



FONDATION
Hôpitaux de Paris
Hôpitaux de France

Reconnue d'utilité publique

TRANSITION

ADOLESCENTS – JEUNES ADULTES À L'HÔPITAL

LE DÉFI DE LA FONDATION HÔPITAUX DE PARIS-HÔPITAUX DE FRANCE



Au moins 1 million de jeunes entre 13 et 25 ans sont atteints d'une maladie rare ou chronique en France.

Grâce aux progrès médicaux, l'amélioration de la prise en charge de ces patients a permis d'augmenter considérablement l'espérance de vie de la plupart d'entre eux, et de quitter la pédiatrie pour le secteur de médecine adulte.

Cette Transition, qui doit se faire dans la transmission et la continuité, reste un défi pour les patients et leur entourage, mais également pour les équipes soignantes, alors que le parcours de soins est souvent multidisciplinaire et complexe.

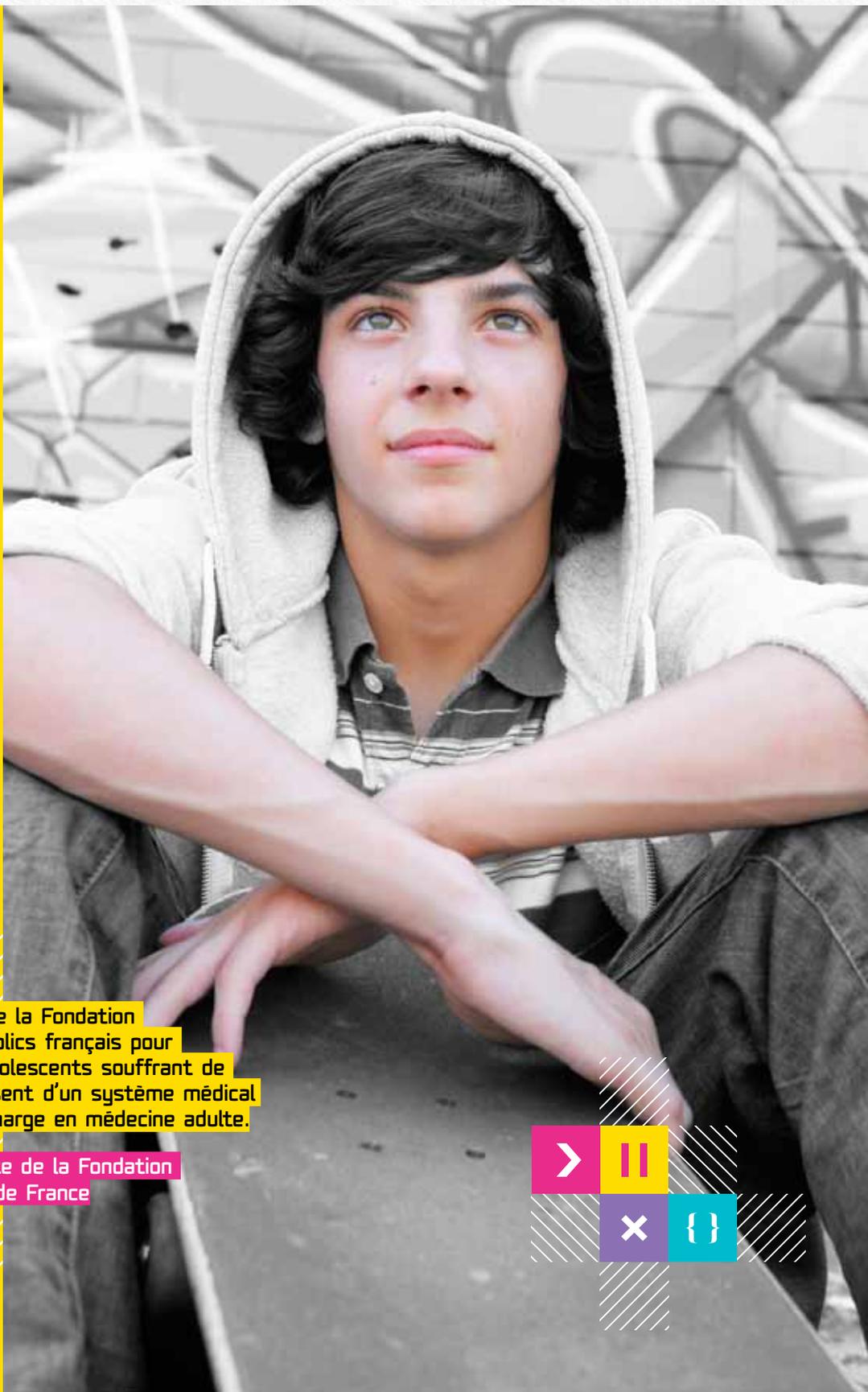
Dans certaines maladies rares ou chroniques, jusqu'à 30 % d'adolescents et de jeunes adultes sortent du circuit de soins et sont exposés à un risque accru de complications, de séquelles ou de mortalité, faute de prise en charge adaptée. Plus généralement, on considère que 60 % des transferts vers le secteur adulte posent problème.

C'est pourquoi l'enjeu de santé publique est aujourd'hui majeur.

Le programme "Transition" de la Fondation accompagne les hôpitaux publics français pour répondre aux besoins des adolescents souffrant de maladies chroniques qui passent d'un système médical pédiatrique à une prise en charge en médecine adulte.

Bernadette Chirac, Présidente de la Fondation
Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

Bernadette Chirac





« Par son soutien à la question de la Transition, la Fondation a la volonté d'apporter une contribution d'envergure pour une première internationale autour d'un défi essentiel. Toujours à l'écoute des besoins du terrain, la Fondation est plus que jamais mobilisée pour faire face aux défis d'aujourd'hui et anticiper ceux de demain. »

Bernadette Chirac, Présidente de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

Un engagement précurseur pour la Transition, étape cruciale du passage de l'adolescence à l'âge adulte

Depuis plus de 25 ans, la Fondation poursuit l'objectif d'améliorer les conditions d'accueil et de vie des personnes les plus fragiles à l'hôpital en étant un accélérateur et un facilitateur de changement.

3 grands domaines d'action en sont particulièrement l'illustration :

- Le **rapprochement des familles**, avec l'aménagement des premières chambres parents-enfant et des maisons de parents
- La **lutte contre la douleur**, avec l'introduction à grande échelle des pompes d'analgésie auto-contrôlée
- La **prise en charge des adolescents en souffrance**, avec le développement de structures hospitalières dédiées à l'accueil des adolescents en détresse.

À l'issue d'une large concertation avec les équipes médicales et soignantes, le personnel paramédical, le personnel administratif, mais aussi avec les patients et leurs familles, la Fondation a souhaité aborder une voie nouvelle, en parfaite continuité avec l'ensemble de ses actions passées et présentes, celle de la **Transition des adolescents et jeunes adultes suivis dans les services pédiatriques, pour une maladie rare ou chronique, vers les services adultes.**

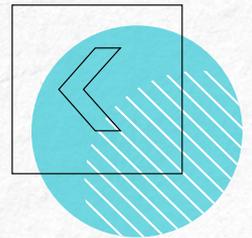
Depuis 2015, grâce à ses appels à projets, la Fondation a contribué à stimuler et à structurer la réflexion pluridisciplinaire entre équipes soignantes, médecins, chirurgiens, psychiatres, psychologues, infirmiers, assistantes sociales, kinésithérapeutes, éducateurs, associations, enseignants, patients eux-mêmes et leurs familles.

Un travail de réflexion en réseau, piloté par l'Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, a permis d'identifier de grandes thématiques :

- **Apprendre à devenir adulte, à être autonome face à sa maladie**
- **Prendre soin du corps altéré, travailler sur l'image de soi**
- **Préparer son avenir, son projet de vie avec sa maladie chronique.**

3 axes principaux d'action en sont ressortis :

- Le renfort et la lisibilité des partenariats et des filières de soins
- L'amélioration du parcours de Transition et de préparation du transfert vers un service adulte
- La création d'espaces physiques et virtuels d'accueil et de prévention santé dédiés aux adolescents/jeunes adultes.



➤ Trois questions au Professeur Claude Griscelli

Pédiatre Immunologiste, Vice-Président de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

Comment s'inscrit la Fondation, que vous avez créée en 1989, par rapport aux problématiques hospitalières ?

La mission de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France s'est toujours inscrite dans une dynamique liée à l'évolution de l'hôpital public en France. Elle s'est attachée particulièrement à l'environnement du patient à l'hôpital, parce que le bien-être de l'enfant ou de l'adolescent est un élément majeur pour qu'il soit un acteur de sa guérison, surtout lorsqu'il est atteint d'une maladie grave ou chronique.

Quels ont été les grands axes développés par la Fondation en pédiatrie ?

La présence des parents, en particulier auprès des jeunes enfants gravement malades, paraît une évidence aujourd'hui. Mais lorsque la Fondation s'y est attachée il y a vingt-cinq ans, c'était une démarche inhabituelle très vite soutenue par les équipes hospitalières et le public. Dans le domaine de la prise en charge de la douleur chez l'enfant ou la personne âgée, la Fondation a également joué un rôle de "facilitateur" de projets en soutenant les demandes des équipes hospitalières dans

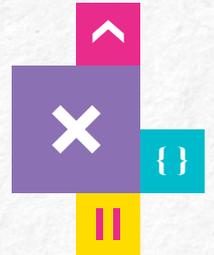
ce domaine. Aujourd'hui, notre nouveau défi consiste à organiser les meilleures conditions du transfert de l'adolescent malade du service de pédiatrie vers celui de la médecine d'adulte.

En quoi la Transition représente-t-elle un défi spécifique ?

C'est surtout pour l'enfant atteint de maladie chronique que, lorsqu'il atteint l'adolescence, la qualité du transfert de la prise en charge d'une équipe médicale à une autre est primordiale.

Cette Transition est d'abord médicale, car les données accumulées et orchestrées parfois pendant des années sont difficiles à intégrer par la nouvelle équipe.

Mais la Transition implique aussi qu'elle s'opère dans un climat de confiance avec l'information et l'accord de l'adolescent. Ce n'est pas une coupure avec l'équipe de pédiatrie, mais c'est un accompagnement menant vers l'équipe de médecine d'adulte pour que se poursuive la prise en charge dans les meilleures conditions possibles.



Pr. Claude Griscelli

NOTRE DÉFI

Aujourd'hui, notre nouveau défi consiste à organiser les meilleures conditions du transfert de l'adolescent malade du service de pédiatrie vers celui de la médecine d'adulte.



➤ Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP, Paris :

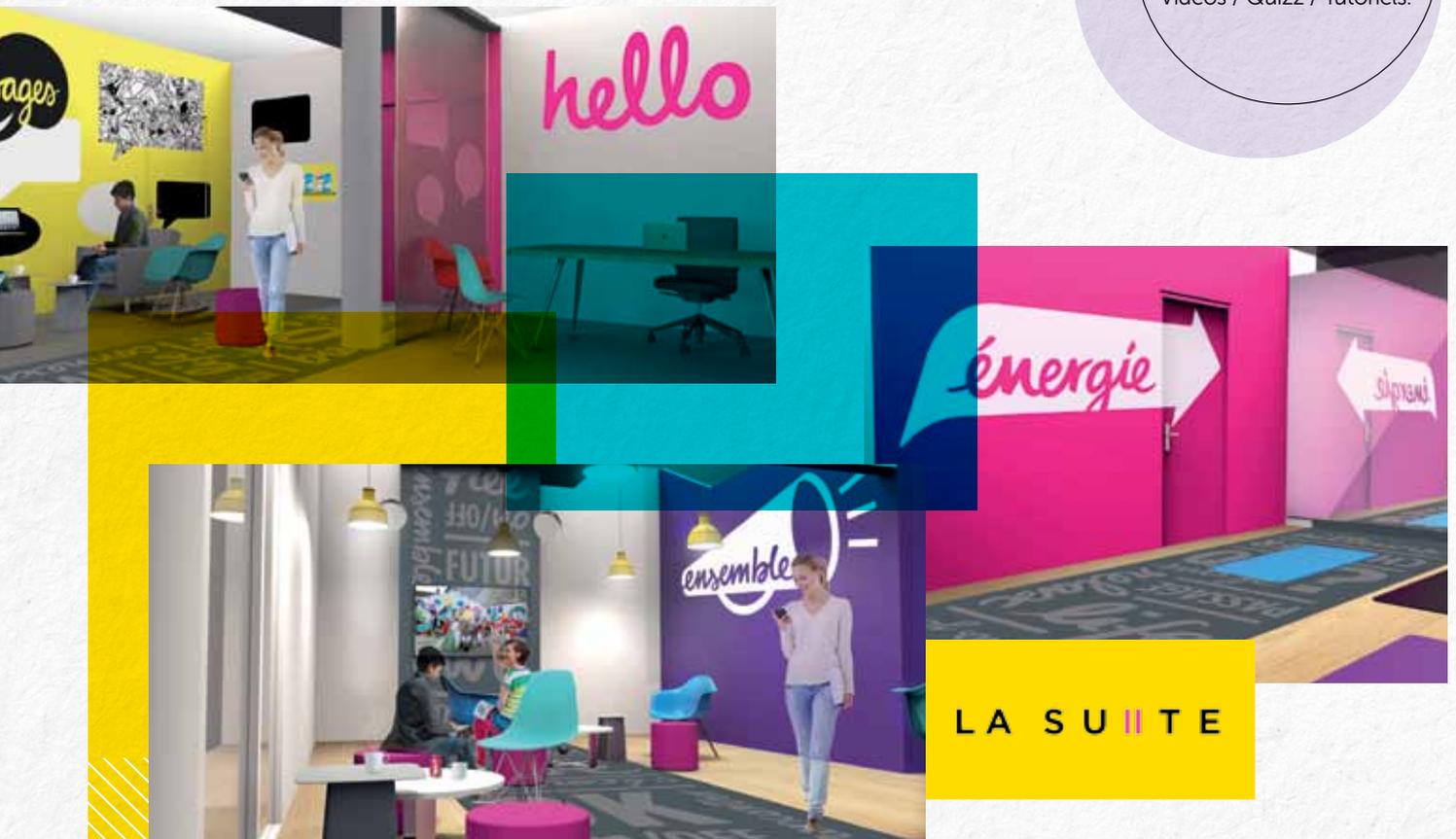
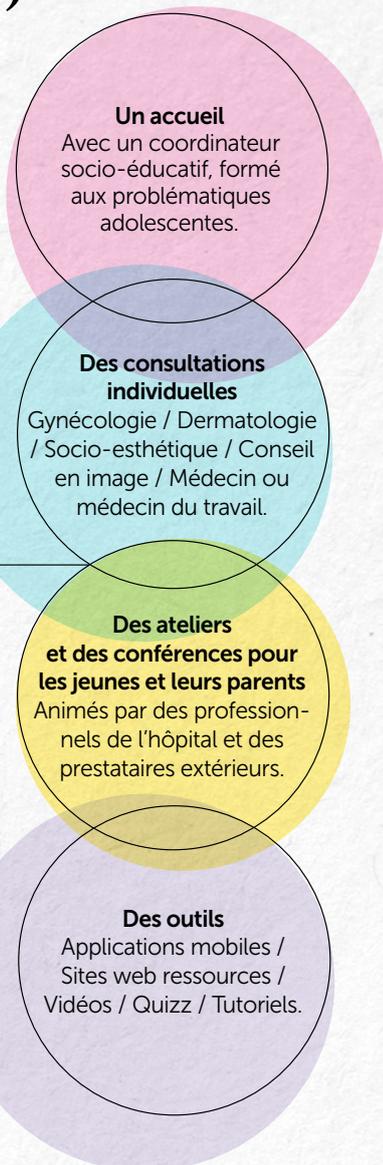
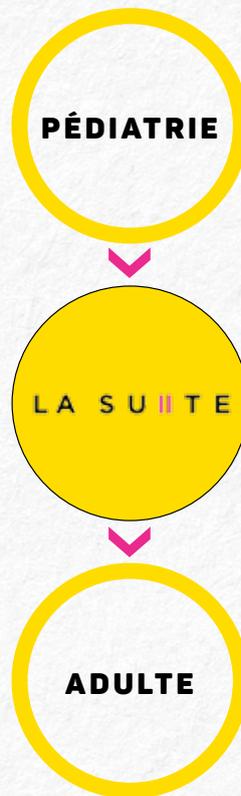
Prévoir “La Suite”

La Suite : un espace dédié aux adolescents-jeunes adultes atteints de maladies rares et/ou chroniques

Au cœur de l'hôpital, ce lieu pensé pour les adolescents proposera des actions d'information et d'accompagnement, de sensibilisation, de prévention et de promotion de la santé pour les adolescents et leur famille.

Un lieu d'information et d'échange

La Suite est située à l'écart des services de soins, c'est un endroit convivial, chaleureux avec des espaces de groupes et des espaces plus intimes pour préserver la confidentialité des échanges. Un nom et une identité visuelle propre à ce lieu ont été donnés, avec la participation d'adolescents de l'hôpital.



➤ Trois questions à Béatrice Langellier Bellevue & au Dr. Nizar Mahlaoui

Béatrice Langellier Bellevue, Coordinatrice de l'espace Transition
Dr. Nizar Mahlaoui, Pédiatre immunologiste, Coordinateur médical du projet
Transition de l'Hôpital Necker – Enfants Malades AP-HP

Béatrice, Nizar, comment la question de la Transition s'est-elle imposée à vous ?

Béatrice : En tant qu'assistante sociale, j'ai vu beaucoup de souffrance chez les patients et leurs familles autour de cette période de changement qui est souvent vécue comme très brutale.

Ce qui m'a le plus marquée, c'est notre difficulté à accompagner la question du projet professionnel. J'ai rencontré de nombreux jeunes en rupture de parcours de formation.

Nizar : Par les questions que beaucoup de patients n'osent pas poser, sur la parentalité, la sexualité, le projet professionnel..., sauf dans l'entrebâillement de la porte, en fin de consultation, ce qui n'est évidemment idéal ni pour le patient, ni pour le médecin !

Béatrice, qu'attendez-vous de ce lieu dédié ?

Je souhaite qu'il puisse toucher un maximum de jeunes et qu'ils croient en eux, en leur projet. C'est la condition *sine qua non* pour qu'ils puissent se projeter dans un projet de soins et un projet de vie !

Nizar, comment avez-vous eu l'idée de l'application Noa ?

Nous avons constaté que les jeunes laissaient leurs parents assurer l'essentiel de leur prise en charge médicale et médico-sociale (prise de rendez-vous, gestion des traitements...). L'objectif de Noa est de favoriser la prise en main de leur santé par les jeunes eux-mêmes. Quoi de plus naturel que de concevoir une application tout-en-un avec eux et pour eux ?

—



Béatrice Langellier Bellevue et Dr. Nizar Mahlaoui



NOA

L'application Transition sur smartphone pour gérer sa maladie au quotidien.



Après “La Suite” ?

La réponse de l’Hôpital Européen Georges-Pompidou AP-HP, Paris

Les équipes de l’Hôpital Européen Georges-Pompidou AP-HP ont développé des échanges nourris avec leurs homologues pédiatres et déployé des parcours de soins pour les adolescents et jeunes adultes atteints de pathologies chroniques.

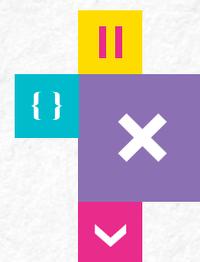
Du fait de la proximité géographique, de l’appartenance à la même faculté de médecine Paris Descartes et de l’existence de centres de références et d’expertise communs, cette structuration a été particulièrement développée avec l’Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP.

Là où “La Suite” visait à préparer les adolescents et jeunes adultes à leur transfert, le projet “Transition” de l’Hôpital Européen Georges-Pompidou AP-HP répond au besoin d’accompagnement des jeunes patients à leur arrivée en secteur adulte.

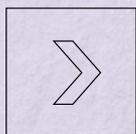
Il se décline en 3 axes clés

- **L’amélioration de la phase de transfert par l’organisation de journées d’accueil**
- **La création d’un Espace Transition dans lequel les jeunes pourront se retrouver pour échanger entre pairs et bénéficier d’ateliers, de conférences et d’interventions sur des thématiques qui les préoccupent**
- **Le déploiement d’outils numériques spécifiques.**

Le projet s’inscrit dans une dynamique globale recentrée autour du jeune patient et apparaît comme la porte d’entrée vers un hôpital plus humain et bienveillant au bénéfice de chaque patient.



Trois questions à Marina Picasso & à Danuta Pieter



Marina Picasso, grande bienfaitrice de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France
Danuta Pieter, Déléguée générale de la Fondation

Marina Picasso, pourquoi avoir soutenu le programme Transition de la Fondation ?

La détresse des adolescents est un sujet qui me tient à cœur, c’est pourquoi je m’investis depuis plusieurs années auprès de la Fondation, qui a mis au point un programme dédié très novateur. Aussi, quand Danuta m’a parlé de la Transition, j’ai tout de suite adhéré à cette nouvelle initiative.

Danuta Pieter, comment avez-vous porté ce programme au sein de la Fondation ?

La Fondation a souvent été précurseur dans différents domaines, c’est pourquoi l’équipe de la Fondation a tout de suite été très enthousiaste à l’idée de ce nouveau défi, d’autant que, grâce à l’engagement de la première heure de Marina Picasso et à la détermination de notre Présidente, il allait pouvoir être relevé. Nous avons mené une profonde réflexion avec l’hôpital et avons porté tous ensemble ce beau projet.

Quelle est la suite à donner maintenant ?

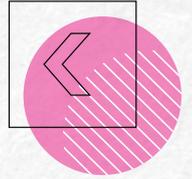
Marina Picasso : Il est essentiel que le plus grand nombre de jeunes malades puisse bénéficier de cette prise en charge. C’est pourquoi nous devons redoubler d’énergie pour que ce programme soit déployé dans toute la France.

Danuta Pieter : Je suis persuadée que ce programme va irriguer les services d’adultes et que, petit à petit, nous allons contribuer à la réflexion sur l’hospitalité à l’hôpital pour tous les malades.

Marina Picasso et Danuta Pieter



Des projets soutenus à travers la France



Hôpital Jean-Verdier AP-HP, Bondy (Seine-Saint-Denis)

Le service de pédiatrie de l'Hôpital Jean-Verdier AP-HP est le seul du département de Seine-Saint-Denis à disposer d'une unité d'hospitalisation complète pour adolescents.

Près de 1 200 adolescents y sont suivis pour une pathologie chronique. Un tiers d'entre eux ont été hospitalisés au moins une fois dans l'année. **Un espace dédié à la Transition est indispensable pour développer et optimiser l'offre de soins qui leur est proposée, dans un environnement accueillant et humanisé.**

Grâce au soutien de la Fondation, cet espace de 150 m² permettra de réaliser des réunions et consultations communes entre pédiatres et médecins adultes, des travaux de groupes, ainsi que des séances d'éducation thérapeutique orientées par pathologie, notamment la drépanocytose, le diabète, l'obésité et l'asthme.

Cet espace comprendra une salle de réunion, un espace multimédia, une salle de détente, d'activités thérapeutiques et éducatives avec cuisine sécurisée, un bureau de consultation, un salon d'entretien, ainsi qu'un accueil assuré par une assistante sociale.



23 PROJETS

Depuis son lancement en 2015, le Programme Transition de la Fondation a permis de financer 23 projets pour un montant total de 1,64 million d'euros.

Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP, Paris



Le projet TransEnd a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients jeunes adultes en facilitant le parcours de soins des jeunes atteints de maladies endocriniennes et métaboliques depuis l'enfance. Pour la première fois un "Espace Jeune - Transition Endocrinologie" va être créé dans un hôpital d'adultes. Il s'agira d'un **espace d'accueil et de suivi animé par une coordonnatrice chargée de fluidifier l'interface avec les équipes pédiatriques/adultes, et d'aider le jeune et son entourage à trouver ses repères dans son nouvel environnement** au niveau personnel, médical, psychologique et social.



Hôpital Femme-Mère-Enfant de Bron (Rhône)

Chaque année, plus de 80 000 consultations de médecine et chirurgie pédiatriques sont assurées à l'Hôpital Femme-Mère-Enfant. Environ 1 600 patients, âgés de 13 à 18 ans, relèvent d'un processus de Transition qu'il convient d'anticiper le plus tôt possible.



Le projet soutenu par la Fondation consiste en la création d'un **espace de 130 m² dédié à la Transition** ; deux salles sont consacrées au sport et aux séances collectives d'éducation thérapeutique et un box est destiné aux consultations de Transition. Cet "Espace adolescents - jeunes adultes" est distinguable grâce à une identité visuelle et un aménagement spécifique. Accessible aux personnes à mobilité réduite, il bénéficie d'une salle d'attente réservée et d'un personnel dédié.





FONDATION
Hôpitaux de Paris
Hôpitaux de France
Reconnue d'utilité publique

➤ La Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

Faire de l'hôpital, lieu de soins, un véritable lieu de vie pour les personnes fragiles (enfants, adolescents, personnes âgées), telle est la vocation de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France.

Depuis sa création en 1989, près de **13 400 projets** ont été subventionnés dans les établissements hospitaliers français autour du **rapprochement des familles, du développement d'activités, de l'amélioration de l'accueil et du confort, de la lutte contre la douleur, de la prise en charge des adolescents en souffrance et de la Transition.**

Ces projets sont financés grâce à deux campagnes de solidarité, **Pièces Jaunes** au profit des enfants et des adolescents hospitalisés et **+de Vie** au profit des personnes âgées hospitalisées après avoir été sélectionnés par le Comité d'Orientation, composé de personnalités du monde médical et hospitalier.

Bernadette Chirac, Présidente de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

Fondation  orange

La Fondation Orange accompagne le Programme Transition de la Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France pour le déploiement d'outils numériques au bénéfice des adolescents - jeunes adultes qui vont passer d'un système médical pédiatrique à une prise en charge en médecine adulte



« La Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France accompagne depuis plus de 25 ans les pouvoirs publics pour faire face aux enjeux hospitaliers actuels et mettre en œuvre l'hôpital de demain. C'est pourquoi, avec cette ambition en tête, le Comité d'Orientation que je préside a souhaité dédier des moyens à ce nouveau défi qu'est la Transition. »

Pr. Antoine Bourillon, Pédiatre et Président du Comité d'Orientation Scientifique de la Fondation