



Hôpital Necker  
Enfants malades  
AP-HP

# Transition pour les adolescents et jeunes adultes avec une maladie chronique rare

Dr. Nizar MAHLAOUI, MD, MPH, PhD

Unité d'Immunologie Hématologie et Rhumatologie pédiatrique  
& CEREDIH (Centre de Référence Déficits Immunitaires Hérités)

Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades, Paris

Contact: [nizar.mahlaoui@aphp.fr](mailto:nizar.mahlaoui@aphp.fr)

Website: [www.ceredih.fr](http://www.ceredih.fr)

 [@CEREDIH](https://twitter.com/CEREDIH) | [@MahlaouiNizar](https://twitter.com/MahlaouiNizar)



Webinaire sur la  
Transition ado-adulte

RÉGION PAYS DE LA LOIRE

Webinaire ouvert à tous

20/03/21  
10h30 à 12h30

filiales de santé  
maladies rares

PRIOR

UNIVERSITÉS



Necker  
HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES

ACTES

ZONES RENCONTRES MALADIES RARES  
HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES  
L'ADOLESCENT-JEUNE ADULTE :  
QUELLE TRANSITION POUR  
UN TRANSFERT RÉUSSI ?

Jeudi 26 juin 2014

HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES

Seijin shiki (成人式, littéralement « cérémonie de la majorité ») est une cérémonie japonaise qui marque le passage à l'âge adulte (l'âge de la majorité au Japon est de 20 ans). Elle a lieu annuellement, au mois de janvier, le jour de la majorité (成人の日, Seijin no hi), un jour férié au Japon.

- ***Le Jour de la majorité au Japon est un événement qui s'est déroulé le Lundi 11 Janvier 2021.***
- Seijin no Hi est une **fête nationale japonaise célébrée chaque année le deuxième lundi du mois en l'honneur des jeunes japonais.**
- Toutes les personnes nées lors de l'année civile en cours se rendent à la **mairie de leur lieu de résidence afin d'officialiser le passage à l'âge adulte.**
- Comme les Japonais ne font jamais rien au hasard, **une cérémonie est organisée** pour féliciter d'une part les personnes présentes et d'autre part pour leur souhaiter d'avoir le même chemin que leurs aînés .

20/03/2021



**Seijin no Hi**

Transition — N. MAHLAOU



## Transition

Définie dès 1993

comme le « *mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints de handicap physique ou maladie chronique du système de soins de santé centré sur l'enfant à celui pour adulte* »



Cohortes croissantes  
Augmentation de l'espérance de vie  
Modification de l'histoire naturelle  
Nb & Profil des co-morbidités



Transition — N. MAHLAOU



# Quand/Comment transférer ?

- **Age** : pas d'âge recommandé
- **Autonomie** vis-à-vis de prise en charge médicale :
- **Autres facteurs** : choix du patient, **équilibre de la pathologie**, ...
- **Jamais en urgence**
  - **ni *via* les urgences**

# Priorities to improve the care for chronic conditions and multimorbidity: a survey of patients and stakeholders nested within the ComPaRe e-cohort

Viet-Thi Tran ,<sup>1,2</sup> Elise Diard,<sup>1,2</sup> Philippe Ravaud<sup>1,2</sup>

BMJ Qual Saf 2020;0:1–11. doi:10.1136/bmjqs-2020-011219

**Methods** Adult patients with chronic conditions recruited from the ComPaRe e-cohort in France ranked their 15 most important areas of improvement among 147 previously defined by patients. Priorities at a population level were obtained by using logit models for sets of ranked items in a data set calibrated to represent the French population of patients with chronic conditions. Care professionals, hospital managers and health policy makers rated the complexity involved in improving the areas identified. We calculated the number of patients who considered as a priority at least one of the areas considered easy to implement.

20/03/2021

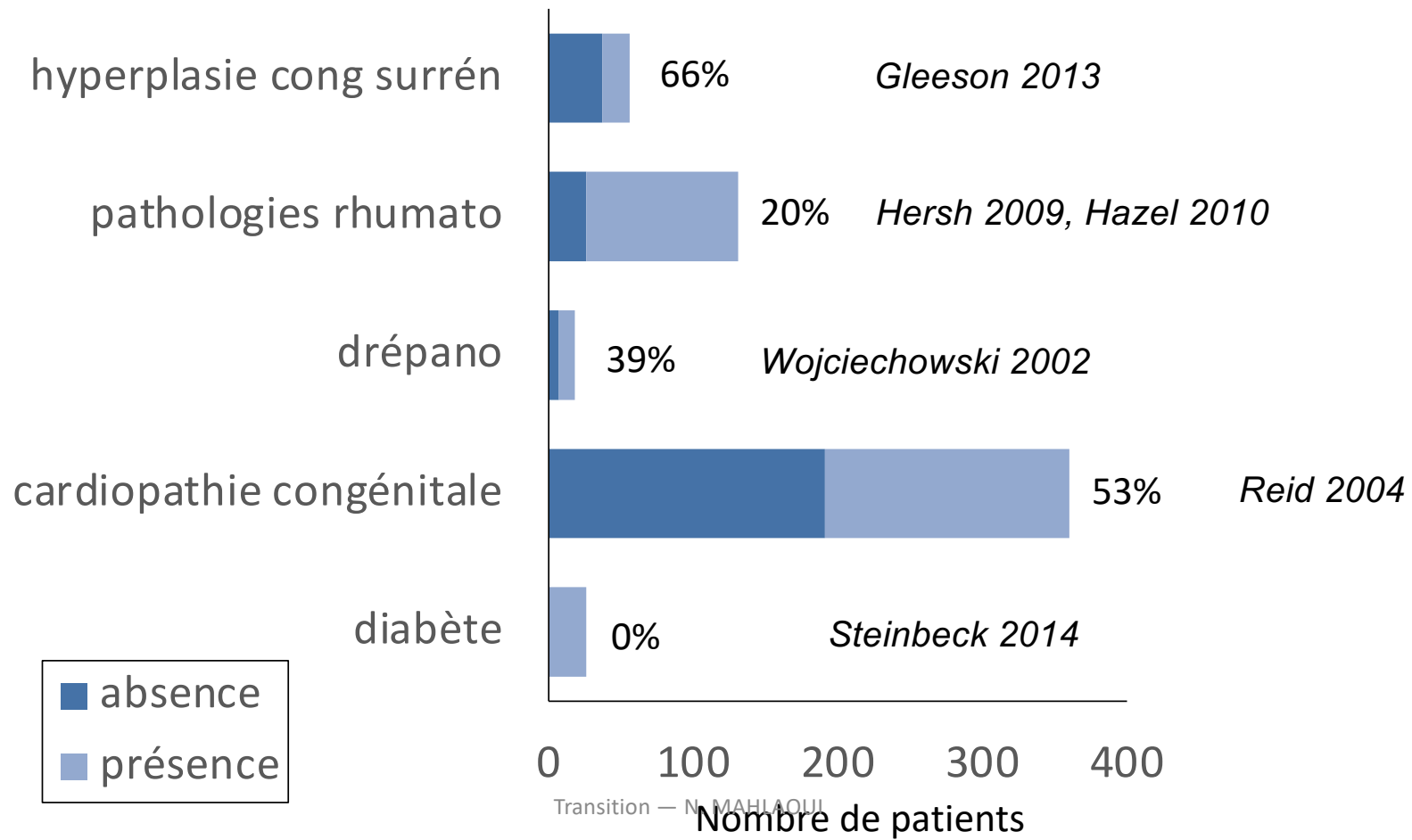
**Results** Between September 2018 and May 2019, 3002 patients (84% women, 47% with multimorbidity) and 149 professionals (including 50 care professionals, 79 hospital directors, 11 health policy decision makers) were recruited. Patients' top priorities were (1) Transforming care to be holistic and personalised, at a consultation level; (2) Smoothing patients' journey in the care system, increasing their knowledge of their own health and improving care coordination, at a care structure level (3) Training clinicians in better interpersonal skills and knowledge of specific conditions/treatments, reducing stigma and making care more affordable, at a healthcare system level. In total, 48%, 71% and 57% patients ranked in their top priorities one area considered easy to improve by professionals at consultation, care structure and health system levels, respectively.

**Conclusion** This is the first comprehensive map of patients' priorities to improve the management of chronic conditions. Implementing simple actions could benefit a large number of patients.

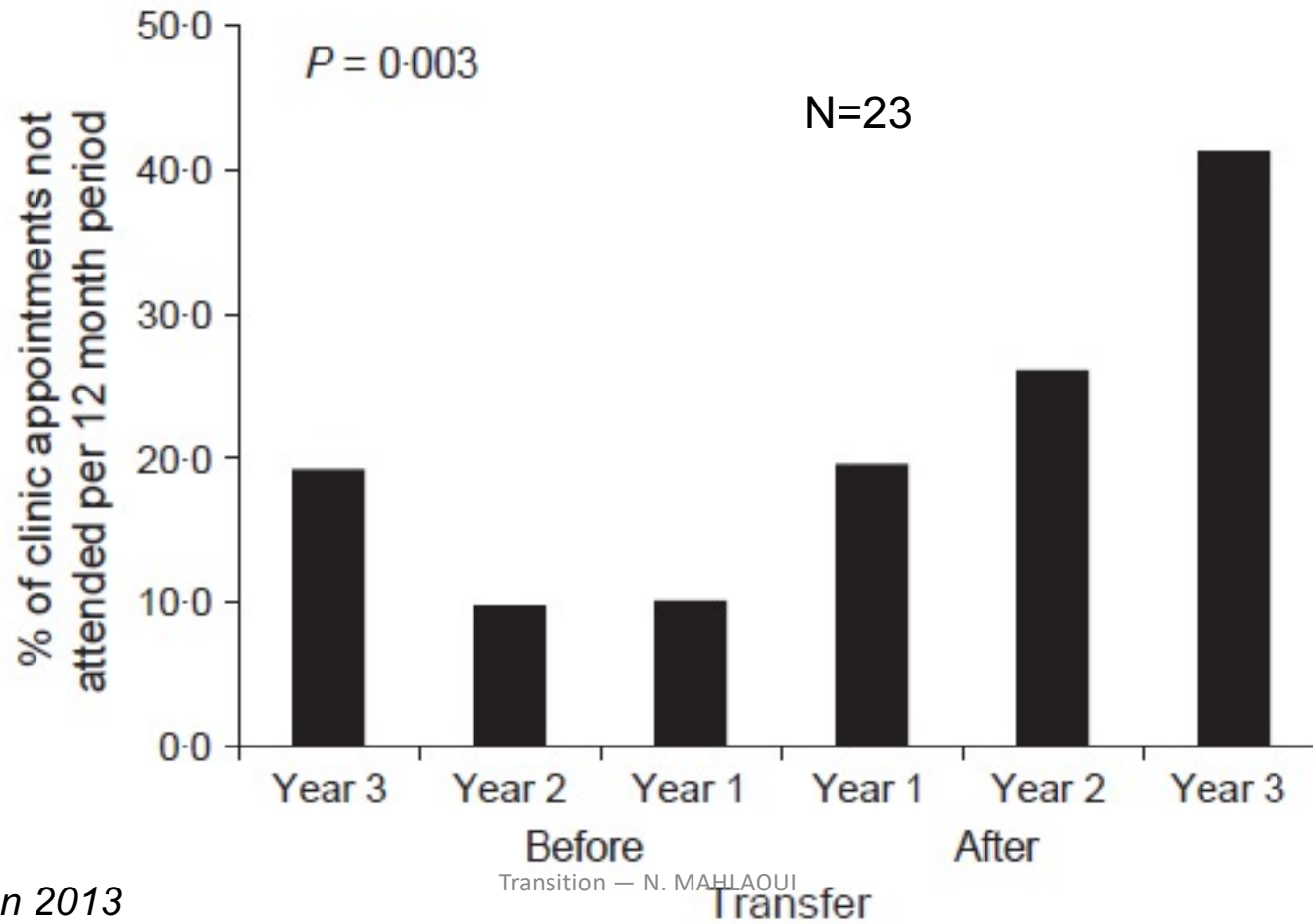
# Quelques verbatims d'ados jeunes adultes

- « Je ne connais pas le nom de mon médecin car il se présente par son prénom »
- « **Je ne quitterai jamais mon médecin pédiatre référent** »
- « Je ne savais pas si je pouvais **avoir des enfants** alors j'ai regardé sur internet et je me suis retrouvé tout seul comme un con à apprendre que je ne pourrai pas en avoir »
- « **Mon médecin ne me dit pas quand est-ce que je vais mourir** »
- « A 14 ans, je faisais n'importe quoi avec mes médicaments, il faudrait faire des ateliers pour bien expliquer l'importance de prendre ses médicaments»
- « **J'aimerais avoir des informations sur la sécurité sociale car je ne sais pas si je pourrais me payer les soins que mes parents me payent** »
- « J'aimerais bien rencontrer d'autres jeunes comme moi »
- « **Je préfère être suivi par un médecin d'adulte car il me parle plus franchement** »

# Absence à la 1ere consultation d'adulte



# Proportion de visites non honorées (Hyperplasie congénitale des surrénales)



20/03/2021


*Gleeson 2013*



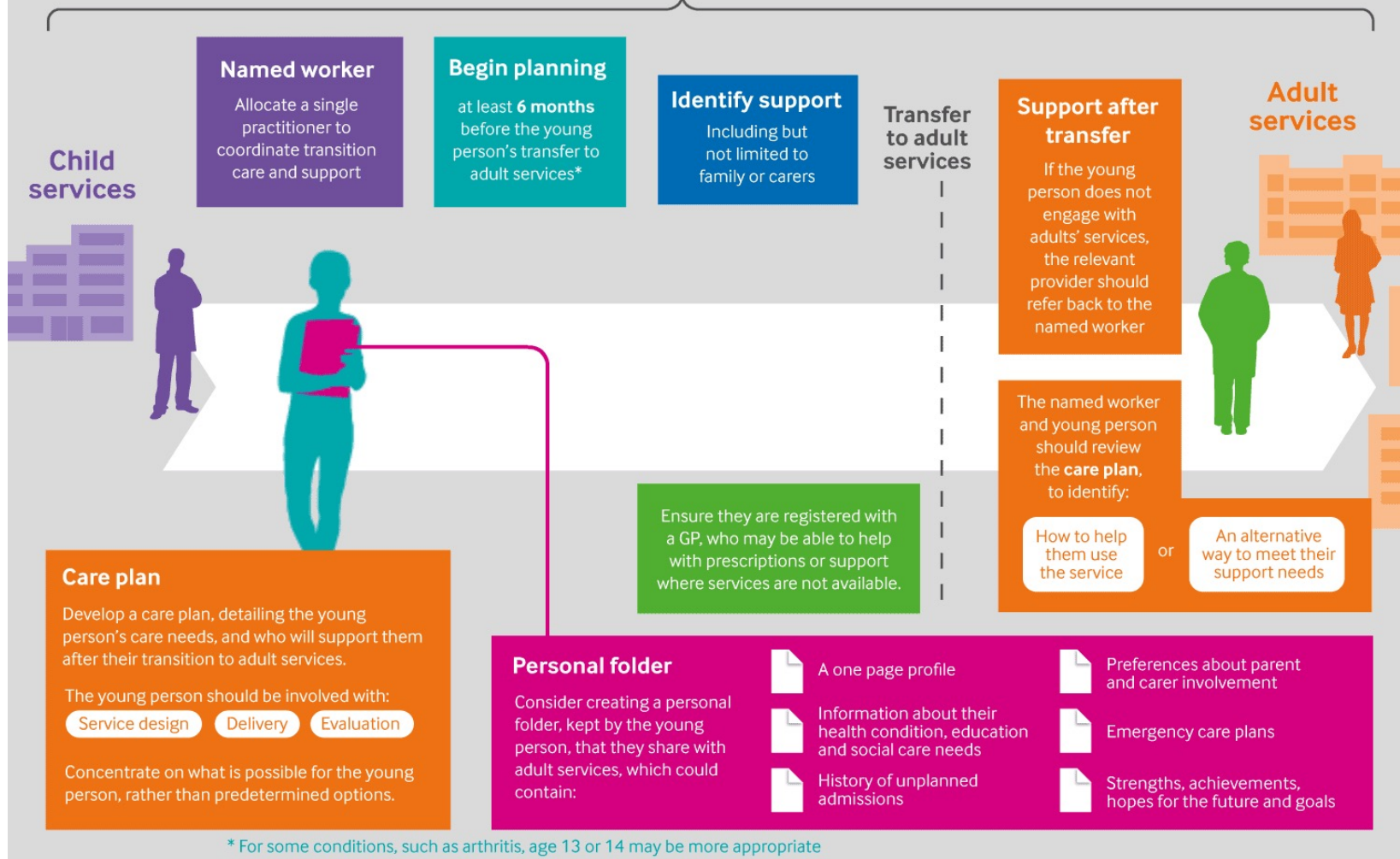
# Transition « Complexe »

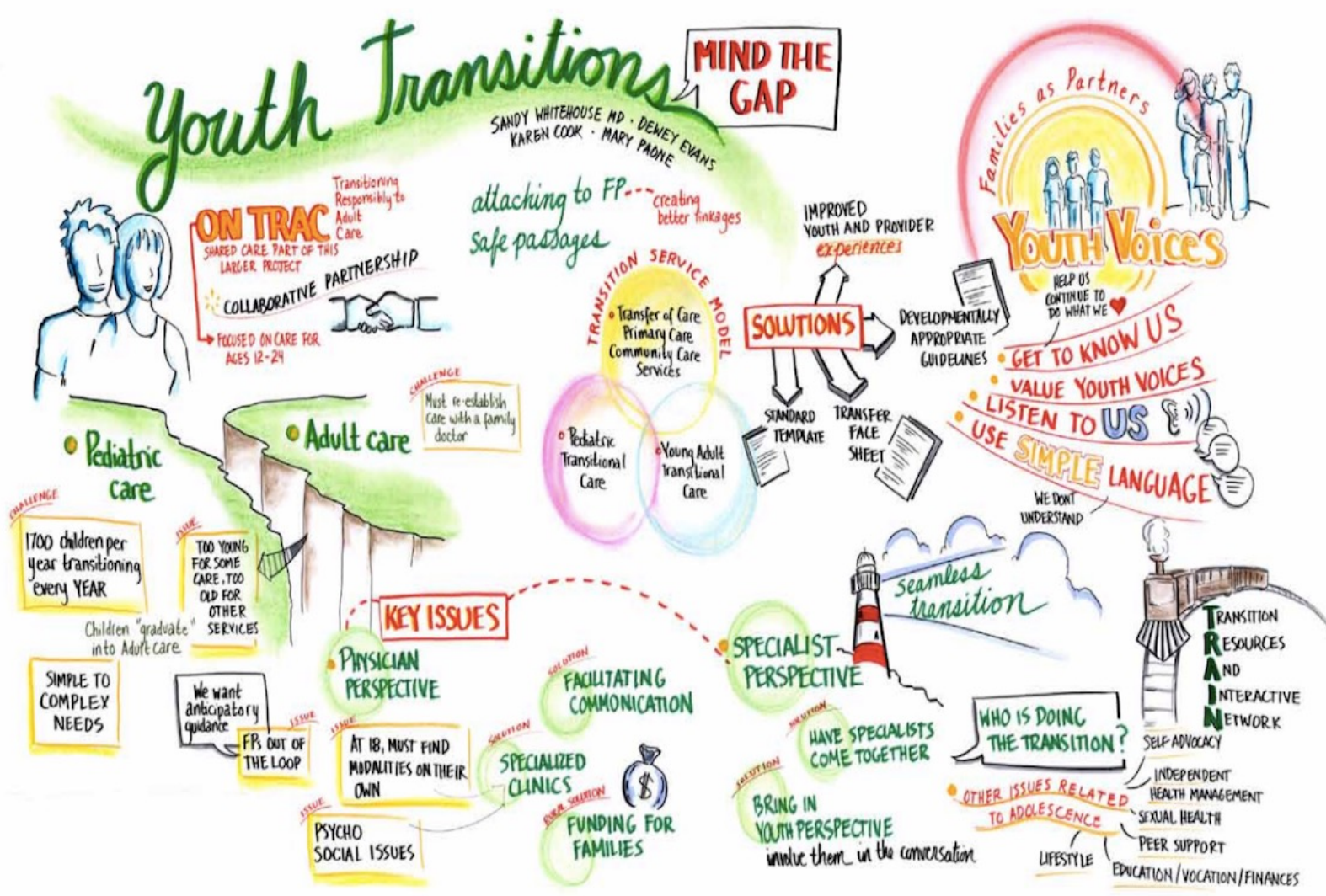
- **Parcours « simple »/complexe :**
  - Uni-pathologie/uni-morbidité
  - 1 intervenants vs plusieurs intervenants
- **Processus unidirectionnel ( $\pm$  unité de lieu) :**
  - 1 hôpital > 1 hôpital
- **Processus multidirectionnel :**
  - 1 (ou plusieurs) hôpital(aux) > Plusieurs hôpitaux
  - 1 (ou plusieurs) ville(s) > Plusieurs villes

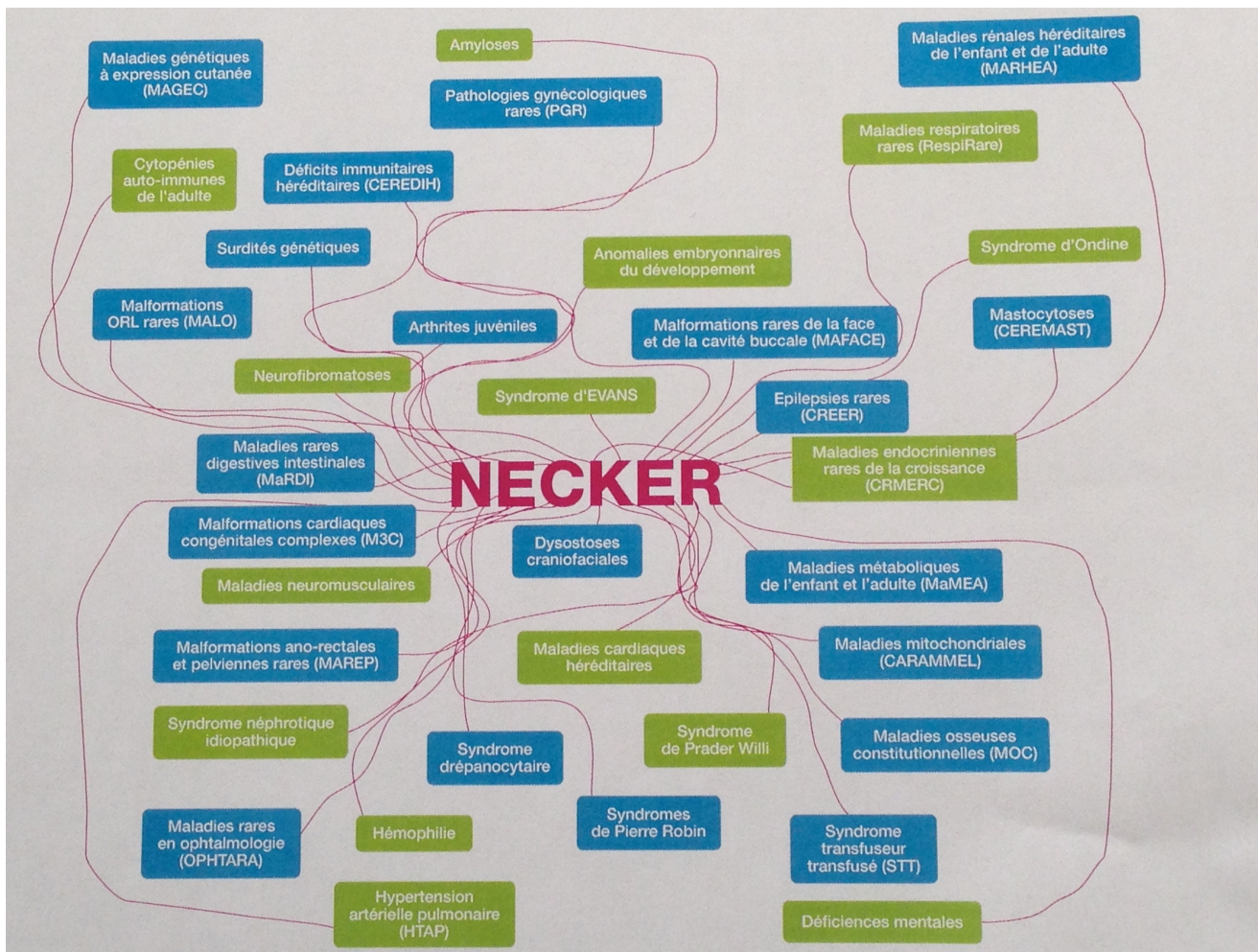
Epilepsy: Transition from pediatric to adult care. Recommendations of the Ontario epilepsy implementation task force

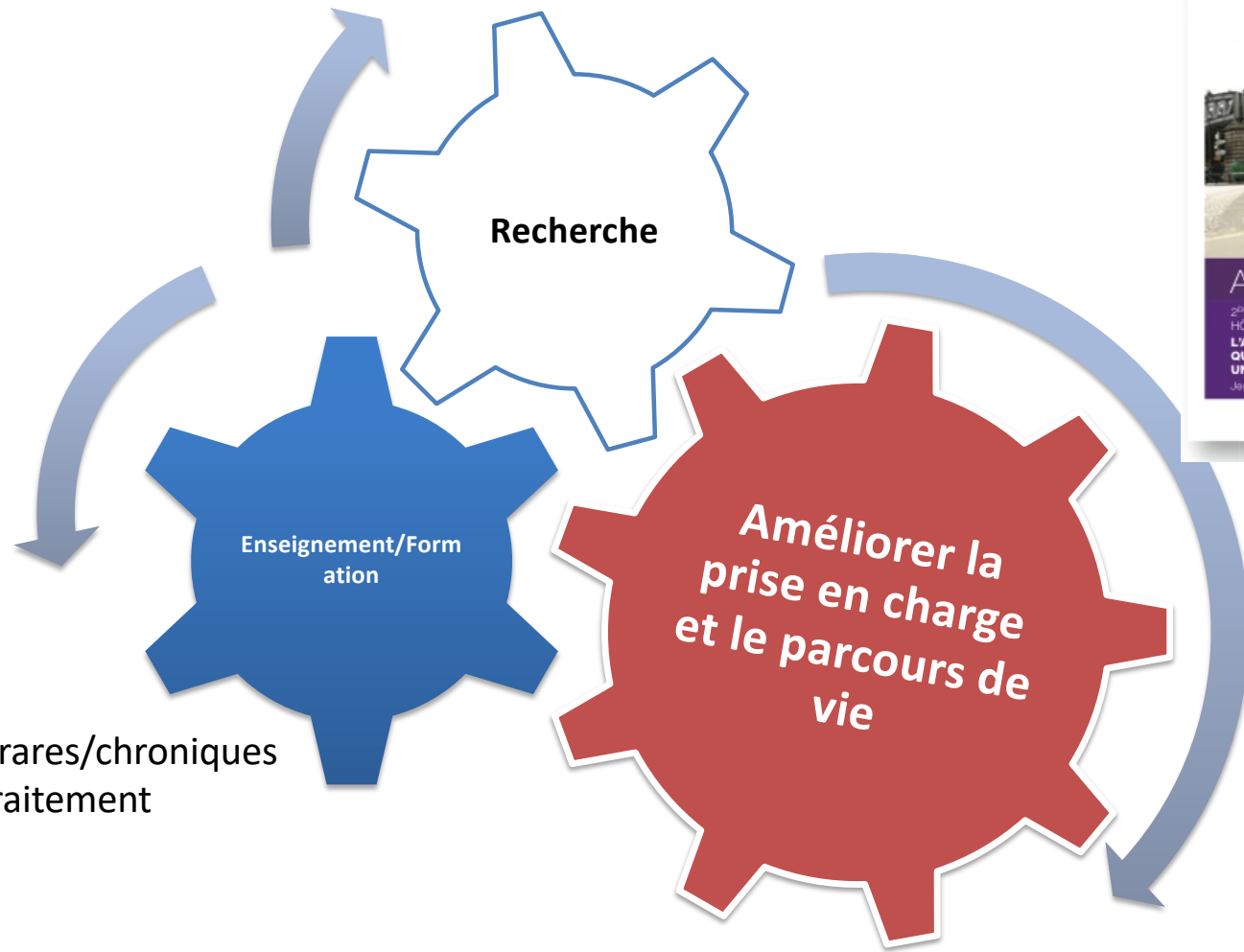
Age and Time ↓	Provider                      Parent/Family                      Youth 		
		Major responsibility	Provides care
	Support to Parent/family & child/youth	Manages	Participates
	Consultant	Supervisor	Manager
	Resource	Consultant	Supervisor/CEO

## Transition process







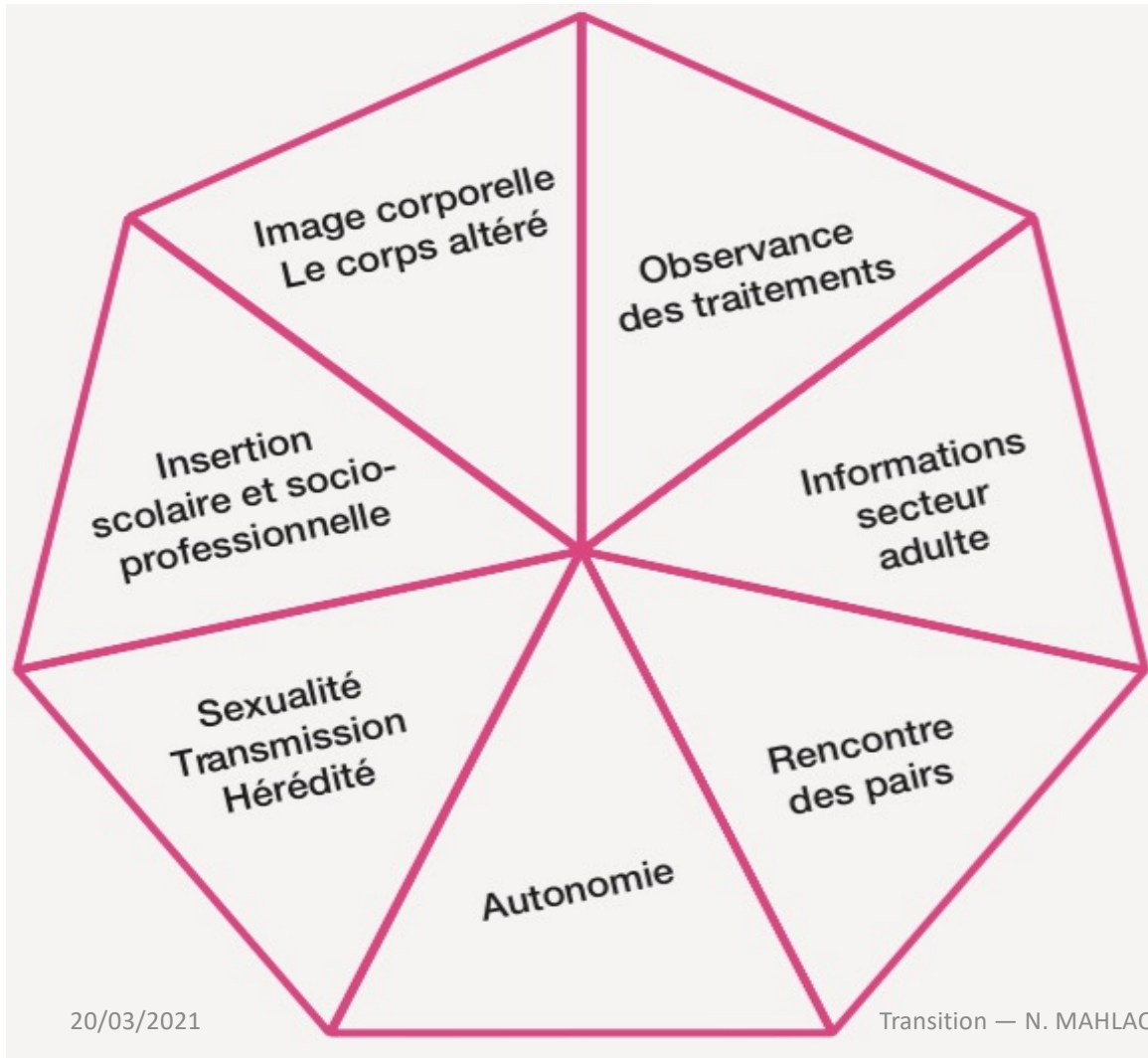


> 1million d'ados avec maladies rares/chroniques  
60 % pb suivi de leur traitement

**Enjeux majeurs**

- De santé individuelle**
- De santé publique**
- Médico-économique**

## DÉNOMINATEURS COMMUNS À TOUS LES JEUNES ATTEINTS DE MALADIES RARES ET/OU CHRONIQUES



## Introduction

Ce livret est le fruit d'un travail collectif mené en 2019 par des professionnel-le-s issu-e-s de 18 Filières de Santé Maladies Rares, grâce à la collaboration de patient-e-s adolescent-e-s ou jeunes adultes, vivant avec une maladie rare. Il est conçu comme un guide pratique pour l'accompagnement des adolescent-e-s et jeunes adultes atteints de pathologies chroniques rares.

Des rencontres et échanges avec les patients participant ont permis d'identifier ce qui constitue le cœur de ce travail : les 5 dimensions de la transition, toutes reliées entre elles :

- **Poursuivre son suivi en monde adulte**
- **S'occuper de soi, prendre soin de soi**
- **Gérer soi-même les contraintes de la vie quotidienne**
- **Avoir confiance en soi, être soi**
- **Faire des choix**

Ces dimensions soulignent la complexité du passage à l'âge adulte quand on vit avec une maladie chronique (*Malivoir et Gueniche, 2018 ; Rouget, 2014 ; Lemerle Gruson et Méro, 2010 ; Jacquin et Levine, 2008 ; Alvin et al., 2003*) mais aussi l'opportunité que constitue ce moment pour pouvoir accompagner les jeunes dans le développement de leurs capacités à prendre soin d'eux-mêmes, ainsi que dans le développement de leur auto-détermination et de leur pouvoir d'agir (*EHESP, 2018*). Quitter la pédiatrie et poursuivre son suivi en monde adulte constitue en soi un premier challenge (*Touraine et Pollak, 2018*). Les autres dimensions concernent la vie au quotidien avec la maladie et la vie « tout court » de ces adultes en devenir (*Wiemann et al. 2019 ; EHESP, 2018 ; Miauton et al., 2004*).

La démarche suivie pour ce travail est détaillée en fin de livret :

### Démarche suivie





## DES PARCOURS / DES PARTENAIRES



## DES OUTILS



## UN LIEU

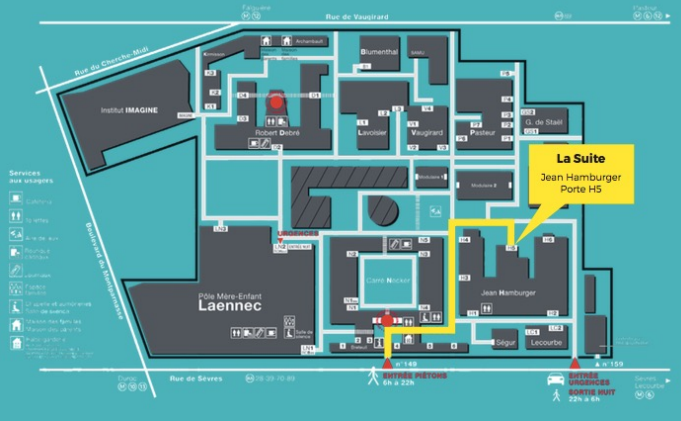


Prix Galien  
France  
Accompagnement des patients



## Comment venir ?

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades  
149, rue de Sèvres, 75015, Paris  
Bâtiment Jean Hamburger - Porte H5



LA SUITE C'EST QUOI ?

## C'EST UN LIEU OÙ :

On nous aide à préparer notre transfert en médecine adulte et à être autonome :



Prendre soin de soi



Préparer son transfert vers l'hôpital d'adultes et devenir autonome



Préparer son avenir

20/03/2021

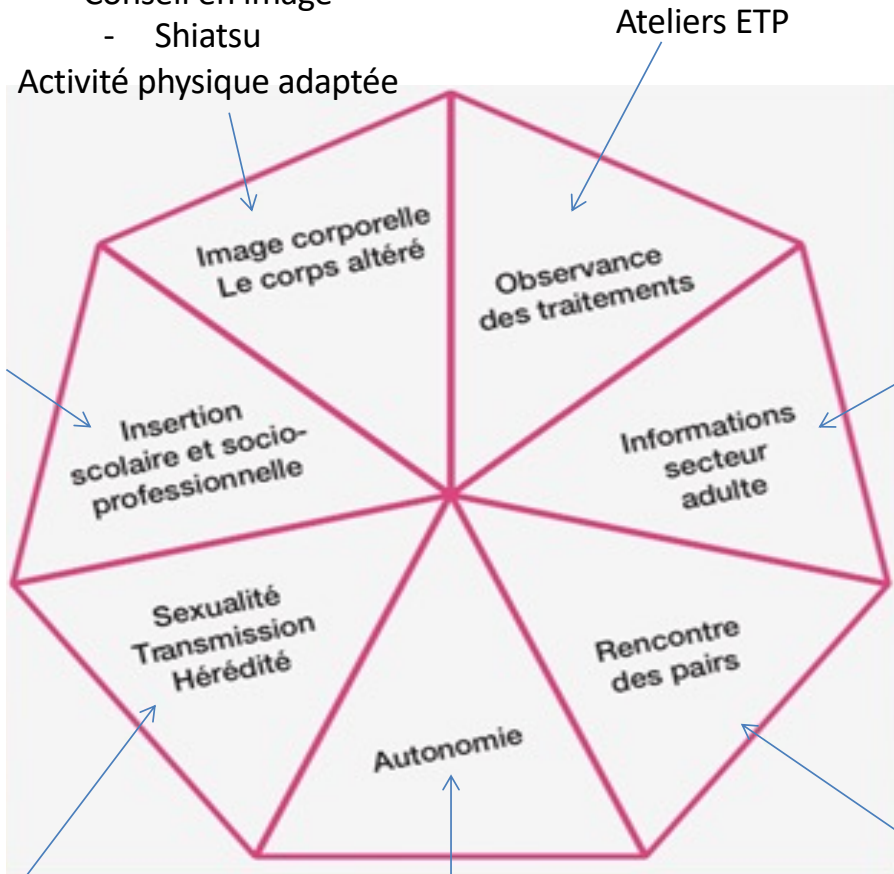
- 177 m<sup>2</sup>,
- 1 bureau accueil (« Hello »)
- 1 zone accueil/attente (« Messages »)
- 2 boîtes de CS (« Hello »)
- 1 salle de réunion (« Ensemble »)
- 1 salle Image de soi/sport (« Energie »)

**Socio-esthétique**  
 « Pour découvrir le plaisir de prendre soin de soi, vivre des moments de mieux-être, qui apaisent, embellissent. »

- Gynécologie
- Socio-esthétique
- Conseil en image
  - Shiatsu
- Activité physique adaptée

**Conseil en image**  
 « Pour apprendre à se mettre en valeur, se sentir mieux dans son corps, avoir des conseils vestimentaires et découvrir son style et ses couleurs. »

- Consultation  
 « Se projeter dans l'avenir »  
 Avec la psychologue du travail



- Groupe de travail HEGP
- Consultation transfert
- Films pédagogiques
- Site internet

**Se projeter dans l'avenir**  
 « Pour accompagner et soutenir l'élaboration de projets personnels, professionnels ou scolaires. »

- Consultation gynécologique
- Ateliers ETP

**Activité Physique Adaptée**  
 « Pour renouer avec le plaisir de l'exercice physique et se sentir mieux dans son corps. »

- Application smartphone
- Activités à La Suite
- Films pédagogiques
- Questionnaires en ligne
- Site internet

- Ateliers ETP
- Activité physique adaptée



Saisissez un mot ou une expression



## "A l'hôpital, c'est permis!", un programme pour accompagner les jeunes à passer leur permis de conduire

23/10/2020

Le programme "A l'hôpital, c'est permis!", élaboré par l'équipe de médecine de la douleur de l'Hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP en partenariat avec l'association Les Z'enfants de l'Auto et le réseau Auto-école.net, permet d'offrir le permis de conduire à de jeunes patients souffrant de maladies chroniques lourdes et/ou délabrantes à cet âge où il leur faut passer dans le monde adulte et gagner en autonomie.



Le programme fait partie de la sélection officielle du Prix Galien 2020.

Les adolescents/jeunes adultes souffrant de maladies chroniques/génétiques sévères, handicapantes, parfois délabrantes ont passé une grande partie de leur enfance à l'hôpital Necker-Enfants malades. Ce sont des jeunes qui ont construit une sorte de "vie familiale" à l'hôpital avec une angoisse majeure de l'après. Beaucoup pensent qu'ils ne pourront jamais conduire alors que la mobilité est une priorité pour eux. Certains, du fait de leur pathologie, ne franchiront jamais les portes d'une auto-école par peur du jugement sur leur handicap, par peur du regard des autres.

Le programme "A l'hôpital, c'est permis!" leur vient alors en aide.

Les équipes soignantes de l'hôpital identifient les patients adolescents/jeunes adultes, l'association Les Z'enfants de l'Auto, se met en lien avec le réseau Auto-école.net pour inscrire les patients-candidats. Parallèlement, Auto-école.net leur permet l'apprentissage du code de la route grâce à des modules en ligne, sur tablettes numériques. Ainsi, les jeunes hospitalisés régulièrement peuvent travailler l'examen sans stress depuis leur lit d'hôpital. Une fois le code obtenu, des leçons de conduite "à la carte" seront organisées avec des moniteurs diplômés depuis l'hôpital s'ils sont hospitalisés ou proche de leur domicile.

L'obtention du permis de conduire sera souvent le premier "examen" que ces jeunes pourront réussir afin d'inverser le cercle vicieux de l'échec. Cela permettra à certains de reprendre des études puisque "réussir est possible" ou d'accéder plus facilement à des formations puisqu'ils démontreront à leurs maîtres de stage qu'ils sont mobiles et aptes à tenir leurs engagements.

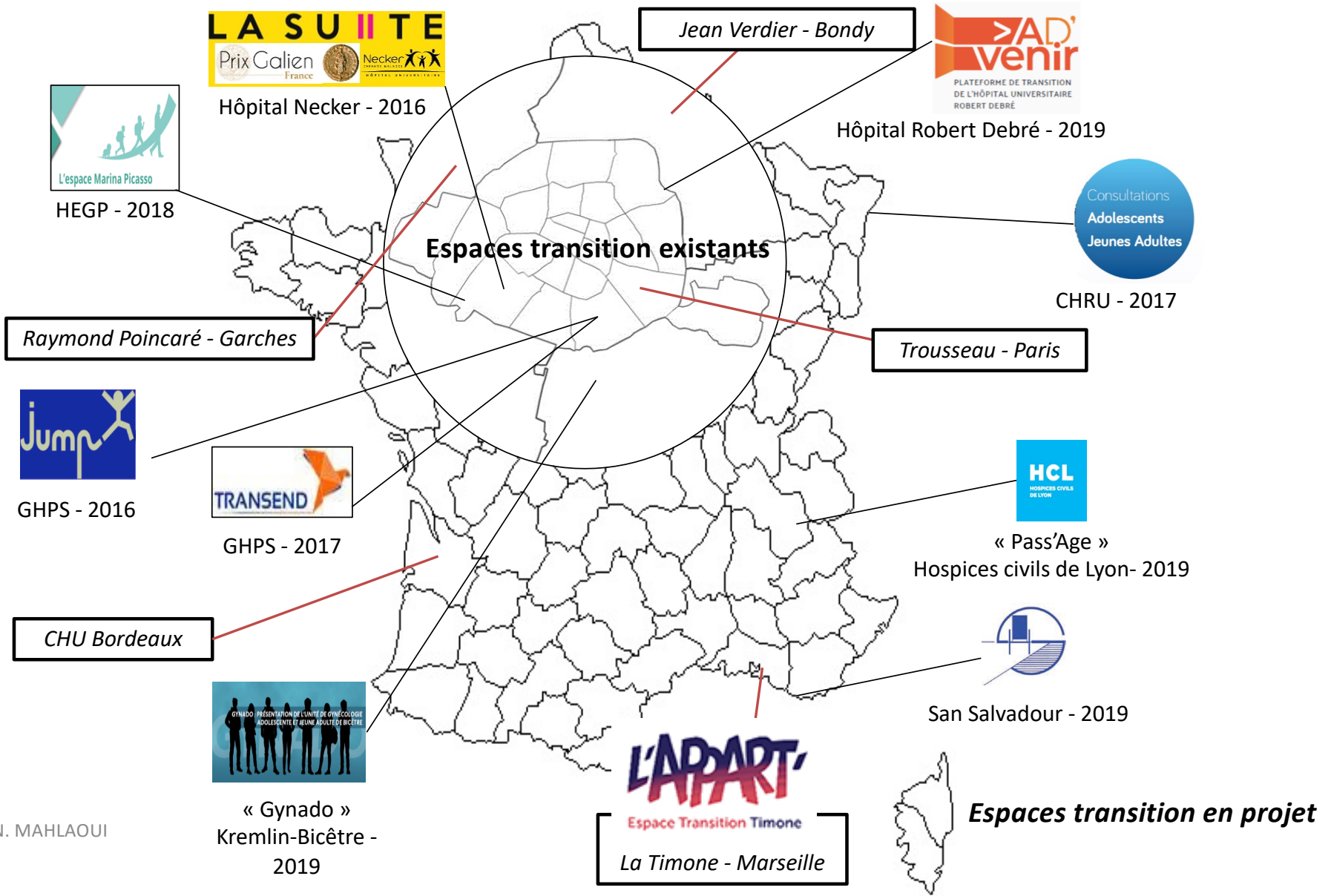
Le bénéfice en terme de qualité de vie pour les jeunes patients est clair : gagner en autonomie, prendre son envol, retrouver une mobilité leur permettant de se projeter dans l'avenir et d'envisager la suite de leur vie. Ceci a un impact majeur sur leur moral mais aussi sur l'observance thérapeutique à une période de leur vie où la lassitude des traitements, des rendez-vous médicaux, des hospitalisations successives est forte.



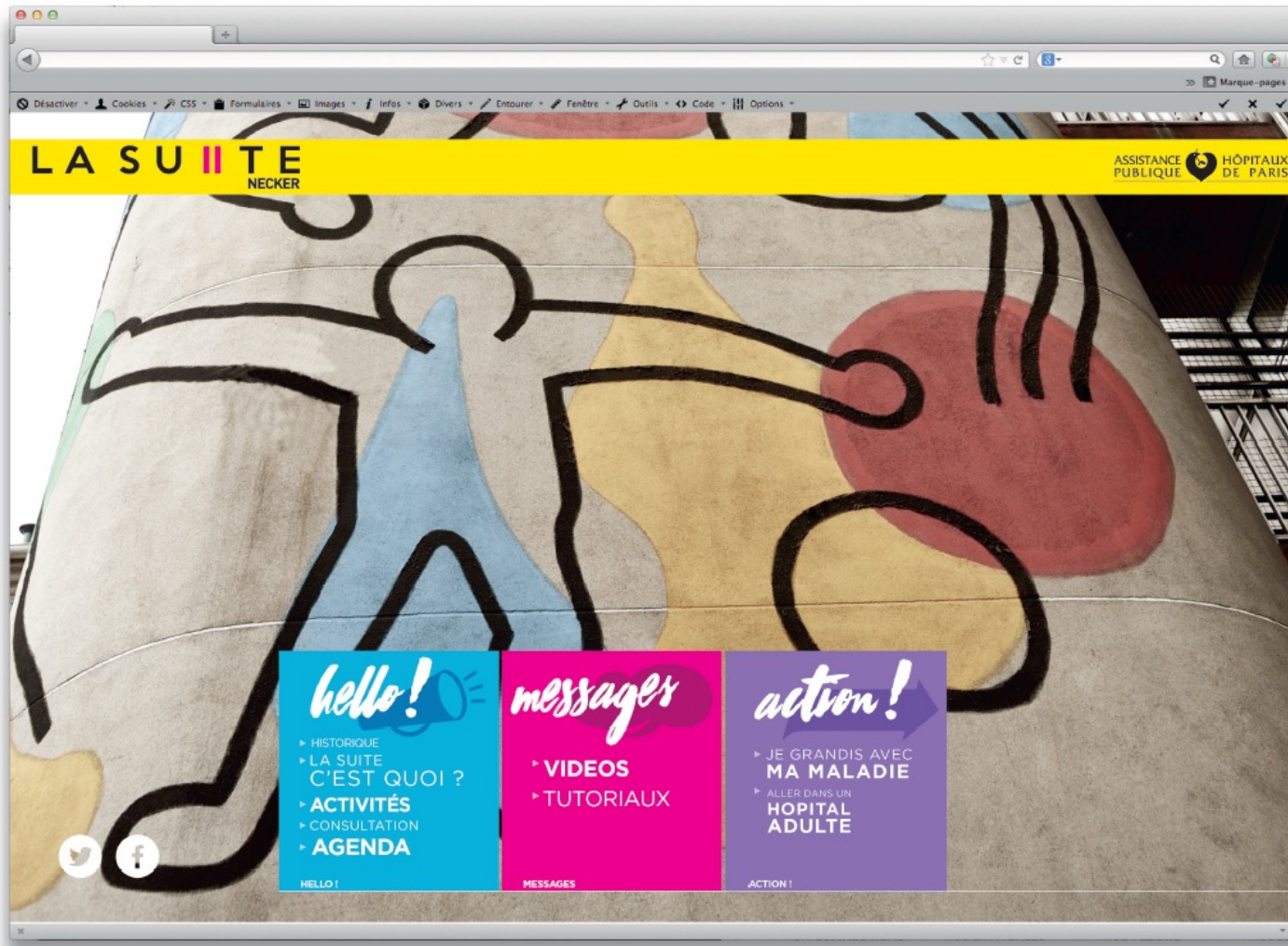
# PARTENARIATS PRINCIPAUX PARIS-ÎLE-DE-FRANCE

## DES 40 ÉQUIPES MÉDICALES MALADIES RARES





# Le Site Web



LES ACTIVITÉS

**LUNDI APRÈS-MIDI :**


- Consultation de gynécologie : Dr. FAGOT Christine
- Consultation de dermatologie : Dr. MÉNI Cécile

**MARDI APRÈS-MIDI :**

- Consultation d'aide à l'orientation professionnelle : Emmanuelle REILLE-BAUDRIN
- Sport adapté : Déborah FUCHS

**MERCREDI :**

- Consultation de socio-esthétique : Carole LAMAUD
- Consultation de conseil en image : Clio CALTAGIRONE
- Sport adapté : Déborah FUCHS
- Initiation au Yoga : Christine LAURION
- Initiation au shiatsu : Association AIST



- Contenus différenciés en fonction de l'âge
- Des check-lists
- Des tutoriels
- Des témoignages patients/professionnels
- Des forums — Non implémentés

LA SUITE  
NECKER

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

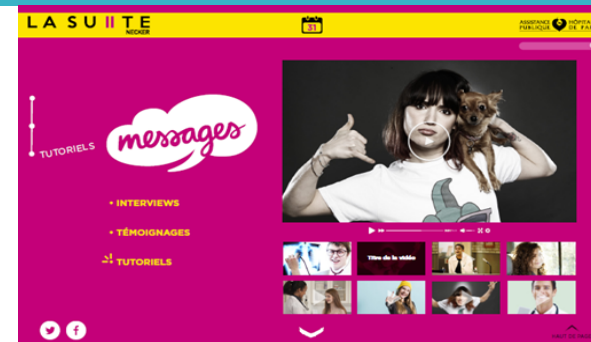
TUTORIELS

messages

INTERVIEWS

TÉMOIGNAGES

TUTORIELS








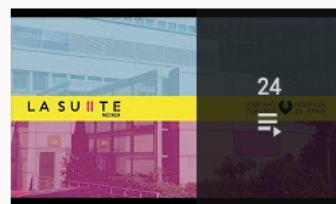
LA SUITE  
C'EST QUOI ?

## C'EST UN LIEU OÙ :

On nous aide à préparer notre transfert en médecine adulte et à être autonome :

 Prendre soin de soi	 Préparer son transfert vers l'hôpital d'adultes et devenir autonome	 Préparer son avenir
Consultations de gynécologie, dermatologie	Atelier jeux de rôle	Conférences sur l'orientation scolaire et professionnelle
Séances de Conseil en Image et socio-esthétique	Présentation de l'application NOA	Ateliers d'échange (l'adolescence, la sexualité...)
Initiation à la relaxation (shlatsu, yoga, sophrologie...)	Tutoriels, check-list...	Tchats animés par des professionnels
Initiation au sport	Différences entre l'hôpital pédiatrique et l'hôpital adulte	Témoignages, interviews, tutoriels...
	Rencontrer d'autres jeunes	





### La Suite hopitalnecker

La Suite c'est pour qui ? • 1:47

La Suite Necker, l'appli des adolescents pour mieux vivre avec sa maladie et gagner en autonymi... • 1:06

[AFFICHER LA PLAYLIST COMPLÈTE](#)



### La Suite - Espace Transition - Hôpital Necker AP-HP

Pièces Jaunes • 370 vues • il y a 2 ans

Présentation de l'espace Transition "La Suite", lieu de prise en charge des adolescents-jeunes adultes situé à l'hôpital Necker à ...



### Visite de La Suite

hopitalnecker • 1,9 k vues • il y a 2 ans

Visite virtuelle des locaux de La Suite, l'espace dédié aux adolescents et jeunes adultes atteints de maladies rares et de maladies ...

La Suite  
hopitalnecker - 1/24

- 1 La Suite c'est pour qui ? hopitalnecker 1:47
- 2 La Suite Necker, l'appli des adolescents pour mieux vivre avec sa maladie et gagner en autonymi... hopitalnecker 1:06
- 3 Une psychologue à La Suite c'est quoi ? hopitalnecker 2:05

C'est quoi un nédiatre à La Suite ?

**La Suite**  
hopitalnecker - 1/24

7 **Pourquoi du sport à La Suite ?**  
hopitalnecker 1:43

8 **Pourquoi du Shiatsu à La Suite ?**  
hopitalnecker 1:27

9 **TUTO différences hôpital pédiatrique/hôpital adulte**  
hopitalnecker 2:37

10 **Tuto - Prendre un RDV médical tout seul et se présenter à l'hôpital**  
hopitalnecker 2:17

11 **Tuto - Le transport pour aller à l'hôpital**  
hopitalnecker 4:03

12 **Tuto - Comment parler de ses médicaments et de son traitement ?**  
hopitalnecker 2:40

Tutoriels sur Youtube : entre **3000 et 10000** vues  
Plus 500 000 vues du **'VLOG'** La Suite réalisé par le Latte ch

**LA SUITE** NECKER

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITALS DE PARIS

**LES ACTIVITÉS**

**LUNDI APRÈS-MIDI :**

- Consultation de gynécologie : Dr. FAGOT Christine
- Consultation de dermatologie : Dr. MÉNI Cécile

**MARDI APRÈS-MIDI :**

- Consultation d'aide à l'orientation professionnelle : Emmanuelle REILLE-BAUDRIN
- Sport adapté : Déborah FUCHS

**MERCREDI :**

- Consultation de socio-esthétique : Carole LAMAUD
- Consultation de conseil en image : Clio CALTAGIRONE
- Sport adapté : Déborah FUCHS
- Initiation au Yoga : Christine LAURION
- Initiation au shiatsu : Association AIST

**TUTORIELS**

**messages**






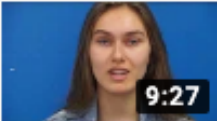
INTERVIEWS

TÉMOIGNAGES

TUTORIELS


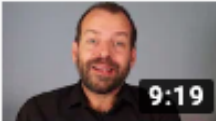


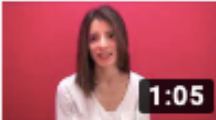

**La Suite**  
hopitalnecker - 1/24

🔄 🔗 ☰

- 13  **Paroles de pédiatres**  
hopitalnecker 1:25
- 14  **Paroles de médecins d'adulte**  
hopitalnecker 1:16
- 15  **Rencontrer un conseiller en génétique**  
hopitalnecker 0:52
- 16  **Jonathan et le sport**  
hopitalnecker 1:33
- 17  **Alexandre a un projet**  
hopitalnecker 1:36
- 18  **La Suite - Corps malade**  
hopitalnecker 9:27

**La Suite**  
hopitalnecker - 1/24

🔄 🔗 ☰

- 19  **La Suite - Qu'est-ce qu'un psy ?**  
hopitalnecker 10:12
- 20  **La Suite - Transition et séparation**  
hopitalnecker 9:19
- 21  **La Suite - Les parents**  
hopitalnecker 11:31
- 22  **La Suite Diaporama**  
hopitalnecker 1:11
- 23  **Trouve ton style**  
hopitalnecker 1:05
- 24  **Visite de La Suite**  
hopitalnecker 0:47

REJOINS-MOI  
SUR FACEBOOK :

CARDIO LA SUITE



**La Suite, c'est quoi ?**

La Suite est un lieu d'échange, d'information et de soin.

**Prendre soin de soi**

- Consultation de génétologue (mardi après-midi)
- Consultation de cardiologue (jeudi après-midi)
- Consultation de neurologue (mardi après-midi)
- Services de soins de rééducation (tous les jours)
- Services de soins infirmiers (mardi, jeudi et mercredi soir)
- Accès à la rééducation cardiaque et respiratoire (mardi soir)

**Préparer son travail**

• Être accompagné dans les différents ateliers ? Participer à des jeux de rôles, découvrir les métiers des jeunes qui sont recrutés après avoir fait les ateliers dans les différents sites.  
• Être accompagné dans les démarches de la Suite pour être autonome.  
[www.le-musee-ricard.org/fr](http://www.le-musee-ricard.org/fr)

**Se projeter dans l'avenir**

Participer à des ateliers d'échanges avec les professionnels de santé et professionnels pour préparer les futures séjours hospitaliers sur le site de La Suite.  
Consultation d'ophtalmologiste (mardi après-midi)

**Inscriptions aux consultations et aux ateliers**

Mail : [contact@cardio-la-suite.fr](mailto:contact@cardio-la-suite.fr) Tél : 01 44 53 00 00 - 06 27 82 52 30

**LA SUITE**  
MUSEE

ASSOCIATION  
PUBLIQUE  
HÔPITAL  
DE PARIS

Petit Cœur  
de beurre

Vivre avec une  
cardiopathie  
congénitale

**Question**

Nom et prénom :  
Date : / / 20

- 1 - Êtes-vous satisfait ?  
Très satisfait
- 2 - Que pensez-vous de l'organisation ?  
Thèmes abordés  
Durée ateliers  
Adressés
- 3 - Avez-vous des suggestions ?  
- Utiliser  
- Répondre
- 4 - L'information est-elle complète ?  
- Bien complétée  
- Trop médicale  
- Utilisable dans le v
- 5 - Est-ce que les ateliers ont répondu à vos attentes ?

20/03/2021

Patients et médecins t'attendent pour développer ensemble la santé de demain



20/03/2021



**MON TRAITEMENT**  
RECENSERA L'ENSEMBLE  
DES MÉDICAMENTS A  
PRENDRE AVEC UN RAPPEL  
ENVOYÉ DIRECTEMENT SUR  
VOTRE TÉLÉPHONE





**vitra.**

*fondation Groupama pour la santé*  
Vaincre les maladies rares



Transition — N. MAHLAOU

20/03/2021

**Co-construction de ce projet avec les patients AJA**