

Programme Transition Adolescents jeunes adultes de l'hôpital Necker – Enfants malades

Béatrice LANGELLIER BELLEVUE

ETAT DES LIEUX

- **Les problématiques repérées :**
 - La rupture avec le système de soins « les perdus de vue »
 - Une diminution de l'adhésion au traitement
 - L'apparition de complications médicales
 - Une détérioration de l'état de santé global
- **Les causes**
 - Un manque de préparation des acteurs
 - L'organisation des soins

Comment favoriser la transition?

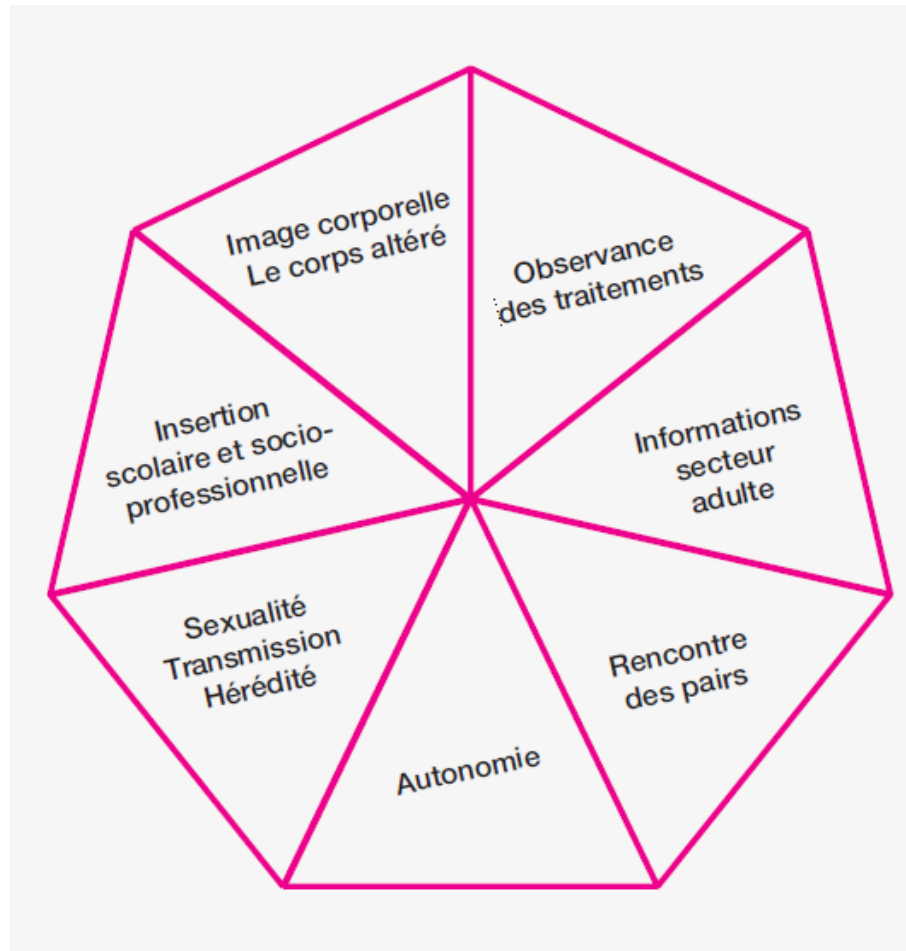
- Un consensus général : « Processus organisé, coordonné »
 - On sait qu'il peut être utile d'agir sur :
 - Le niveau de connaissance sur le transfert
 - Les compétences d'autogestion de la maladie, de mode de vie
 - L'attachement (affectif) au service de pédiatrie
 - On sait également qu'il est nécessaire de se préoccuper des problématiques développementales et psycho sociales des adolescents qui peuvent :
 - Altérer la qualité de vie
 - Mettre en jeu la continuité des soins à l'âge adulte
- **Difficulté d'évaluer les dispositifs de transition**



4000 jeunes âgés de 13 à 25 ans suivis à Necker pour une maladie rare ou chronique en 2013

Sources : Dim et BNDMR

LES DENOMINATEURS COMMUNS AUX AJA SUIVIS A L'HOPITAL NECKER POUR UNE MALADIE CHRONIQUE, *enquête de 2014-2015 auprès de professionnels*






PÉDIATRIE

LA SUITE

ADULTE

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
C'EST QUOI ?



Les activités



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



La SUITE, depuis le 21/09/2016....

- **Quelques chiffres**
 - 150 jeunes différents sont venus à La Suite
 - Ils reviennent en moyenne 2 à 3 fois
- **Le WEB**
 - Plus de 1200 visites du site Internet la Suite
 - Plus 300 000 vues du '**VLOG**' La suite réalisé par le Latte chaud
 - Les tutoriels entre 3000 et 6000 vues

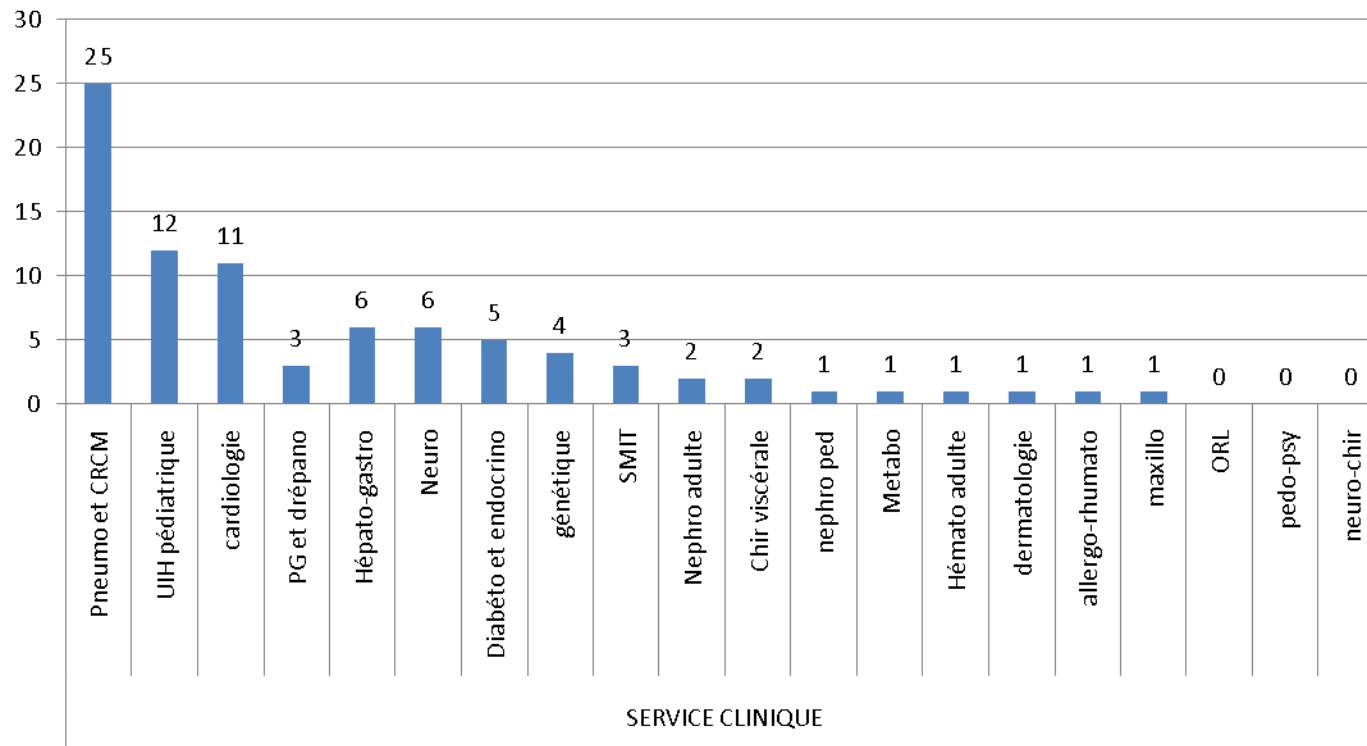
+ de 470 consultations

- Socio esthétique
 - Conseil en Image
 - Séances de sport
 - Shiatsu
 - Gynécologue
 - Dermatologie
 - Psy du travail
-
- 60 entretiens « coordination de parcours de soins » avec la coordinatrice

LES ATELIERS COLLECTIFS


- **Des ateliers de relaxation thérapeutique de l'équipe douleur**
Tous les lundis
- **Les journées Transition – ETP organisées au sein de la Suite**
 - 10/10/2016 et 13/10/2017: Journée du service de **Néphrologie**
 - 19/12/2016 : Journée du centre de référence de **Drépanocytose**
 - 21/04/2017 : **Cardiologie**
 - 5 /07/ 2017 Journée ETP sport ados ROFSED
 - 10/10/2017 : Journée du service de Diabétologie
- **Consultation commune de transition CRM R MAREP 7 /07 2017**
- **Un atelier en construction avec l'UTET et le service social**
« Je vais devenir assuré social, ce que je dois savoir »

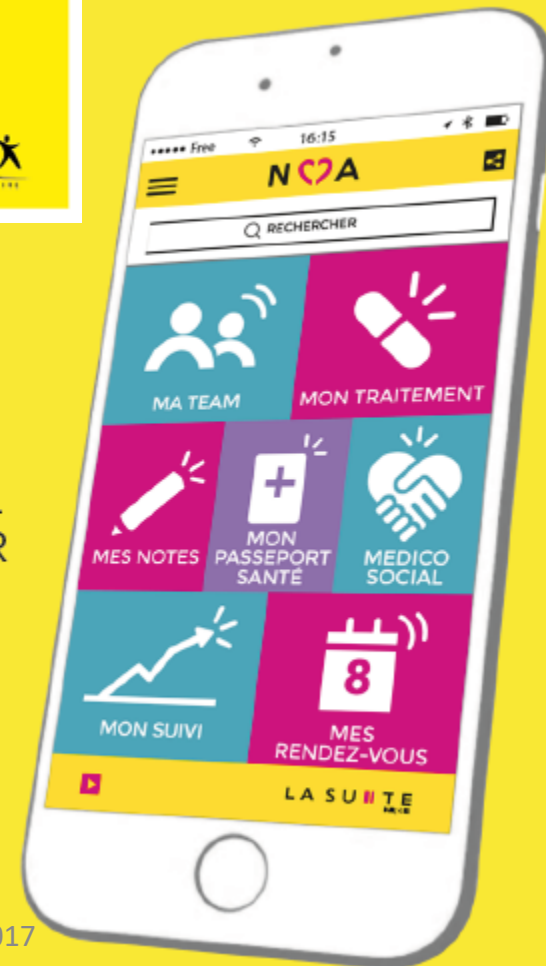
Les services cliniques d'origine





N A

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



TRANSITION ET AVC DURANT L'ENFANCE

- Hétérogénéité des situations et des conséquences :
 - La cible change : les jeunes ou les parents
- Ce qu'il faut retenir c'est :
 - la préparation des acteurs (quand, où)
 - L'information des prises en charges différentes tant sur le plan médical et médico-social)
 - La notion de temps

En conclusion

- Les recommandations c'est bien mais une consultation dédiée à l'adolescent, ses croyances, son observance c'est mieux !
- Vous n'avez pas le temps ?
 - Faites remplir le quizz de la Suite en salle d'attente et réorienter vers les bons partenaires
 - Orienter vers la Suite qui fera un entretien d'évaluation d'autonomie et vous fera un compte-rendu

www.la-suite-necker.aphp.fr/

The image shows a screenshot of a website interface. At the top, there is a yellow header with the text 'LA SUITE NECKER' in black, where the 'II' in 'SUITE' is pink. To the right of the header, there is a logo for 'ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAL DE PARIS' with a heart icon. Below the header, on a purple background, there is a 'MENU' button with a hamburger icon on the left. In the center, there is a large yellow sun icon. To the right of the sun, the text 'QUIZZ' is displayed in large white letters, followed by 'je teste mon autonomie' in smaller white letters. Below this text is a button with a downward-pointing triangle and the text 'COMMENCER'.



La Suite, c'est quoi ?

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

Prendre soin de soi

- Consultation de gynécologie : lundi après-midi
- Consultation de dermatologie : lundi après-midi
- Consultation de socio-esthétique : mercredi toute la journée
- Consultation de conseil en image : mercredi toute la journée
- Séances de sport adapté : mardi 16h et mercredi 18h
- Initiation à la relaxation (shiatsu et yoga) : mercredi 14h et jeudi 15h

Préparer son transfert

- C'est comment dans les hôpitaux adultes ? Participer à des jeux de rôles ludiques et rencontrer des jeunes qui sont désormais suivis chez les adultes
- Découvrir les tutoriels sur le site internet La Suite pour être autonome dans son parcours de soin
- Tester son autonomie par des Quizz sur le site de La Suite www.la-suite-necker.aphp.fr
- Télécharger NOA sur les stores, l'appli pour devenir autonome avec sa maladie !

Se projeter dans l'avenir

- Participer à des ateliers d'échanges sur l'orientation scolaire et professionnelle
- Découvrir les tutoriels et témoignages sur le site de La Suite

Inscriptions aux consultations et aux ateliers

Mail : contact.lasuite@aphp.fr

Tél : 01 44 49 53 09 - 06 21 62 52 59

La Suite, c'est pour qui ?

- Pour les jeunes âgés de 13 à 25 ans
- Atteints d'une maladie rare ou chronique
- Suivis à l'hôpital Necker-Enfants malades : hospitalisés ou consultants
- Qui souhaitent s'informer, partager, consulter, devenir autonomes dans le parcours de soins

Informations pratiques

Jours et horaires d'ouverture

La Suite est ouverte :
 Lundi de 14h à 17h
 Mardi de 14h à 18h
 Mercredi de 12h à 19h
 Jeudi de 14h à 18h
 Fermé le vendredi

Contact :

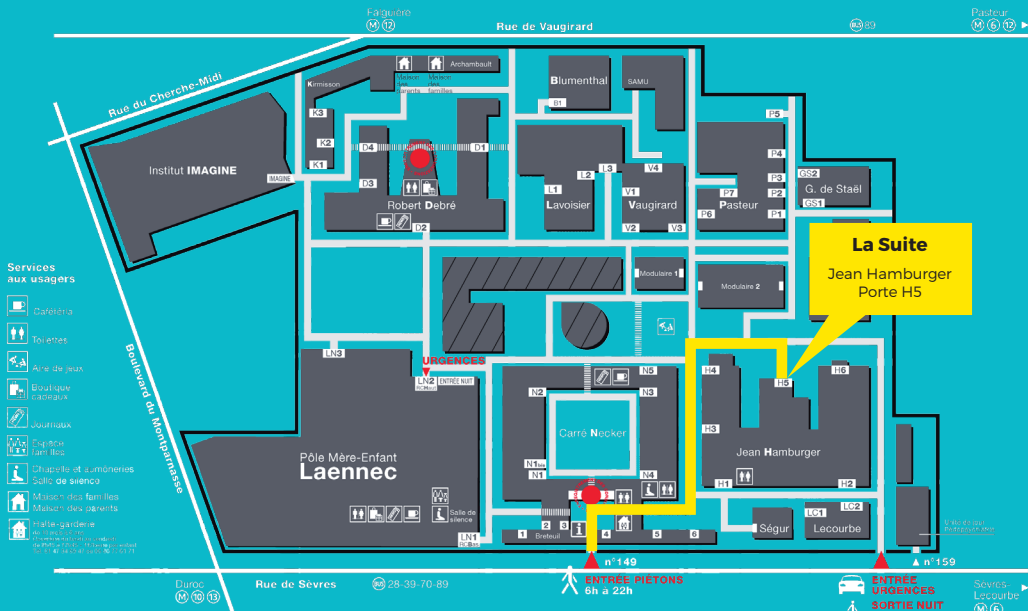
Béatrice Langellier Bellevue
 Coordinatrice
 01 44 49 53 09 - 06 21 62 52 59
contact.lasuite@aphp.fr
<http://www.la-suite-necker.aphp.fr/>

Comment venir ?

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



LA SUITE
NECKER



Services aux usagers

- ☑ Cafétéria
- ☑ Toilettes
- ☑ Aire de jeux
- ☑ Boutiques d'articles
- ☑ Jouets
- ☑ Espaces Verts
- ☑ Cafés et salons
- ☑ Maison des familles
- ☑ Maison des parents
- ☑ Halte-garde
- ☑ Accueil des personnes handicapées