

Les Matinales de la Fondation

Le parcours de soins et les maladies endocriniennes rares : leur prise en charge au moment de la transition enfants-adultes

Professeur Philippe Touraine

Chef de service en endocrinologie et médecine de la reproduction

Hôpitaux universitaires La Pitié salpêtrière-Charles Foix APHP

Grâce aux progrès de la médecine et à une prise en charge adaptée, de plus en plus de jeunes souffrant de maladies chroniques, deviennent adultes. Un processus actif pour répondre aux besoins médicaux, psychologiques, sociaux, éducatifs de ces adolescents au moment du passage d'un système médical pédiatrique vers une prise en charge adulte est nécessaire : il s'agit de la **transition**.

Les obstacles au moment du départ de pédiatrie

- ▶ de la part du pédiatre :
 - Mettre fin à des liens très forts
 - Rupture difficile surtout en cas de problèmes non réglés notamment de croissance, de puberté de troubles cognitifs.
- ▶ de la part de l'adolescent :
 - Peur de quitter un milieu maternel, féminisé pour l'inconnu
 - Sentiment d'abandon
 - Peur de l'image renvoyée par des adultes gravement atteints
 - Pour certaines pathologies, crainte de contamination.
- ▶ liés à la maladie :
 - Absence de relais
 - Dépendance des familles vis-à-vis de médecins ultraspecialisés dans le cas de maladies héréditaires du métabolisme.
- ▶ de la part des parents :
 - Partage des craintes de leurs enfants
 - Peur d'être relégués au second plan

Le travail du pédiatre ; la recherche du référent adulte

Pour préparer l'adolescent à la transition, le pédiatre consulte sans les parents, l'implique dans les choix thérapeutiques, valorise sa démarche... Un contrat est proposé par les pédiatres avec le référent : respect de la confidentialité, retour d'information, implication de l'adolescent. Le moment du transfert dépend de l'adolescent, en fonction notamment de sa croissance, de sa puberté, d'opportunités scolaires...

Que proposer pendant la phase de transition ?

Information, éducation, préparation aux difficultés de la vie, espaces de rencontre, implication des amis, famille, école et dédramatisation font partie intégrante du processus.

Les thèmes à aborder pendant la transition

Autonomie, indépendance, relation référent/parents, école et travail, aspect physique, sexualité, fertilité...

Constat : en matière de transition, des expériences sont menées, notamment en Californie, en Alabama, au Canada, en Angleterre. Pour qu'elle soit couronnée de succès, la transition doit remplir un certain nombre de conditions : adéquation de l'information échangée entre pédiatre, adulte et patient, coordination de l'échange, implication de la famille, aide éventuelle de ceux « qui ont déjà vécu l'expérience », échanges avec les adolescents sur les spécificités de la maladie initiale mais aussi sur les autres problèmes non spécifiques (drogues, sexualité...). C'est en partant du constat que tout ou presque reste à construire, que le Professeur Philippe Touraine a conçu son projet.

Projet TransEnd à la Pitié-Salpêtrière APHP*

Le programme s'appuie sur le fonctionnement « adolescent » pour préserver l'espace de l'individu qui devient alors le moteur de cette transition.

Une séance collective est organisée sur une journée, au terme de laquelle sont évaluées des compétences à partir des indicateurs suivants :

- 1) Expliquer sa maladie et son traitement
- 2) se repérer dans les lieux
- 3) Questionner, solliciter ses soignants
- 4) s'investir dans sa prise en charge
- 5) Donner une nouvelle place à ses parents dans ses soins.

L'éducation thérapeutique se propose d'intervenir dans la relation soignant/soigné comme facilitatrice d'une meilleure exécution des soins. Le patient devient « acteur » de son traitement.

Conclusion : il s'agit de la première formalisation d'un programme de transition qui s'appuie sur les mouvements psychiques de l'adolescent à des fins d'acquisitions et de renforcements de compétences d'autonomie. A moyen terme, des programmes spécifiques seront initiés. Un parcours de soins est prévu pour les jeunes malades chroniques en endocrinologie-métabolisme. Le lien sera fait entre la pédiatrie et la médecine adultes mais aussi entre la médecine adultes et la ville. Un poste de coordonnateur de soins sera créé pour une mise en place à l'automne 2016.

* La Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France a subventionné à hauteur de 203 000 € le projet de La Pitié-Salpêtrière APHP. Pour l'ensemble de son programme transition, elle a versé 883 937 € à 10 établissements hospitaliers.