




Vécu et besoins des adolescents-jeunes adultes Le point de vue des associations de patients



Françoise Neuhaus, Présidente Génération 22, microdélétion 22q11.2

Christel Nourissier, Alliance Maladies Rares, EURORDIS





Les défis

-  Après le diagnostic, un suivi régulier et pluridisciplinaire des adolescents et des familles, coordonné par un même médecin
 -  pour éviter les ruptures de parcours de soin, très fréquentes à l'adolescence
 -  Pour prévenir l'aggravation de la maladie, des troubles cognitifs et l'apparition de troubles psychiatriques irréversibles



Comment relever les défis

- 🌟 Mettre en place un parcours de transition le plus tôt possible avant le début de l'adolescence
- 🌟 Comment :
 - 🔗 consultations de transition impliquant le jeune et sa famille avec le généticien, la psychologue et l'assistante sociale
 - 🔗 Sessions d'éducation thérapeutique?
 - 🔗 Journées ou séjours en partenariat avec un hôpital de suivi et rééducation avec prise en charge individuelle et en groupe
- 🌟 Dans quel but :
 - 🔗 rendre l'adolescent acteur de sa maladie
 - 🔗 Faire comprendre la maladie à l'enfant et sa famille au fur et à mesure du développement de l'enfant en fonction de ce qu'ils peuvent entendre
 - 🔗 Travailler sur l'acceptation des capacités et des limites

Les objectifs

-  Sortir de l'adolescence et devenir adulte :
-  Avoir acquis une confiance en soi
-  Mieux coordonner la prise en charge médicale et la prise en charge sociale : poursuite de la scolarisation, préparation et accès à l'emploi en milieu ordinaire ou protégé
-  Passer le relais à la médecine adulte : identifier le médecin qui assurera la coordination jusqu'à la fin de vie, organiser des consultations communes et la transmission du dossier médical

En résumé :

-  Quelle condition de la réussite du passage de l'hôpital pour enfants au système de santé pour adultes ?
-  Un processus de transition de prise en charge globale prenant en compte les capacités et limites de la personne et son environnement