a aujourd'hui réalisé plus de 150 études dans ces différents domaines. Elle est actuellement directrice du pôle santé publique à CEMKA.

Quel reste à charge pour les patients souffrant de lymphoedème primaire en France ? L'étude LymphoRAC



Grégoire Mercier, MD, PhD

Après 7 ans d'exercice dans le domaine de l'épidémiologie clinique, G. Mercier a créé l'Unité de Recherche Médico-Economique (URME) du CHU de Montpellier et est chercheur associé au sein de l'UMR CEPEL (Université de Montpellier/CNRS). Ses travaux de recherche se développent sur les axes suivants :

- Analyse des parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques avec un focus sur l'interface entre les soins primaires et secondaires ;
- Evaluation de l'équité d'accès aux soins à travers notamment l'analyse des variations géographiques d'utilisation des soins et du reste à charge.

Médecin de santé publique de formation, titulaire d'un Master en économie de la santé (London Schools of Economics) et d'une thèse de doctorat en Economie et gestion (Université de Montpellier).

GRAND TÉMOIN



Manon Picchi, Référente adolescents-jeunes adultes de l'association POIC, invitée en tant que patiente experte

Manon est porteuse depuis son plus jeune âge du Syndrome de Pseudo Obstruction Chronique. Une prise en charge pluridisciplinaire mais surtout une expérience de vie au quotidien l'a poussée à s'investir au sein de l'Association des Pseudo Obstructions Intestinales Chroniques (POIC), depuis 5 ans, en tant que Patient Expert ; et à valider un DU de Démocratie en Santé pour les Représentants des Usagers en 2018.

La Fondation d'entreprise IRCEM

En 2013, le Groupe IRCEM a créé une Fondation d'Entreprise afin d'affirmer plus fortement son engagement dans l'économie sociale et solidaire.

La Fondation d'Entreprise IRCEM a pour objet le soutien à toute action qui permet de mieux vivre au sein de la Famille et relevant notamment de la prévention, du « bien vieillir », du handicap, de la lutte contre la dépendance, du maintien à domicile, et ce, à tous les âges de la vie.

Elle rassemble au sein de son Conseil d'administration des représentants du membre fondateur, issus du Conseil d'administration d'IRCEM Prévoyance ainsi que du Comité de direction, des représentants des salariés, ainsi que des personnalités qualifiées dans le domaine d'intervention de la Fondation. Ces représentants sont nommés pour étudier et encourager des projets de société dont la finalité respecte les objectifs et les valeurs du Groupe IRCEM.

Deux publics cibles ont été identifiés afin d'incarner la volonté de la Fondation d'être au service de la famille à tous les âges de la vie :

• LES MALADIES RARES TOUCHANT L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

Lutter contre les maladies rares est un défi scientifique et humain qui nous concerne tous :

- **3 millions de personnes** sont touchées en France et sont impactées dans tous les aspects de leur vie sociale et quotidienne. Elles sont 30 millions en Europe.
- **1 personne sur 20** serait concernée
- **6 000 à 8 000 maladies rares sont dénombrées** et moins de 100 traitements spécifiques sont disponibles
- 1 malade sur 3 demeure **sans diagnostic**
- Certaines maladies attendent **30, 40 ou 50 ans avant de se déclarer**
- Environ 80% des maladies rares ont une origine génétique.
- **3 maladies sur 4 sont des maladies pédiatriques générant des incapacités sévères.**

• LES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON ET LEURS PROCHES AIDANTS

Deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson débute en moyenne entre 55 et 65 ans. En France, le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson serait de l'ordre de 200 000. Ce sont autant de familles dont la vie se retrouve bouleversée. On estime à 8 millions le nombre d'aidants familiaux toutes pathologies et handicaps confondus.

Il s'agit d'une maladie invalidante et évolutive qui, à condition de pouvoir bénéficier de services adéquats (professionnels et aidants familiaux), n'est pas incompatible avec le maintien à domicile ; celui-ci étant favorisé par le développement du recours aux assistant(s) de vie.

Le Groupe IRCEM

Le Groupe IRCEM est un **Groupe de Protection Sociale** qui s'inscrit depuis plus de 45 ans dans le paysage français des emplois de la famille à domicile. Il a pour vocation de **protéger efficacement les salariés de la famille, leurs employeurs et les retraités du secteur**. C'est une association à gestion paritaire et à but non lucratif.

La protection sociale est l'ensemble des dispositifs qui vise à protéger les individus des conséquences financières liées aux risques de la vie : **la vieillesse, la maladie, l'invalidité, le chômage**.

Notre groupe se compose de 3 Institutions principales qui sont IRCEM Retraite, IRCEM Prévoyance, IRCEM Mutuelle. Il se complète également de 2 autres métiers qui sont : **l'action sociale, la prévention**.

La raison d'être du Groupe IRCEM : « Optimiser l'espérance de vie sans incapacité de nos publics »

Plus d'informations sur www.ircem.eu

Envie d'en savoir plus sur la Fondation d'entreprise IRCEM ?

Contactez Marie-Christine OSTUNI
fondation@ircem.fr - mcostuni@ircem.fr

Colloque en sciences humaines et sociales, par la Fondation d'entreprise IRCEM

Vivre avec une maladie rare

Les défis de la prise d'autonomie

Jeudi 30 janvier 2020

Compte-rendu par [l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage](#), partie 2 :
« Améliorer le parcours de vie des malades et de leurs proches : la transition de la pédiatrie à la médecine adulte »

1/ Ouverture du colloque

a. Présentation de la Fondation d'entreprise IRCEM

JEAN-CHARLES GROLLEMUND - directeur général de la fondation IRCEM

Les 5 piliers de l'IRCEM : retraite - mutuelle - prévoyance - action sociale - prévention

Dans chacun de ces domaines, l'IRCEM a une politique d'action sociale, individuelle et collective, avec un budget de plus de 15 millions d'euros par an pour la politique d'action sociale.

- L'objectif final est d'éviter la réalisation des risques, pour une optimisation de l'espérance de vie sans incapacité.

La raison d'être de la fondation IRCEM, et sa valeur ajoutée, c'est : optimiser l'espérance de vie sans incapacité de ses publics. Vivre le mieux possible, le plus longtemps possible et à domicile.

- Les 4 valeurs du groupe :

- Ambition
- Performance
- Respect
- Solidarité

Les valeurs sont de deux sortes : entrepreneuriales et humanistes

L'objet de la fondation d'entreprise Ircem : le soutien de toutes les actions qui permettent de bien vivre au sein de la famille relevant notamment de la prévention, du bien-vieillir, du handicap, de la lutte contre la dépendance, et du maintien à domicile.

Depuis la création de la Fondation IRCEM : 1 800 000 euros de soutien financier au total, sur les axes prioritaires maladies de Parkinson et Maladies rares.

Le parti pris de la fondation est la recherche en sciences humaines et sociales.

b. Pourquoi soutenir la recherche en sciences humaines et sociales ?

NATHALIE COULON – Présidente de la Fondation d'entreprise IRCEM

La santé est un résultat des conditions sociales, culturelles et génétiques de la personne, elle diffère et évolue en fonction de ces conditions.

Dans le cas d'une maladie rare, la personne va rencontrer des obstacles mais pas seulement en santé physique : aussi psychique, mentale et sociale.

Aussi, on peut être en mauvaise santé mais faire en sorte d'améliorer la qualité de vie générale.

4 champs des sciences humaines et sociales (SHS) sont porteurs aujourd'hui : risques individuels et collectifs, handicaps, biotechnologies, évolution du système de santé.

Les chercheurs en SHS sont donc légitimes à aborder ces thématiques.

c. Le rôle de la Fondation pour le soutien aux patients, aux familles et aux aidants

DANIEL SCHERMAN – Directeur de la Fondation Maladies Rares

Au total : 3 millions de personnes sont touchées par une maladie rare en France.

Mais ce chiffre est sous-estimé, car les familles et les aidants sont aussi touchés. Donc le nombre de personnes concernées vaut au moins le double, voire le triple, soit près de 9 millions de personnes directement concernées par une maladie rare (l'individu + sa famille proche).

2/ Améliorer le parcours de vie des malades et de leurs proches : la transition de la pédiatrie à la médecine adulte

a. Grand témoin

MANON PICCHI – référente adolescents-jeunes de l'association POIC, invitée en tant que patiente-experte

Manon Picchi a le syndrome POIC. Elle a subi 15 chirurgies digestives.

Retour sur son enfance :

1994 : poche de colostomie, gardée pendant 15 ans

6ème bougie à l'hôpital, après plus d'un an passé là-bas

Nutrition entérale

Suite à l'échec de la nutrition entérale, nutrition parentérale "à la carte"

Manon a appris à collaborer avec les équipes médicales, elles mêmes ont toujours expliqué les soins. Ça a lui a permis de développer son esprit critique.

Elle a passé son brevet des collèges à l'hôpital.

2009 : fermeture de la poche de colostomie.

À 18 ans, elle a pris l'initiative de présenter un protocole d'auto soins à son équipe médicale, pour gagner en autonomie. Ça fait maintenant 10 ans qu'elle est sa propre infirmière.

2011 : année du bac passée à l'hôpital. Admise au bac sciences techno sanitaire et social.

2012 : année du changement, transition et passage à l'adulte.

Elle était dans un climat de confiance et familial, elle freine de pleins pieds par peur de le quitter, de quitter les soignants habitués à elle et à son cas. Elle ne veut pas intégrer le service "adulte", où les patients ont pour la plupart le triple de son âge.

Elle a été « larguée dans l'océan ».

Plus tard, elle a orienté ses études en bts diététique, mais elle a raté ses études, suivre était trop dur par rapport à sa santé. Elle a eu des difficultés à mener sa vie professionnelle en tant que personne handicapée reconnue (perte de salaires).

Elle a validé son DU en démocratie de la santé pour représenter les usagers, car elle voit le manque de patients experts. Elle est convaincue que le patient développe une connaissance fine de sa maladie, il peut ainsi devenir une personne ressource pour les autres.

Elle souhaite un progrès en démocratie de la santé, et que les « patients experts » soient reconnus.

b. Témoignage vidéo : qu'est-ce que la transition ?

[Projection de vidéos témoignages de la plateforme « La Suite », à l'Hôpital Necker enfants malades, pour la transition à l'âge adulte](#)

Passer d'enfant malade à adulte malade : c'est ça qu'on appelle, la transition.

c. Projet de recherche « devenir adulte avec une anomalie du développement »

LAURA SILVESTRI – Docteur en anthropologie sociale et ethnologie

Objectifs du projet : étudier les obstacles et facilitateurs récurrents pour l'accès à une vie adulte satisfaisante.

3 anomalies choisies : trisomie 21, délétion 22q11, syndrome Williams et Beuren

Dans cette étude, le handicap est défini comme des obstacles rencontrés dans environnements, familiaux, scolaires, éducatifs etc., et comme un empêchement de la participation sociale.

2 préoccupations :

- Quelle place en tant qu'adulte ?
- Quel sera le type de lieu de vie ?

Questionnement sous-jacent : la préoccupation des parents. Comment assurer le bien-être de l'enfant quand ils ne seront plus là ?

Résultats de l'étude, propos des parents des malades, et des malades :

L'idéal c'est que les enfants puissent rester à l'école ordinaire, forte importance de rester dans le milieu ordinaire pour les parents.

ESAT : une possibilité non acceptée par certains jeunes et inaccessible à d'autres. Il existe une forte culpabilité liée au non travail, du côté des parents et des malades. Les sentiments sont partagés tant en milieu ordinaire qu'en milieu protégé (avec les parents/aidants, ou en institut spécialisé). Certains jeunes ont vécu des expériences positives, certaines fois avec une participation sociale effective en milieu ordinaire.

Mais, après avoir fait un stage, un jeune a préféré aller en milieu protégé, car il y avait pour lui plus de facilité à établir des liens avec ses pairs.

Par contre, il y a aussi eu des jeunes choqués par l'expérience en ESAT, confrontés à des personnes avec handicaps plus importants, avec lesquels ils ne se sentent pas assimilables.

En milieu ordinaire, les dispositifs en faveur des personnes handicapées, ou les contrats aidés avec le soutien d'associations a plutôt été des expériences positives.

Quand les personnes se font soutenir par les associations, elles ont plus de facilité à accéder au milieu ordinaire.

Quand les jeunes ne sentent pas aptes à travailler : le vécu est très difficile pour les parents qui considèrent ça comme un échec. Ils sentent qu'on peut le leur reprocher. Souffrance surtout chez les parents.

Concernant le lieu de vie, la priorité est la capacité à payer un loyer.

Il y a une dialectique entre protection et contrôle : certains ont déjà essayé de vivre en internat, ou hors du logement ordinaire, quelques nuits, mais jamais longtemps.

Les lieux de vie sont souvent mixtes : milieu ordinaire et protégé.

Les personnes qui vivent et travaillent en milieu ordinaire vivent des situations de souffrance assez importantes.

Les expériences en internat et foyer sont en fait considérées comme des étapes. Mais le manque d'intimité, et les règles en commun créent des difficultés. En même temps ça les contraint, et ça les soumet à un certain rythme. Dans certains cas, la famille s'oppose à ce que leur enfant quitte le foyer familial, car elle considère ça comme un abandon.

Demi-journée de restitution :

Les résultats de l'étude ont été présentés aux familles sous forme d'ateliers de discussion, puis avec un spectacle qui raconte l'annonce du diagnostic à une famille.

Retombées du projet :

Prise de parole par les jeunes, qui n'en avaient pas encore eu l'occasion

Rencontres et retours d'expérience entre les parents

Et comme synthèse : confirmation de l'importance des dimensions de santé psychique et sociale des jeunes et familles lors du passage à l'âge adulte.

FLORENCE ROY BACONNET – Directrice réseau de santé maladies rares

[Le réseau de santé maladies rares Méditerranée](#) - existe depuis 10 ans en région Occitanie (Montpellier).

Ce réseau permet de répondre aux demandes des patients et des professionnels, c'est un lien entre la vie et l'hôpital, qui accompagne dans des parcours compliqués. Il propose aussi des formations/sensibilisations aux maladies rares aux professionnels de santé et aux personnes qui ne connaissent pas ou peu les maladies rares.

L'équipe est composée de médecins, d'assistantes sociales, qui font ce travail à la demande des personnes qui appellent. Ils sont tous très sollicités, et sont contents de savoir qu'il y a des fondations qui existent pour financer leurs projets.

Pour faciliter le passage à la vie adulte, voici le travail fait par leurs équipes :

- Préparer le projet professionnel : espace d'informations et réflexion aux familles et jeunes
- Faciliter la compréhension par les professionnels des spécificités de la maladie : formations / interventions : intervention auprès des équipes pédagogiques, des équipes médico sociales, de CAP emploi... formation et sensibilisation aux maladies rares, intervention auprès des équipes d'évaluation MDPH

Le passage à la vie adulte ça suppose une vie affective et sexuelle (offre de formations et d'interventions sur ce thème) ; ça suppose aussi une coordination des partenaires et des familles ; et une intervention dans les situations à risque de rupture d'accompagnement.

- d. Plateforme de transition : comprendre les attentes des parents des jeunes porteurs de maladies rares

H. MELLERIO – pédiatre et médecin de l'adolescent

L'enfant et la maladie chronique

La maladie chronique touche en France 3-15% des enfants

À l'adolescence, il existe une double transition : enfance/âge adulte et pédiatrie/service d'adultes

Risque : rupture de suivi médical, complications, surmortalité lors de la transition à l'âge adulte.

Suite à ces risques identifiés : mobilisation des sociétés savantes, et recommandations :

- Préparer la transition précocement
- Faire de l'empowerment (actions de d'information et de formation)
- Interdisciplinarité / objectifs personnalisés
- Et mobilisation des soignants

Il faut donc créer des structures inter pathologies pour soutenir les personnes soignantes : mutualiser les moyens et les problématiques.

[Vidéo sur la plateforme Ad'Venir, l'espace transition de l'Hôpital Robert Debré](#)

À Paris il existe 2 plateformes : La Suite et Ad'Venir, ouvertes en 2016/2017

Ce qu'ils font :

- Accompagnement des jeunes en individuel et en groupe
- Ces plateformes visent aussi à accompagner les professionnels de santé et les parents.

AGNES DUMAS – sociologue, chargée de recherche à l'INSERM

Question qu'elle s'est posée pour son étude : en quoi les interventions développées dans ces plateformes répondent aux demandes des parents de jeunes porteurs de maladies rares ?

L'Objectif est double : identifier les attentes, et le vécu de la transition.

Les entretiens ont donc été faits avec les parents, et des représentations d'associations.

- 1/3 des mères étaient célibataires, venant de différentes origines sociales
- Jeunes de 17 ans en moyenne, la moitié mobilisaient plusieurs spécialistes
- 3 jeunes avaient une pathologie non diagnostiquée au moment de l'entretien

Attitudes des parents - vécu de la transition par les parents

3 difficultés récurrentes :

- Adressage : pas de coordonnées, pas de lettre d'accompagnement, il faut donc réexpliquer tout aux nouveaux médecins
- Charge administrative : prise de rdv et lourdeur des démarches / c'est un vrai travail / facteur possible de rupture de suivi
- Accompagner son enfant en consultation : possible ou pas ? Vécu comme une inquiétude des parents

La transition : un enjeu plus pour les parents plutôt que pour les jeunes, les assos ont émis des préoccupations similaires à celles des parents.

Manque de coordination chez les adultes, des parents "mis à la porte".

Certains spécialistes ne sont pas formés aux maladies rares chez l'adulte.

NADINE PEZIERES – membre du CA de l'association [KOURIR](#), cadre de santé formateur en soins infirmiers

Vécu des parents :

Sentiment d'impuissance, de culpabilité

La transition est un sujet majeur - problématiques soulevées :

- Remise en cause de la parole des parents
- Jugements à l'égard des parents par les équipes soignantes et les équipes éducatives (école)

Questions ouvertes :

En quoi le parent est un aidant particulier ?

Est-il considéré comme aidant par les soignants ?

En quoi la prise d'autonomie d'un ado non malade est-elle différente d'un ado malade ?

CONCLUSION, AGNES DUMAS

Pour certains parents : il y a la perte d'une place symbolique, déni des savoirs acquis en tant que parent / aidant par les professionnels de santé. Sentiments plus intenses, mères qui ont refusé leur travail pour leur enfant, et tout est remis en cause au moment de la transition.

Conflit de temporalité entre les normes sociales et médicales :

- 18 ans âge majeur, mais jeunes ne sont pas autonomes financièrement, car âge moyen à la décohabitation à 23 ans, alors que dans l'espace médical le jeune est autonome à 18 ans
- Ça place les parents en dysonance : le jeune va seul à 18 ans en rdv médical, alors qu'il est toujours « à la charge » de ses parents
- Les parents se sentent avoir une responsabilité morale de leur enfant, de la santé de leur enfant même s'il est majeur
- L'exclusion des consultations est vécue comme une interdiction : soit le jeune ne souhaite pas être accompagné de ses parents, soit il veut être accompagné et à ce moment-là il y a une méconnaissance de la part de l'aidant

Attentes des parents :

- Avoir les coordonnées des services et être introduit
- Créer un métier de coordinateur de la transition, surtout pour les jeunes à parcours complexe
- Avoir des conseils/infos sur l'insertion scolaire et professionnelle des jeunes

- Ambivalence de la demande : certains parents ne savent pas quelles sont leurs attentes, et ont peu de temps pour vraiment participer à des choses

Pistes d'action :

- Communication auprès des professionnels de santé sur le droit des parents, sur cette notion de « parent mis à la porte »
- Communication auprès des parents sur le droit des jeunes à avoir ses parents, ou pas, en consultation
- Ateliers/ressources destinés aux parents : favoriser des choses en ligne
- Orientation scolaire et professionnelle
- Trucs et astuces de l'autonomisation : passer du statut de parent aidant à parent de jeune adulte

Discussions

COMMENTAIRES DE MANON PICCHI - GRAND TEMOIN

Heureuse en tant que patiente qu'on parle autant de la transition, c'est le meilleur moyen de faire avancer les choses là-dessus.

Connaissant quelqu'un qui appelait sa compagne / aidante : son aimant, une très belle formule qui résume tout

Elle dénonce un manque de communication/coordination entre les professionnels de santé

En pédiatrie le suivi est pluridisciplinaire alors pourquoi pas chez les adultes ?

Elle remarque que chez les adultes les professionnels de santé sont moins attentifs, ont moins de temps, prêtent moins d'attention aux détails

Ce n'est pas parce qu'on passe les portes du service adulte, que les parents ne sont plus aidants du tout. Car on a toujours besoin d'aide, surtout au niveau administratif

MARINE GONZALEZ, Chargée de mission pour la [Filière des maladies rares abdomino thoraciques](#)

Fimatho a fait la création de journées pour les familles, les parents et les ados. Sous forme d'une journée complète, avec un focus sur ce qu'est la transition.

Fimatho propose des ateliers qui permettent aux parents de parler entre eux de leurs problématiques, craintes etc. et des ateliers séparés pour les jeunes.

La prochaine étape c'est de faire ces journées là mais en interfilières

3 journées ont déjà été faites pour l'instant, et tournent partout en France

2EME REACTION - ASSO PARKINSON

La facilité, ou les points de rupture qu'on rencontre sont multifactoriels. Les histoires sont vraiment singulières. Comment, en tant que patient expert/intervenant, travaillez-vous avec les groupes d'échanges et de proches ?

Réponse de Manon : le patient expert est là pour faire le lien entre les professionnels de santé et les malades. Manon est très active au sein de l'association de sa maladie. Ça fait 5 ans qu'elle propose des ateliers qui parlent de la transition, de l'adulte et des attentes de chacun, sinon elle reste disponible pour les patients quand il y a besoin de conseils sur la prise en charge, car il existe beaucoup de difficultés sur la prise en charge adulte.

Mais il n'y a pas de réseau de patient expert pour le moment. Elle-même est la seule patiente investie dans le système de santé, concernant sa malformation.