



DE LA PÉDIATRIE  
AUX SOINS ADULTES :  
POUR UNE TRANSITION RÉUSSIE

# QUAND LE TEMPS DU CHANGEMENT APPROCHE...

« J'AIMERAIS VENIR  
AUX CONSULTATIONS  
SANS MES PARENTS »

« LES BÉBÉS  
DANS LA SALLE  
D'ATTENTE ME FATIGUENT,  
CE N'EST PLUS  
MA PLACE ! »

« JE VEUX POUVOIR  
DONNER  
MON PROPRE AVIS. »

Livret rédigé par la filière G2M : Pr Brigitte Chabrol, Dr Nadia Belmatoug, Dr Pierre Broué, Dr Dries Dobbelaere, Dr Claire Douillard, Mme Sandrine Dubois, Pr François Feillet, Dr Alain Fouilhoux, M. Laurent François, Dr Paul Jacquin, Pr François Labarthe, Dr Delphine Lamireau, Pr François Maillot, Dr Karin Mazodier, Dr Fanny Mochel, Mme Annick Perrier, Dr Manuel Schiff.

Avec le soutien institutionnel du laboratoire SOBI.

## EDITO

### TU GRANDIS, TES BESOINS CHANGENT.

Tout comme les différentes étapes de ta vie, ta prise en charge médicale doit s'adapter.

Ce livret te permettra de comprendre facilement cette transition des soins du service pédiatrique au service pour adultes.

Cette transition vise à t'autonomiser, te responsabiliser et acquérir les connaissances qui te permettront d'autogérer tes soins, de savoir comment réagir de façon appropriée en cas de modifications de ton état, et d'évoluer avec aisance au sein du système de santé de l'adulte.



**Pr. BRIGITTE CHABROL**

Coordonnateur de la filière G2M.  
Centre de Référence des Maladies  
Héréditaires du Métabolisme  
CHU de la Timone, Marseille

# 1. LA TRANSITION EN SERVICE D'ADULTES

## LA TRANSITION C'EST QUOI ?

La transition, c'est la période de **passage** des soins de pédiatrie vers les soins adultes. Elle arrive à un âge où tu vas connaître beaucoup d'autres transitions : de l'école à la fin de la période scolaire, ou au début d'une vie plus indépendante. Bref, la transition, c'est l'acquisition progressive et guidée de **l'autonomie à l'âge adulte**.

## EN PASSANT DANS LE SERVICE ADULTES, QU'EST CE QUI VA CHANGER ?

Le premier changement est que l'équipe de pédiatrie te disais «tu» alors que les médecins d'adultes vont te **vouvoyer**. Pour tout le reste, ton traitement, ton régime, tes soins, l'objectif n'est pas d'être dans un changement brutal mais au contraire dans la **continuité**.

Les soignants en médecine d'adultes voudront te recevoir **seul** au moins une partie de la consultation, comme cela peut se faire aussi en pédiatrie.

Pour te familiariser avec le vouvoiement, le reste de ce document s'adressera à toi en utilisant le « vous ».



## POURQUOI

### CHANGER D'ÉQUIPE SOIGNANTE ?

Vous devenez adulte, et il n'est donc plus adapté de rester en pédiatrie, même si cela peut vous paraître plus facile car vous y avez vos habitudes et vous connaissez bien l'équipe soignante.

Passer dans le service d'adultes est une étape obligatoire pour vous, ne serait-ce que pour **une question d'âge**.

Vous avez une maladie qui nécessite des soins à vie, et les services d'adultes seront là pour ça.

Par ailleurs, il est important de se sentir bien entouré par sa famille et ses amis. Vous pourrez également trouver de nouveaux soutiens : professionnels de santé, services sociaux, associations de patients.

[cf quelques contacts utiles pages 10-11].

## QUI

### S'OCCUPERA DE MOI APRÈS LA PÉDIATRIE ?

C'est une équipe médicale prenant en charge les patients adultes et **spécialisée dans votre maladie** qui assurera votre suivi. Cette équipe médicale pour adultes sera bien sûr en lien avec votre équipe pédiatrique actuelle.

## QUAND

### CHANGER ?

La transition se prépare longtemps à l'avance. Il n'y a pas d'âge indicatif, car la transition se fait **quand vous serez prêt**. C'est une décision qui sera prise en fonction de votre avis, celui de vos parents, celui de vos soignants, et si besoin celui du médecin traitant.

## 2. COMMENT VA SE DÉROULER LA TRANSITION ?

### 1 AVEC UNE CONSULTATION COMMUNE DE TRANSITION

La consultation commune, ou plutôt les consultations communes, se font durant la préparation au passage en médecine d'adultes. Elles vous permettront de **rencontrer votre nouvelle équipe soignante** avant le transfert. Elles réunissent le/la diététicien(ne) d'enfant et le/la diététicien(ne) d'adultes, le/la pédiatre et le médecin d'adultes, vous et votre famille. **Tout le monde est mobilisé pour la réussite de votre transfert.**

### 2 AVEC UNE BONNE COMMUNICATION ENTRE LES ÉQUIPES DE PÉDIATRIE ET DE MÉDECINE POUR ADULTES

Le pédiatre vous orientera vers un réseau de médecins et de services spécialisés. Il s'assurera de la **coordination** avec le médecin d'adultes et du **transfert de votre dossier médical complet** au médecin d'adultes.

### 3 EST-CE QUE TOUS LES ASPECTS DE MA VIE D'ADULTE POURRONT ÊTRE ABORDÉS ?

Vous pourrez être amené à rencontrer d'autres professionnels pour échanger sur d'autres thématiques comme la sexualité, la contraception, le monde du travail, les relations avec les autres...

## QUELQUES QUESTIONS QUE VOUS POURRIEZ VOUS POSER

### ? Mes parents pourront-ils m'accompagner à mes premières consultations «adultes» ?

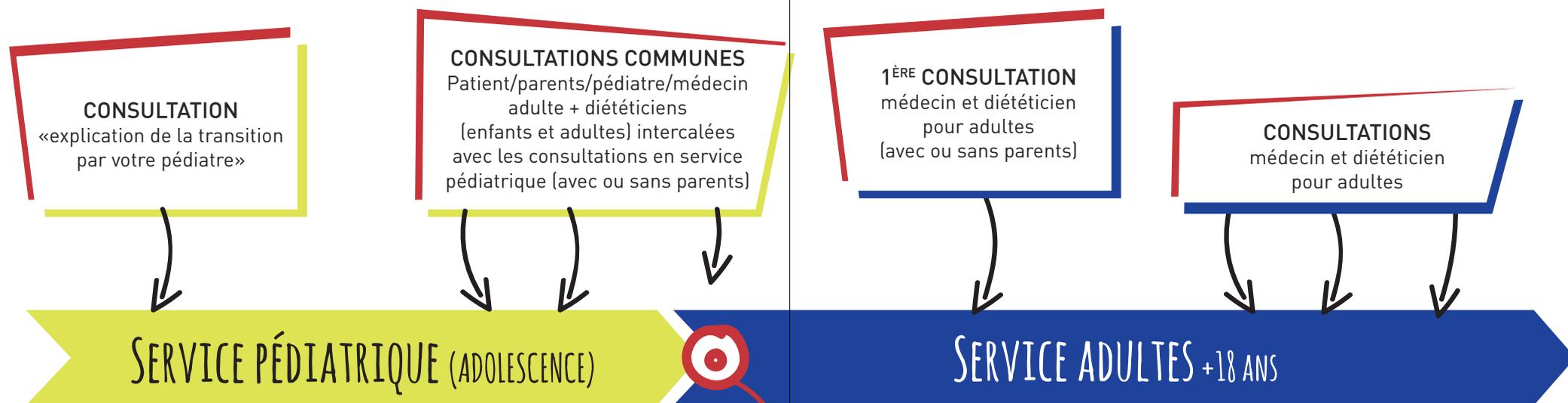
En général, lors des consultations communes de transition, **un temps est réservé aux parents**. Il est important qu'ils puissent participer à ces consultations communes, ou au moins à une partie, car leur présence est **un soutien** pour vous, ainsi qu'**une aide précieuse pour l'équipe médicale**.

### ? Pourrai-je recontacter l'équipe de pédiatrie ?

Bien sûr, il est **possible de garder un contact** avec vos soignants en pédiatrie, qui resteront toujours en lien avec l'équipe médicale pour adultes, responsable maintenant de vos soins.

### 3. LES ÉTAPES DE LA TRANSITION DES SOINS ENFANTS VERS LES SOINS ADULTES

Communication continue entre service pédiatrique et service d'adultes.



CHANGEMENT  
DE SERVICE

## 4. CONTACTS UTILES

### LA FILIÈRE G2M

La filière G2M a pour vocation d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme (MHM) et de favoriser les interactions entre les différents acteurs au service du patient. Elle s'articule pour cela autour de centres de référence, de compétence, de laboratoires ainsi que d'associations de patients atteints de MHM. [www.filiere-g2m.fr](http://www.filiere-g2m.fr)

### LES CENTRES DE RÉFÉRENCE DE MHM

Ville	Adresse	Coordonnateur
Marseille	<b>Hôpital Timone enfants</b> 264 rue St Pierre, 13 385 Marseille 04 91 38 68 08	Pr Brigitte Chabrol
Lille	<b>Hôpital Jeanne de Flandres</b> Avenue Eugène Avinée, 59 037 Lille cedex 03 20 44 41 49	Dr Dries Dobbelaere
Lyon	<b>Hôpital Femme, mère, enfant</b> 59 bd Pinel, 69 677 Bron cedex 04 72 12 95 37	Dr Nathalie Guffon Fouilhoux
Nancy	<b>Hôpital Brabois enfants</b> Allée du Morvan, 54 500 Vandoeuvre les Nancy 03 83 15 47 96	Pr François Feillet
Paris	<b>Hôpital Robert Debré</b> 48 bd Sérurier, 75 935 Paris cedex 19 01 40 03 40 20	Dr Manuel Schiff
Paris	<b>Hôpital Necker</b> 149 rue de Sèvres, 75 743 Paris cedex 15 01 44 49 48 52	Pr Pascale de Lonlay
Paris	<b>Hôpital Pitié Salpêtrière</b> 47-83 bd de l'Hôpital, 75 013 Paris 01 57 27 46 78	Dr Fanny Mochel
Toulouse	<b>Hôpital des Enfants</b> 330 avenue de Grande Bretagne, 31 059 Toulouse cedex 9 05 34 55 85 66	Dr Pierre Broué
Tours	<b>Hôpital Clocheville</b> 49 bd Béranger, 37 044 Tours cedex 9 02 47 47 38 18	Pr François Labarthe



## LES ÉQUIPES SOCIALES

### ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Différentes associations existent dans les maladies héréditaires du métabolisme. Elles peuvent être spécifiques d'une maladie ou généralistes.

### LIENS UTILES :

#### Ensemble Contre la Tyrosinémie

[www.facebook.com/latyrosinemie](http://www.facebook.com/latyrosinemie)

#### Les Feux Follets

[www.phenylcetonurie.org](http://www.phenylcetonurie.org)

#### 1,2,3 Soleil

[www.123soleil-asso.fr](http://www.123soleil-asso.fr)

#### Association Francophone des Glycogénoses

[www.glycogenoses.org](http://www.glycogenoses.org)

#### Les Enfants du Jardin

[www.lesenfantsdujardin.fr](http://www.lesenfantsdujardin.fr)

#### Association des Familles Galactosémiques de France

<http://galactosemie.free.fr>





VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE  
EST LÀ POUR VOUS ACCOMPAGNER  
DANS VOTRE TRANSITION !



Ce livre a été élaboré par le G2M,  
avec le soutien institutionnel du laboratoire SOBI

