

# JOURNÉE OBÉSITÉS SYNDROMIQUES

**La transition de l'enfance à l'âge adulte,  
une étape clé du parcours de vie des personnes  
ayant le Syndrome de Prader-Willi**

*F. Ménesguen, Pr C. Poitou*

**Centre de Référence Maladies Rares Syndromes de Prader Willi et apparentés**  
Service adulte de nutrition de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris



HÔPITAUX UNIVERSITAIRES  
PITIÉ SALPÊTRIÈRE  
CHARLES FOIX



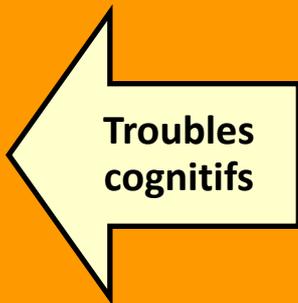
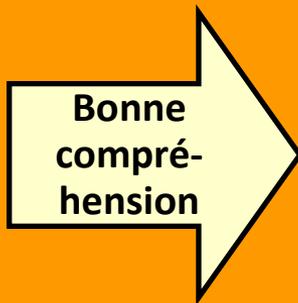
# Parcours de santé et transition

Le parcours de santé **est fragilisé à l'entrée dans l'âge adulte.**



Poids - Comorbidités - Comportement

Rupture traitement/soins - Désinsertion sociale



Changements mal vécus - Incertitude de l'avenir

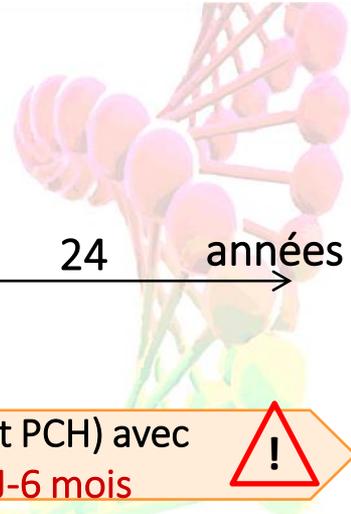
Adaptation de l'entourage et des professionnels

Accompagnement de l'orientation et de l'intégration

Cohérence des acteurs (pédiatriques et adultes, et hospitaliers et médico-sociaux)



# Une transition sociale



15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 années →

## Administratif

! Médecin traitant  
Demande 100%      ! Protection juridique

Dossier pédiatrique MDPH      Passage      Dossier adulte MDPH (dont PCH) avec certificat médical **anticipé J-6 mois** !

Apprentissages, renforcement des compétences

## Scolaire Professionnel Occupationnel

Collège, Lycée      Milieu ordinaire, EA  
ULIS      Milieu protégé ESAT  
IME, IMPro      CAJ/SAVS/SAMSAH, Tierce pers. (PCH)  
FV, FO, FAM, MAS

## Hébergement

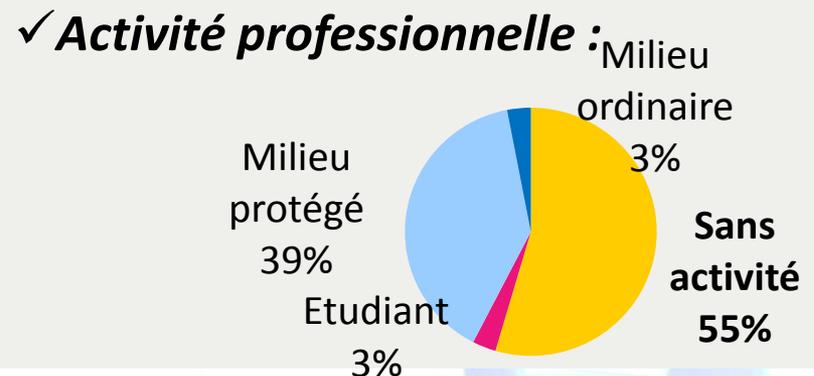
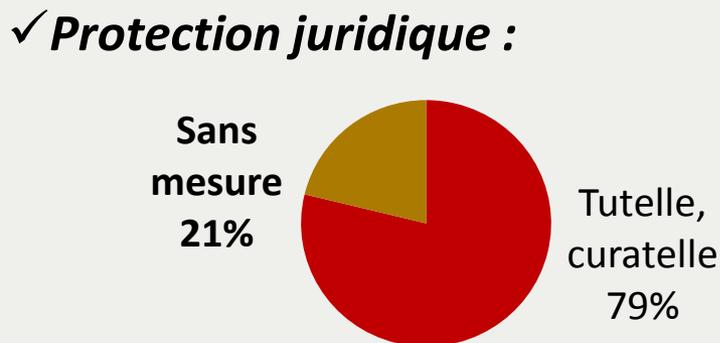
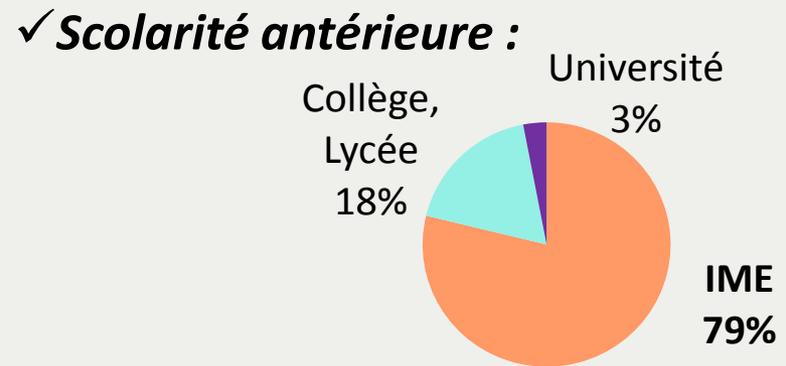
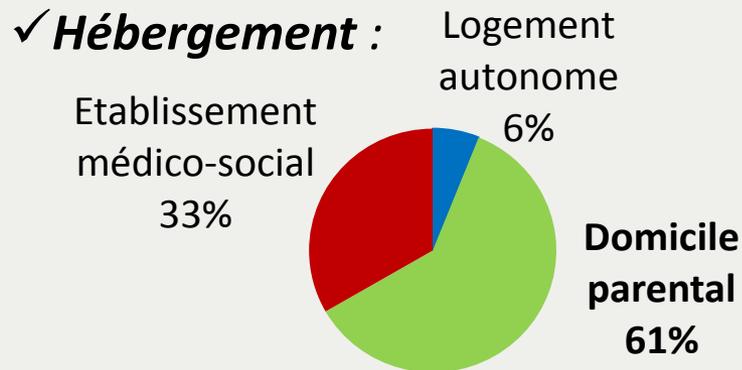
Domicile parental, internat      Passage      Domicile parental, FV, FO, FAM, MAS, logement autonome

## Accompagnement social

MDPH, service social du secteur, autres organismes  
Equipe Relais Handicaps Rares (réfèrent parcours)  
AS IME-IMPro      Passage      AS EMS adulte ou ville  
AS CCMR/CRMR pédiatrique      Passage      AS CCMR /CRMR adulte  
Entourage familial

# Situation sociale à l'âge adulte

Enquête CRMR Pitié-Salpêtrière par L. Dutca, étudiante master de soins, en mai 2017.



**Les familles expriment une insatisfaction.**

*Si les personnes ne travaillent pas, ce n'est pas par incapacité, mais par : difficultés d'intégration, fatigabilité, non adaptation de l'entreprise, absence de transports accompagnés...*

# Comment améliorer la transition ?



**Eviter :**  
**les ruptures de suivi médical**  
**voire psychiatrique**

**Accompagner :**  
**le projet social**  
**et l'insertion socio-professionnelle**

**Développer :**  
**les supports d'information**  
**et la formation des équipes**



# Coordinateur de parcours de santé

## **TRANSEND :**

***Parcours et accompagnement des jeunes adultes en transition vers les services de nutrition, endocrinologie, diabétologie, de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière***

- > Accompagner le jeune adulte dans cette période de changement
- > Lui permettre de gagner en autonomie dans la gestion de sa maladie
- > Diminuer le nombre de perdus de vue à l'hôpital

*Lien avec la pédiatrie  
et préparation de la  
transition*

*Accueil et suivi IE3M*

*Lien avec la ville*



**MERCI DE VOTRE ATTENTION**

