



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Projet pilote retenu dans le cadre de l'appel à projets "Accompagnement à l'autonomie en santé"

- arrêté du 28 novembre 2016, en application de l'article 92 -

ILE DE FRANCE

Titre du projet : Plateforme d'accompagnement aux adolescents et jeunes adultes en transition de la pédiatrie aux services de soins pour adultes.

Structure porteuse : Hôpital universitaire Robert-Debré (AP-HP)

La transition dans les soins des adolescents/jeunes adultes (AJA) porteurs d'une affection chronique de la pédiatrie en services pour adultes est toujours une étape difficile et à risque de rupture. En cas d'échec de ce passage, les jeunes patients ne sont plus suivis dans des structures ayant les compétences requises, ce qui les expose à des complications aiguës ou chroniques plus fréquentes, plus sévères et plus tardivement diagnostiquées. Cela constitue **une perte de chance pour l'avenir pour ces personnes, en termes de santé globale et de qualité de vie.**

L'hôpital universitaire Robert-Debré est engagé depuis longtemps dans des programmes destinés à améliorer la transition, et va concrétiser cet engagement par la mise en œuvre d'une « **plateforme** », **local dédié à la transition qui sera construit devant l'hôpital en 2017.** Le **travail en réseau** est un axe fort de l'Hôpital Robert Debré, ancré sur un **vaste territoire francilien centré sur le nord est parisien et la Seine Saint-Denis**, caractérisé par une **population souvent défavorisée voire précaire.**

Le projet est d'associer les associations de patients au pilotage de cette plateforme de transition (PFT), au côté des équipes de soins de l'hôpital, de la médecine de l'adolescent, du Centre d'éducation thérapeutique (CEDUC) et de l'Equipe de recherche clinique et d'épidémiologie (UEC- CIC1426 – UMR1123 ECEVE).

L'objectif principal du projet est l'accompagnement des AJA durant la transition, processus qui dure plusieurs années et dépasse le simple passage d'un service à un autre : préparation au passage, construction du projet de vie, **autonomisation** sur différents plans (médical, social et psychologique), transfert des soins en service pour adultes, parallèlement

à la réalisation de ses choix en matière de formation, d'insertion professionnelle et de vie personnelle, en tenant compte des besoins spécifiques liés à la maladie chronique.

Ces différentes étapes nécessitent une démarche d'**empowerment** des patients, basée sur une conjonction de savoirs et d'expériences venant des patients eux-mêmes, de leurs parents et familles, et des soignants du côté pédiatrique et du côté adulte.

La participation des associations de patients doit permettre de mieux répondre aux **besoins d'informations, d'accompagnement et de support des patients AJA, qui dépassent largement le seul domaine des soins**. En outre, à l'**Hôpital Robert-Debré, le Comité d'adolescents usagers**, partenaire du projet, permet d'entendre les attentes des AJA concernés par la transition.

Concrètement la plateforme propose des actions individuelles et collectives destinées aux jeunes et/ou à leurs familles pour :

- la **préparation au passage et à l'autonomie**, en complément de sessions d'**éducation thérapeutique** spécifiques : *éducation par les pairs, rencontre avec des patients adultes et avec des soignants d'adultes ; mise à disposition d'outils validés de transition (questionnaires d'évaluation, dossiers de transition, etc) ; formation des soignants en pédiatrie et en services d'adultes,*
- **l'accompagnement** du passage lui-même : *informations pratiques, personnes ressources, etc*
- le développement d'un **site web dédié à la transition**, support d'information et de communication pour les patients, leurs familles et les soignants.

L'efficacité de la plateforme doit être mesurée principalement en terme de diminution du nombre de perdus de vue à 1 et à 2 ans après le passage en adulte. Les critères secondaires sont la satisfaction des patients et leur qualité de vie. La satisfaction des parents et des soignants (en pédiatrie et en services d'adultes) sera également mesurée.

La pertinence du co-pilotage Hôpital-Association de patients doit être démontrée d'autre part, par le nombre d'interventions réalisées par les associations dans le cadre de la plateforme et leur évaluation par les publics concernés, patients, familles ou soignants. La satisfaction des différents partenaires sera également mesurée pour évaluer l'intérêt du développement de ce type de coopération sur d'autres sites.

A moyen terme, **l'offre de la plateforme doit pouvoir s'étendre à d'autres groupes d'AJA atteints de maladie chroniques suivis en dehors de Robert-Debré**, dans les Centres Hospitaliers du territoire ou dans d'autres structures de soins.