



## **Accompagner la transition des jeunes avec une maladie chronique**

Hélène Mellerio, Paul Jacquin, Enora Le Roux

### **► To cite this version:**

Hélène Mellerio, Paul Jacquin, Enora Le Roux. Accompagner la transition des jeunes avec une maladie chronique. Médecine/Sciences, 2021, 37 (10), pp.888-894. <10.1051/medsci/2021114>. <hal-03379129>

**HAL Id: hal-03379129**

**<https://hal.science/hal-03379129v1>**

Submitted on 14 Oct 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

► La transition entre la pédiatrie et la médecine pour adultes est une période charnière pour les adolescents et jeunes adultes porteurs d'une maladie chronique : elle comporte un fort risque de rupture du parcours de soins et de dégradation de l'état de santé à court et long termes. Pour accompagner ce passage, plusieurs plateformes de transition ont été créées ces dernières années en France, dans des hôpitaux pédiatriques ou dans les hôpitaux pour adultes. Leur objectif commun est d'être un lieu ressource offrant un accueil physique des jeunes et de leurs parents autour des questions liées à cette transition, ainsi qu'un accès aux informations utiles à leurs besoins de santé globale. Elles travaillent en partenariat étroit avec les services de soins et les associations de patients. Une forte hétérogénéité de fonctionnement et d'offre de soins est observée dans ces structures encore récentes, qu'il convient de multiplier et de pérenniser. Le principal défi à relever dans les prochaines années est de renforcer les partenariats entre pédiatrie et hôpitaux pour adultes afin de baliser au mieux le parcours de soin des jeunes porteurs d'une maladie chronique. ◀

En France, trois millions d'enfants et d'adolescents (15 %) vivent avec une maladie chronique, dont 425 000 sont pris en charge par l'Assurance maladie en affection de longue durée (ALD) [1]. En constante augmentation durant ces dernières décennies, ce chiffre traduit la diminution de la mortalité pédiatrique pour des enfants atteints de maladies sévères qui atteignent dorénavant l'âge adulte (e.g., mucoviscidose, maladies métaboliques), et l'incidence croissante des maladies liées au mode de vie (e.g., obésité, asthme). Vers l'âge de 18 ans, les jeunes atteints d'une maladie chronique vont quitter la pédiatrie pour les services

## Maladies chroniques : transition de l'adolescence à l'âge adulte (2)

Série animée par Jean-Pierre Hardelin

### Accompagner la transition des jeunes avec une maladie chronique

#### Rôle des plateformes

Hélène Mellerio<sup>1-3</sup>, Paul Jacquin<sup>1,3</sup>, Enora Le Roux<sup>2-4</sup>



<sup>1</sup>Plateforme de transition AD'venir, Service de médecine d'adolescent, Hôpital Robert Debré, AP-HP, 48 boulevard Sérurier, 75019 Paris, France.

<sup>2</sup>Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, UMR Inserm 1123, Épidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables (ECEVE), 10 avenue de Verdun, 75010 Paris, France.

<sup>3</sup>Groupe de recherche en médecine et santé de l'adolescent, 75014 Paris, France.

<sup>4</sup>Centre d'investigation clinique Épidémiologie clinique (CIC-EC), CIC 1426, 75010 Paris ; Unité d'épidémiologie clinique, Hôpital Robert Debré, 75019 Paris, France.

[helene.mellerio@inserm.fr](mailto:helene.mellerio@inserm.fr)

pour adultes. Ce passage imposé dans le parcours de soins expose au risque de rupture du suivi médical à court et moyen termes, et donc à un risque accru de complications aiguës et chroniques, et de mortalité [2].

Dans les années 1990 [3], et dans un contexte de réflexion internationale sur l'amélioration du suivi des personnes vivant avec une maladie chronique [4], a donc émergé la question de la transition, pour ces personnes, de la pédiatrie vers la médecine pour adultes. Depuis, de multiples recommandations ont été émises dans les pays occidentaux [5-8] pour favoriser l'inclusion dans le parcours de soins pour adultes, définissant le « succès de la transition » [9]. Toutes ces recommandations s'accordent sur la pertinence d'un parcours de transition structuré et personnalisé [10-14], impliquant le jeune lui-même, qui devient progressivement acteur de sa santé, et ses parents.

Différents aspects composent ce parcours, avec en premier lieu la promotion de l'auto-efficacité en santé, fortement associée au bien-être

à long terme [15]. Accompagner la transition suppose aussi de prendre en compte les changements développementaux des adolescents et des jeunes adultes, leur manière d'aborder le concept de soi, leur vie sociale et leur avenir avec la maladie [16]. En effet, de nombreux travaux ont montré, chez les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique, de fréquentes difficultés d'insertion socio-professionnelle et une altération de la vie sexuelle ou de la qualité de vie [17-22]. Cela implique donc d'inscrire la transition des soins dans le mouvement plus large de la transition entre les statuts d'enfant et d'adulte que vivent tous les adolescents [23], et qui est marquée par l'accomplissement des tâches développementales : autonomisation, individualisation, et sexualisation [24].

## Rôle des plateformes de transition

Organiser la transition de façon personnalisée et structurée nécessite une réflexion et des moyens logistiques et humains, souvent difficiles à mobiliser en raison de contraintes de temps et de budget [13, 25, 26]. Dans une perspective de mutualisation des ressources, mais aussi de réduction des inégalités d'accès à des soins adaptés pour les patients des services hospitaliers sans programme de transition, des plateformes de transition ont vu le jour en France depuis quelques années. Celles-ci sont généralistes ou spécifiques d'une maladie, et implantées soit en pédiatrie soit dans les services pour adultes (voir *Encadré*). Elles ont pour objectif commun d'accompagner les jeunes et leurs parents tout au long de la transition, depuis la préparation au passage jusqu'à « l'accrochage » dans les services pour adultes. Elles se veulent des lieux ressource offrant un accueil physique des jeunes et de leurs parents, ainsi que l'accès aux informations utiles à leurs besoins de santé généraux. Elles tendent à travailler en partenariat étroit avec les services de soins et les associations de patients.

## Fonctionnement des plateformes de transition

Il existe une forte hétérogénéité de fonctionnement entre ces structures, en fonction de leur implantation et de la population ciblée (voir *Encadré*).

### Plateformes de transition pédiatriques

Les plateformes de transition pédiatriques travaillent à soutenir la préparation à la transition des jeunes vivant avec une maladie chronique, dans une approche ouverte sur les différentes maladies. Elles ont d'abord un rôle d'accueil, assuré la plupart du temps par des coordinateurs. Il s'agit d'informer sur ce qu'est la transition, et d'orienter les jeunes et leurs parents en fonction des différents besoins liés à la transition des soins.

Certaines plateformes de transition proposent aussi des interventions spécifiques de transition inspirées de dispositifs existants (lignes directrices françaises et internationales, *Six Core Elements*, *Ready Steady Go*, *Good2Go*, etc. [26-29]). Il existe toutefois une pluralité de modèles en raison de la nouveauté de ces structures et de l'insuffisance de données sur l'efficacité des interventions, ne permettant pas à ce stade de privilégier un modèle plutôt qu'un autre.

Encourager l'autonomisation et personnaliser le parcours de soins peuvent se faire par des consultations dédiées de pré-transition, telles que celles proposées par la plateforme *AD'venir* (Hôpital Robert Debré, Paris) à tous les jeunes suivis pour une maladie chronique dans cet hôpital<sup>1</sup>. Ces consultations individuelles, effectuées par un médecin d'adolescents, font le point sur les ressources et les éléments de fragilité pouvant compromettre le passage et l'accrochage dans les services pour adultes. L'usage d'un questionnaire d'aptitude à la transition, comme le *Good2Go*, validé en français [30], très éclairant pour évaluer l'aptitude à la transition, constitue également une trame d'entretien de médecine avec l'adolescent. De la vie familiale à la vie affective et sexuelle, en passant par les loisirs, les consommations et le projet professionnel, toutes les questions d'adolescence et de santé globale sont abordées. Les premiers retours d'expérience ont confirmé que ces sujets étaient peu anticipés chez les adolescents porteurs d'une maladie chronique, en dépit de leur impact sur la qualité de vie à long terme [17-22]. Dans la continuité de l'expérience de l'éducation thérapeutique, la plupart des plateformes de transition pédiatriques développent aussi des ateliers de groupe autour d'un thème lié à la vie avec une maladie chronique (par exemple, « aspects administratifs et droits sociaux », « vie affective et sexuelle »), animés par des professionnels (coordinateurs de parcours de soins, soignants, assistants sociaux, ou patients-experts). Leur mise en place rencontre cependant des obstacles : difficulté à faire participer les adolescents hospitalisés requérant des soins aigus, pénibilité de revenir à l'hôpital en dehors des soins pour des jeunes déjà très sollicités et fatigués par la maladie, ou risque infectieux à rassembler physiquement des personnes atteintes de certaines maladies. L'expérience des ateliers de groupe en visioconférence durant la pandémie de COVID-19 est intéressante, avec notamment la possibilité d'un anonymat apprécié à ces âges, mais elle nécessitera une évaluation *a posteriori*.

Pour pallier ces difficultés de recrutement et éviter de ne toucher que certains jeunes, des équipes ont organisé des actions de groupe systématiques en convoquant toute une tranche d'âge (*AD'venir* à l'hôpital Robert Debré). Les objectifs sont multiples : sensibiliser les adolescents atteints d'une maladie chronique et leurs familles aux problèmes de la transition des soins, leur faire connaître les ressources existantes concer-

<sup>1</sup> Mellerio H, Dumas A, Alberti C, et al. Pre-transition consultations for adolescents with chronic conditions in a general pediatric hospital: a qualitative study (article soumis pour publication).

### Évaluation de l'efficacité des prises en charge proposées par les plateformes de transition

En l'absence d'une méthode d'évaluation solide et adaptée, les données concernant l'efficacité des programmes de transition sont rares [35]. Les plateformes de transition sont dans la même situation. En effet, l'évaluation précise des interventions de transition se heurte à un certain nombre de difficultés : choix du ou des critères de jugement et d'outils de mesure valides, sélection, recrutement et suivi des patients, manque de standardisation des pratiques courantes pouvant servir de « témoin », difficulté de la mise en place de « l'aveugle »<sup>1</sup> ou de protocoles expérimentaux classiques comme l'essai contrôlé randomisé individuel.

Cela peut être en partie expliqué par le fait qu'il s'agit d'interventions complexes, impliquant plusieurs composantes et avec des critères d'évaluation multiples, ce qui se traduit par de nombreux enjeux pratiques et méthodologiques. Ainsi, les progrès méthodologiques dans ce champ ont été relativement lents par rapport aux progrès des approches de soins. Seul un petit nombre d'équipes de recherche sont formées à l'évaluation de l'efficacité des programmes de transition de soins et utilisent des outils de mesure validés, des critères d'évaluation standardisés, et des schémas expérimentaux se révélant appropriés, et dont plusieurs plateformes de transition se sont emparées pour évaluer leurs actions. Il est nécessaire de poursuivre les efforts pour déterminer l'impact de ces interventions, identifier celles qui sont les plus efficaces et faire évoluer les pratiques.

<sup>1</sup> *Aveugle* : méthode expérimentale répartissant les sujets de l'expérience selon un schéma qui leur est inconnu (les sujets ne savent pas à quel groupe expérimental ils appartiennent, ou à l'insu de l'expérimentateur).

nant la transition et la santé globale (notamment les associations de patients), et leur offrir l'opportunité de partager avec d'autres personnes, jeunes ou adultes également porteurs d'une maladie chronique, parents, leurs réflexions sur la vie quotidienne (témoignages, groupes de parole, participation à une animation de théâtre-forum, etc.).

Enfin, certaines plateformes de transition viennent essentiellement en soutien aux services pédiatriques qui développent leurs propres programmes de transition (e.g., mise à disposition de locaux à *Pass'Age*, Hôpital Femme-mère-enfant, Lyon-Bron).

Parallèlement à l'accompagnement de la transition des soins, les plateformes de transition ont également un objectif de prise en compte des besoins de santé généraux communs à tous les jeunes, avec ou sans maladie chronique : vie affective et sexuelle, nutrition, sommeil, consommations ou addictions, souffrance psychique, activité physique, etc. Diverses interventions individuelles sont proposées selon le site : consultations avec un psychologue, conseiller d'orientation, *coaching* d'activité physique adaptée, conseil en image/socio-esthétique, relaxation/sophrologie. Parallèlement, les jeunes peuvent être orientés vers les ressources extérieures : centres de planification et d'éducation familiale, maisons des adolescents, consultations jeunes consommateurs, centres médico-psychologiques, bureau d'aide psychologique universitaire, etc.

En dehors des plateformes de transition, soulignons l'existence d'autres initiatives d'accompagnement des jeunes porteurs de maladie chronique, comme à l'Hôpital Bicêtre (AP-HP, Le Kremlin-Bicêtre), où l'unité *Gynado* a une orientation spécifique d'accompagnement gynécologique des patientes de 12 à 25 ans suivies pour une maladie chronique dans cet hôpital.

### Plateformes de transition situées dans les hôpitaux pour adultes

Plus rares, les plateformes de transition situées dans les hôpitaux pour adultes visent à favoriser l'inclusion des adolescents dans un parcours en services pour adultes. À l'exception de *l'Espace Marina Picasso* (Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris), ces plateformes sont spécifiques d'un groupe de maladies (maladies endocriniennes et du métabolisme à *Transend*, maladies neurologiques à *Jump*, toutes deux situées à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière, à Paris), et proposent un accueil individuel par un(e) coordinateur(trice) de transition (entretien individuel, questionnaire *Good2Go* [30], explication du fonctionnement de l'hôpital) et un suivi des premiers rendez-vous médicaux. Si leur efficacité n'est pas formellement démontrée [15, 31], les coordinateurs de transition assurent cependant un lien précieux avec le jeune nouvellement suivi dans un service pour adultes, et peuvent le relancer après un rendez-vous manqué. Cela permet un repérage précoce des jeunes perdus de vue, considérés comme étant en échec de transition et à risque élevé de dégradation de leur état de santé. En effet, ces décrochages dits « secondaires » (survenant après les premiers rendez-vous dans un service pour adultes) peuvent facilement passer inaperçus en l'absence d'un système de suivi rigoureux, notamment parce que les jeunes en provenance de services pédiatriques ne représentent qu'une toute petite partie des usagers des services pour adultes.

### Les usagers des plateformes de transition : jeunes et parents

Afin de favoriser la responsabilisation, l'approche des plateformes de transition est centrée autour du jeune lui-même. De façon plus ou moins organisée, les adolescents et jeunes adultes usagers sont donc invités, dans la plupart des plateformes de transition, à donner leur avis et à participer à l'élaboration du programme des actions proposées. Toutefois, leur implication est difficile à obtenir à long terme.

La prise en compte des besoins des parents, pour qui la transition est également délicate, est déterminante. En effet, c'est le plus souvent eux qui inscrivent leur enfant adolescent dans les plateformes de transition.

Ils continuent généralement de jouer un rôle important dans la gestion des soins ou du parcours au moment de la transition, et l'autonomie tant attendue (non sans ambivalence) de leur enfant adolescent(e), c'est-à-dire la sortie d'une relation triangulaire jeune/parents/soignant pour une relation, désormais binaire, soignant/soigné, ne peut se construire qu'avec eux. La prise en compte de leur vécu de la transition et leur éclairage sur ce que vit leur enfant sont essentiels. Certains sites ont développé des interventions spécifiques, comme une rencontre avec le(la) coordinateur(trice) de la plateforme de transition, des entretiens individuels avec un(e) psychologue ou des groupes de parents.

### Les moyens humains

La dimension interdisciplinaire de l'accompagnement de la transition se reflète dans la composition des équipes des plateformes de transition, là encore très hétérogène. Toutes ont cependant en commun la présence d'un(e) coordinateur(trice) de parcours de soins, le plus souvent soignant (infirmier, psychologue ou psychomotricien) ou plus rarement patient-expert, et la présence à temps partiel d'un (ou deux) médecin(s), le plus souvent pédiatre(s) avec (rarement) une valence en santé de l'adolescent. Des psychologues, infirmiers, socio-esthéticiens, ou conseillers d'orientation interviennent dans certaines plateformes de transition.

Les associations de patients sont impliquées, à des degrés divers, dans la plupart des plateformes de transition. Elles peuvent intervenir dans les instances de pilotage, ou directement auprès des usagers (co-animation des ateliers, par exemple). Malgré une volonté commune de travailler ensemble, la coopération entre associations et plateformes de transition est difficile en pratique : manque d'informations sur le fonctionnement des plateformes de transition et de disponibilité pour des temps d'échanges (de nombreuses associations n'emploient pas de salariés), associations animées par les parents dans lesquelles les jeunes ne souhaitent pas s'investir... Pourtant, plusieurs associations ont développé des actions spécifiques en direction des adolescents et des jeunes adultes concernés par la maladie chronique : forum *web*, réseaux sociaux, séjours de vacances, etc. [32]. Une autre forme de collaboration entre associations de patients et plateformes de transition est la mobilisation de jeunes adultes par les associations pour un « tutorat » des plus jeunes au moment de la transition de soins. En pratique, ce tutorat reste encore difficile à mettre en place en raison des difficultés de recrutement des tuteurs. La demande inconstante des jeunes constitue un autre frein, variable selon les maladies : si le bénéfice du programme *lpeer2Peer* (tutorat par entretiens vidéo entre un jeune adulte et un adolescent porteur de la même maladie chronique) a été démontré dans les douleurs chroniques [33], les données récentes dans le post-cancer (en cours de publication) [34] montrent le manque de motivation des adolescents à poursuivre le même programme au-delà des premières séances. Un programme « à la demande » serait sans doute approprié.

Enfin, dans un souci d'efficacité de leurs actions d'accompagnement, la plupart des plateformes de transition mènent des projets d'évaluation, propres ou en partenariat. Ces plateformes sont rarement ados-

sées directement à des équipes de recherche clinique, une situation favorisant pourtant la recherche-action et le développement de projets d'évaluation de la transition à long terme et à l'échelle multicentrique, qui comporte de nombreux défis méthodologiques [35].

### Financement des plateformes de transition

La plupart des plateformes de transition ont été construites sous l'impulsion de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France (opération « *Pièces jaunes* »), dont l'appui financier a été un levier puissant pour débiter et fédérer ces projets. Consciente du défi que représente ce transfert de soins pour les jeunes patients atteints d'une maladie chronique, cette fondation s'est en effet engagée financièrement pour l'amélioration de la transition, et une quinzaine de projets ont obtenu un financement depuis 2015.

Les autres sources de financement des plateformes de transition sont variables, et peuvent concerner les frais d'investissement ou de fonctionnement : financements publics de l'Agence régionale de santé (appel à projet ministériel *Accompagnement à l'autonomie en Santé*) ou des hôpitaux eux-mêmes, financements privés de fondations (Fondation de France, fondations d'entreprises), d'associations d'amélioration du cadre de vie et du fonctionnement des services hospitaliers.

### Perspectives

Si la réflexion sur les modalités de préparation à la transition de soins pour les jeunes atteints d'une maladie chronique est maintenant bien amorcée, le défi de monter un véritable partenariat entre la pédiatrie et les services pour adultes, avec une continuité voire une co-construction des programmes d'accompagnement de part et d'autre, reste d'actualité, car cela réclame une coopération et une connaissance réciproque, qui sont encore insuffisantes. En effet, la mise en place de collaborations dépend encore souvent des cultures de services hospitaliers et des conjonctures de terrain : filière de soins en place (centres de référence/ de compétences Maladie rare par exemple), volonté politique de l'établissement, connaissance préalable entre médecins...

Quelle que soit la maladie chronique, le parcours du jeune patient lors de la transition de soins doit être balisé concrètement des deux côtés du transfert : transmission au service pour adultes des informations essentielles sur le patient, contact pré-transfert entre équipes de soins, présentation concrète des soignants au patient avant le passage (visite de service, consultation conjointe, visioconférence, etc.), et éventuelle

désignation d'un transitaire (soignant, coordinateur de la plateforme de transition, etc.) qui organise le transfert et assure la surveillance de l'ancrage dans le service pour adultes (veille sur la présence aux consultations) [36]. L'échange de connaissances sur la maladie et également de savoirs et de savoir-faire en médecine de l'adolescent permet d'acquérir une culture commune entre pédiatrie et médecine d'adultes, et d'éviter les changements brutaux de prise en charge à l'arrivée en service pour adultes, facteur de rupture. Les modalités des collaborations entre services pédiatriques et services pour adultes, adaptées à chaque maladie, sont évidemment bien plus complexes en cas de maladies multiples chez un jeune ou en cas de maladie psychiatrique associée ou de retard mental, nécessitant alors des moyens humains très importants [37].

Du côté des plateformes de transition pédiatriques, si la préparation au passage à la médecine d'adultes y est bien réalisée, l'absence de connexions solides avec les services pour adultes limite leur capacité d'accompagnement, pourtant si souvent nécessaire, des jeunes patients dans cette transition. Cependant, elles peuvent y contribuer en surveillant le suivi au-delà de la première consultation dans le service pour adultes.

Du côté de la médecine pour adultes, ces plateformes de transition peuvent également être des lieux d'accueil et d'orientation pour les patients dont la maladie chronique apparaît à l'âge adulte et qui sont confrontés à des difficultés de vie similaires. Accompagner tous les adolescents et jeunes adultes porteurs d'une maladie chronique dans un même lieu permettra de prévenir plus largement l'impact de ces maladies sur l'insertion sociale et professionnelle, la sexualité et la qualité de vie à long terme [17-22], et de réduire les inégalités de santé en ciblant plus spécifiquement les patients les plus vulnérables. Le développement des plateformes de transition dans les lieux de soins pour adultes est donc une nécessité.

En complémentarité avec les lieux physiques d'accueil et de soins, des outils et contenus en ligne sont développés, répondant à une demande d'accessibilité clairement identifiée auprès des jeunes comme de leurs parents. Les sites internet *d'AD'venir* (<https://advenir-robert-debre.php.fr/>) et de *La Suite* (<http://www.la-suite-necker.php.fr/>) contiennent des informations et ressources sur la transition. L'application *La Suite Necker* ([http://www.la-suite-necker.php.fr/hello/#\\_noa](http://www.la-suite-necker.php.fr/hello/#_noa)) répond aussi aux questions pratiques liées à la transition des jeunes d'abord suivis à l'hôpital pédiatrique Necker-Enfants malades, puis à l'hôpital Européen Georges Pompidou. Dans la continuité, et dans le but de développer un outil utilisable partout en France, un projet de dossier numérique de transition est en cours (partenariat entre groupe de travail national et Assistance Publique-Hôpitaux de Paris). Lié au dossier médical patient de l'Assurance maladie, et construit dans une perspective de responsabilisation du jeune patient, cet outil lui permettra de mieux connaître et gérer ses besoins liés à la santé (maladie chronique et santé globale) et limitera les risques de rupture du parcours de soins.

Enfin, bien que l'impact d'une maladie chronique ou d'un handicap sur la fratrie ait fait l'objet de plusieurs études, notamment dans le champ

de la psychiatrie [38, 39], les interventions ciblant les frères et sœurs des patients sont encore très rares.

Sur le plan de la recherche, le défi méthodologique est désormais d'évaluer l'efficacité des interventions proposées par les plateformes de transition, plusieurs années (au moins 2 à 3 ans) après le passage du jeune concerné à la médecine pour adultes [35] (Tableau 1). Cette nécessité d'un recul suffisant pour une évaluation pertinente de l'efficacité répond à la temporalité de la transition, période de grande mouvance de vie où le jeune construit son avenir professionnel et affectif, autant de facteurs impactant l'adhésion aux soins, donc le succès de la transition. La poursuite des projets de recherche en partenariat avec les sciences humaines et sociales est aussi essentielle à la compréhension fine des enjeux de la transition et de l'adaptation des dispositifs des plateformes de transition aux attentes des usagers.

## Conclusion

Concept pour l'instant exclusivement français, les plateformes de transition représentent une opportunité unique pour accompagner les adolescents et les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique à cette étape-clé du parcours de soins et de vie. En favorisant la préparation personnalisée de la transition, puis l'ancrage dans un parcours de soins pour adultes, en prenant en compte les spécificités du jeune (nature de sa maladie chronique, niveau d'autonomie, support social), elles contribueront à terme à réduire les échecs de transition et les dégradations de l'état de santé. Développer à grande échelle et pérenniser ces structures reste un défi, et des moyens humains et logistiques supplémentaires sont nécessaires pour proposer un accompagnement de qualité et à long terme, à tous les jeunes patients. La conviction des associations de patients comme des soignants laisse toutefois présager un déploiement progressif des plateformes de transition hospitalières et des outils numériques de transition sur le territoire national. ♦

## SUMMARY

### Supporting the adolescents with chronic condition during transition: Role of the transition units

The transition of care between pediatric and adult care is a key-period for adolescents with chronic disease, because of the high risk of follow-up loss and of short-term and long-term poorer health. To support transition, platforms of transition have been created in France since several years, implemented in pediatric or adult care structures. Their common objective is to provide



Établissement et personnes responsables	Population ciblée	Descriptif	Année de création
<b>Plateformes pédiatriques</b>			
<b>La Suite</b> Groupe hospitalier Necker – CHU – Paris Dr Mahlaoui (Immuno-hématologie pédiatrique)	13-25 ans Toutes maladies chroniques	Espace dédié dans cet hôpital pédiatrique. Consultations individuelles (gynécologie, dermatologie, conseil en image, médecine du travail...), ateliers et conférences collectifs, site et application web sur la transition Les activités sont dispensées par un pédiatre, une coordonnatrice, un psychologue, une diététicienne, un travailleur social et des infirmières	2017
<b>AD'venir</b> Hôpital Robert Debré – CHU – Paris Dr Jacquin et Dr Mellerio (Médecine de l'adolescent)	15-25 ans Toutes maladies chroniques	Espace dédié dans cet hôpital pédiatrique. Consultations pré-transition (évaluation du niveau de préparation), suivi individuel avec coordonnateur de transition ou psychologue, ateliers de groupe (droits des patients, relaxation, activité physique...), accompagnement parental, site web sur la transition et les événements à AD'venir Les activités sont dispensées par des pédiatres spécialisés en médecine de l'adolescent, une coordinatrice de transition et une psychologue	2017
<b>Pass'âge</b> Hospices Civils de Lyon – Hôpital HFME Pr Belot (Néphrologie-rhumatologie-dermatologie pédiatriques)	12-18 ans Toutes maladies chroniques	Local mis à disposition des équipes de spécialités pour des consultations partagées (pédiatre/praticien pour adulte ou paramédical), du <i>coaching</i> d'activité physique adaptée, des événements d'information, d'éducation ou de divertissement Les coordinateurs ne proposent pas d'activités propres mais fournissent des ressources, et les équipes de sous-spécialités réalisent les activités	2018
<b>Plateformes en hôpital pour adultes</b>			
<b>JUMP</b> Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière – Paris	Adolescents jeunes adultes Maladies neurologiques chroniques	Programme visant à préparer la prise en charge par un service de neurologie pour adultes, à accompagner le projet de vie, et à faciliter le rôle des aidants. Implique la participation à des séances de soutien individuel ou en groupe	2016
<b>TransEnd</b> Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière – Paris Pr Touraine (Endocrinologie et médecine de la reproduction)	16 à 25 ans au moment du trans-fert Suivis dans les services de nutrition, de diabétologie ou d'endocrinologie (métabolisme, reproduction, thyroïde et tumeurs endocrines)	Espace dédié dans cet hôpital pour adulte Accueil par la coordinatrice lors du premier rendez-vous avec le nouveau médecin, supervision du parcours de soins (hospitalier et en ville) et soutien téléphonique par la coordinatrice, séances collectives d'éducation thérapeutique « transition » animées par une psychologue	2017
<b>Espace Marina Picasso</b> Hôpital européen Georges Pompidou – CHU – Paris Pr Cellier (Hépatogastroentérologie adulte)	15-25 ans Toutes maladies chroniques	Espace dédié dans cet hôpital pour adultes Ateliers thérapeutiques et conférences dispensées par des psychologues, ateliers de réflexologie, de maquillage, de travail sur l'image de soi, animés par des professionnels, échanges informels entre pairs, interventions sur les droits des personnes atteintes de maladies chroniques, animées par des travailleurs sociaux dans l'univers professionnel ou académique	2018

Tableau I. Plateformes de transition en France.

a physical reception of adolescents and their parents to share about transition issues, and to inform them about resources to enhance the adolescent's global health. They tend to work closely with the referent health care providers and the patients' associations. A large heterogeneity of functioning and health care supply is still observed in these recent structures. Supporting these structures and reinforcing the partnerships between pediatric and adults care remain a challenge. ♦

## LIENS D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## RÉFÉRENCES

1. L'Assurance Maladie. <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/>. Prévalences des affections de longue durée. Ameli, 2013.
2. Rachas A, Tuppin P, Meyer L, et al. Excess mortality and hospitalizations in transitional-age youths with a long-term disease: a national population-based cohort study. *PLoS One* 2018 ; 13 : e0193729.
3. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. a position paper of the Society for adolescent medicine. *J Adolesc Health* 1993 ; 14 : 570-6.
4. WHO/OMS. [Prévention des maladies chroniques: un investissement vital. [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/part1/fr/index.html](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/fr/index.html)
5. Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011 ; 128 : 182-200.
6. Mazur A, Dembinski L, Schrier L, et al. European academy of paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatr* 2017 ; 106 : 1354-7.
7. Singh SP, Anderson B, Liabo K, et al. Supporting young people in their transition to adults' services: summary of NICE guidance. *BMJ* 2016 ; 353 : i2225.
8. Society for adolescent health and medicine. Transition to adulthood for youth with chronic conditions and special health care needs. *J Adolesc Health* 2020 ; 66 : 631-4.
9. Suris JC, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international delphi study. *J Adolesc Health* 2015 ; 56 : 612-8.
10. Crowley R, Wolfe I, Lock K, et al. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011 ; 96 : 548-53.
11. Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, et al. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: a scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *Patient Educ Couns* 2017 ; 100 : 1796-806.
12. Gabriel P, McManus M, Rogers K, et al. Outcome evidence for structured pediatric to adult health care transition interventions: a systematic review. *J Pediatr* 2017 ; 188 : 263-9.e15.
13. Sattoe JNT, Peeters MAC, Haitsma J, et al. Value of an outpatient transition clinic for young people with inflammatory bowel disease: a mixed-methods evaluation. *BMJ Open* 2020 ; 10 : e035355.
14. Hart LC, Patel-Nguyen SV, Merkley MG, et al. An evidence map for interventions addressing transition from pediatric to adult care: a systematic review of systematic reviews. *J Pediatr Nurs* 2019 ; 48 : 18-34.
15. Colver A, Rapley T, Parr JR, et al. Facilitating transition of young people with long-term health conditions from children's to adults' healthcare services: implications of a 5-year research program. *Clin Med Lond Engl* 2020 ; 20 : 74-80.
16. Morsa M, Lombail P, Boudailliez B, et al. A qualitative study on the educational needs of young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult care. *Patient Prefer Adherence* 2018 ; 12 : 2649-60.
17. Mellerio H, Alberti C, Labèguerie M, et al. Adult social and professional outcomes of pediatric renal transplant recipients. *Transplantation* 2014 ; 97 : 196-205.
18. Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, et al. Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes on social life, quality of life and sexuality. *Diabetes Metab* 2015 ; 41 : 489-97.
19. Dumas A, Cailbault I, Perrey C, et al. Educational trajectories after childhood cancer: when illness experience matters. *Soc Sci Med* 2015 ; 135 : 67-74.
20. Wisk LE, Weitzman ER. Expectancy and achievement gaps in educational attainment and subsequent adverse health effects among adolescents with and without chronic medical conditions. *J Adolesc Health* 2017 ; 61 : 461-70.
21. Maslow GR, Haydon A, McRee AL, et al. Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *J Adolesc Health* 2011 ; 49 : 206-12.
22. Puka K, Smith ML. Where are they now? Psychosocial, educational, and vocational outcomes after epilepsy surgery in childhood. *Epilepsia* 2016 ; 57 : 574-81.
23. Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremaratne D, et al. The age of adolescence. *Lancet Child Adolesc Health* 2018 ; 2 : 223-8.
24. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, et al. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007 ; 369 : 1481-9.
25. Scal P, Evans T, Blozis S, et al. Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *J Adolesc Health* 1999 ; 24 : 259-64.
26. Le Roux E, Mellerio H, Jacquin P, et al. Practical generic guidelines for paediatric-to-adult transition for adolescents with chronic disease. *Eur J Public Health* 2019 ; 29 : 442-8.
27. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, et al. Implementing transition: ready steady go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015 ; 100 : 313-20.
28. The Hospital for sick children. Good 2 Go transition program. <http://www.sickkids.ca/patient-family-resources/resource-navigation-service/transitioning-to-adult-care/index.html>
29. GotTransition.org. Got Transition® - Six core elements of health care transition 2.0. <https://www.gottransition.org/providers/>
30. Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, et al. Validation of the Good2Go: the first French-language transition readiness questionnaire. *Eur J Pediatr* 2020 ; 179 : 61-71.
31. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev* 2016 ; 4 : CD009794.
32. Beaufils C, Jacquin P, Dumas A, et al. Patients' association programs for adolescents and young adults: the JAP study. *Arch Pediatr* 2019 ; 26 : 205-13.
33. Ahola Kohut S, Stinson JN, Ruskin D, et al. iPeer2Peer program: a pilot feasibility study in adolescents with chronic pain. *Pain* 2016 ; 157 : 1146-55.
34. Stinton J. Improving outcomes in child health through technology - iPeer2Peer: cancer. <https://lab.research.sickkids.ca/iouch/ipeer2peer-cancer/>
35. Le Roux E, Mellerio H, Guilmin-Crépon S, et al. Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review. *BMJ Open* 2017 ; 7 : e012338.
36. Jacquin P, Loison S, Le Roux E, et al. Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte. *Med Mal Metab* 2015 ; 9 : 661-7.
37. Ciccarelli M, Gladstone E, Armstrong Richardson E. Implementation of a transdisciplinary team for the transition support of medically and socially complex youth. *J Pediatr Nurs* 2015 ; 30 : 661-7.
38. Claudel-Valentin S, Arnould D, Clément-Christophe S, et al. Groupes fratries comme dispositifs d'accompagnement des frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap et/ou maladie : une revue de la littérature. *Prat Psychol* 2020 ; <https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.06.008>
39. Davtian H. Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie. *Ann Med Psychol Rev Psychiatr* 2010 ; 168 : 773-5.

## TIRÉS À PART

H. Mellerio



Tarifs d'abonnement m/s - 2021

Abonnez-vous

à médecine/sciences

> Grâce à m/s, vivez en direct les progrès des sciences biologiques et médicales

Bulletin d'abonnement  
page 938 dans ce numéro de m/s

