

LES MATINALES DE LA FONDATION

« Adolescents—Jeunes Adultes : Quelle transition pour un transfert réussi ? »

Conférence du **Docteur Celia CRETOLLE**, Chirurgien pédiatre au Service de Chirurgie Viscérale Infantile, responsable du Centre de Référence pour les Malformations Anorectales et Pelviennes Rares (MAREP) à l'Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, et du **Docteur Nizar MAHLAOUI**, Pédiatre, responsable du Centre de Référence Déficits Immunitaires Héritaires Enfants-Adultes (CEREDIH) à l'Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP.

Mercredi 10 septembre 2014
Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

+ La Transition : un thème récent, apparu avec les progrès de la médecine

La transition est la période où l'enfant va devenir un adolescent et va commencer une vie d'adulte. C'est une période floue qui devient compliquée quand l'enfant est malade. Aujourd'hui, de plus en plus d'enfants survivent à la maladie, et c'est heureux, mais les parents, comme les soignants, ne sont pas préparés à ce passage de l'adolescent malade à l'âge adulte.

A l'hôpital Necker-Enfants malades, qui regroupe 40 équipes de référence sur les maladies rares et maladies chroniques, le personnel soignant est de plus en plus confronté à cette problématique qui soulève de nombreuses questions : quel est le devenir de ces patients malades ? Que devient la maladie chez un enfant qui grandit ? Comment évolue la maladie à l'âge adulte ?

Une autre problématique se pose pour les services de pédiatrie : à partir de quand peut-on « lâcher » le malade pour qu'il aille dans un service adulte ? Dans quelles conditions ? Accompagné ou pas ? Avec quel dossier ? A qui appartient la décision ?

L'adolescence est un moment clef pour tous. Selon l'OMS, elle se situe entre 12 et 25 ans, ce qui laisse une grande marge ! En plus des modifications physiologiques de base, des questionnements émergent à ce moment, comme la sexualité, où le projet de vie socio-

professionnel. La sexualité pour un adolescent atteint d'une maladie chronique est très compliquée. C'est une des problématiques que nous souhaitons encadrer le mieux possible.

La vision est différente en fonction des spécialistes. Pour les pédopsychiatres : il n'y a pas « une » transition mais « des » transitions : le corps change mais aussi le psychisme. « C'est une période critique qui ne doit pas être une crise ». C'est un moment fécond au cours duquel l'enfant en devenir d'adulte va se construire. C'est un moment clé de sa vie qui pose des fondations sur lesquelles il va pouvoir bâtir sa vie d'adulte. D'après Pindare (518 av JC), c'est le moment charnière : « Deviens qui tu es quand tu l'auras appris ».

+ Le transfert, ou comment préparer le départ du patient ?

C'est le moment où il quitte la pédiatrie et va dans le monde adulte. Aujourd'hui, c'est une étape difficile : le patient part avec son dossier sous le bras et se débrouille, que ce soit pour les maladies rares ou pas. Ce transfert dans ces conditions, pose de nombreux problèmes, et ne permet aucun suivi.

Le "Transfert"

- *Le moment du passage de relais*
- *Plusieurs approches possibles (ex. CS commune)*
- *Aspects pratiques (même site hospitalier ?
médecins qui se connaissent et ont déjà discuté
du dossier ?)*
- *Perceptions du pédiatre/collègue adulte/patient
(famille/entourage)*
- *Dépend beaucoup de la façon dont la transition
a été préparée (le collègue adulte doit assumer
son rôle de chef d'orchestre > acculturation)*

Pour le corps médical, comment doit se dérouler le transfert de dossier ? En groupe et pluridisciplinaire ? Faut-il des consultations communes sur une journée ? Sur une heure ? Faut-il que les médecins des services adultes viennent en pédiatrie ou l'inverse ? Comment le pédiatre est perçu ? Comment le praticien d'adulte perçoit son nouveau patient ? Tout un travail est à faire auprès des praticiens d'adulte pour le transfert de dossier. Que fait-on des dossiers ? Tous ces questionnements se posent à chaque niveau de la prise en charge.

Le travail de préparation est aussi à faire du côté du praticien. Pour les médecins, c'est parfois difficile de « lâcher » son patient ! Les pédiatres voient parfois des enfants depuis

leur naissance, et même parfois avant leur naissance, en anténatal. Il faut mettre fin à une relation qui dure parfois depuis 18 ou 20 ans !

+ La Double trahison : l'adolescence + la maladie

L'adulte en devenir se modifie : le corps change mais avec lui, c'est la maladie qui s'aggrave. Parfois la maladie entraîne des dégradations corporelles et nécessite de nouveaux soins. Quand les traitements à vie sont prescrits, avec des sondes, des lavements ou des fuites de selle : comment l'adolescent peut-il se projeter ? Comment imaginer sa vie étudiante ? Comment se marier ? Quelles sont les aspects de sa vie future ? Mais aussi, que va devenir sa maladie ?

L'enjeu pour le corps médical est immense : suivre l'évolution d'une maladie permet un grand enrichissement scientifique. Nous apprenons énormément sur les séquelles des malformations ano-rectales lorsque nous pouvons revoir les adultes. Cet enseignement modifie notre façon de prendre en charge l'enfant et le jeune adulte. On observant l'adulte, on apprend des choses pour soigner l'enfant. C'est une source de progrès au niveau médical.

+ Les maladies rares : comment accompagner les patients ?

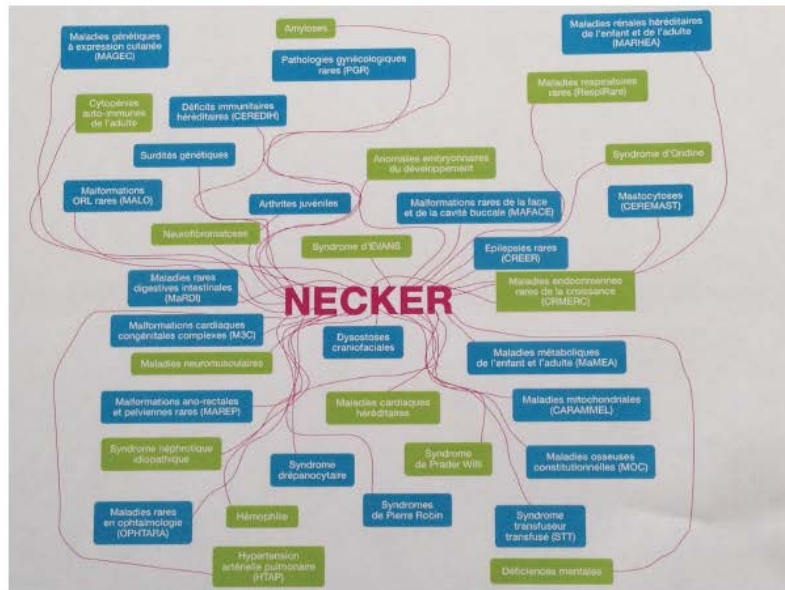
Les maladies rares, ce sont moins de 1 cas sur 2000 dans la population générale. Soit 4 millions de personnes en France, ce qui représente une grosse population. 80% de ces maladies sont génétiques. Ce chiffre soulève un nouveau questionnement chez le malade : vais-je transmettre ma maladie ? La très grande majorité des maladies rares sont chroniques, avec un caractère permanent, fixé. C'est un nouvelle inconnue dans ce passage à l'âge adulte : comment se projeter si la maladie est transmissible génétiquement ? Là encore, la transition doit s'anticiper de la meilleure manière. Avec une population qui grandit avec la maladie, c'est un enjeu de santé publique. C'est une évidence pour diabétiques, mais aussi pour les maladies rares. Le risque est l'abandon de traitement par manque d'accompagnement dans cette période.

Enjeux de Santé Publique

- Population grandissante
- Risque de perte de vue et d'abandon de suivi et de soins
- Aggravation des séquelles par suivi inadapté
- Risque d'isolement, de marginalisation
- Pronostic vital parfois engagé

Il est fréquent que les enfants qui passent à l'âge adulte arrêtent leur traitement, faute d'avoir trouvé le bon praticien. Des patients sont résignés car ils n'ont pas été accompagnés dans cette période. Ils reviennent souvent avec de fortes aggravations de la maladie. Quand ces malades arrivent aux urgences avec des complications de leur maladie faute de traitements, c'est un signe que le transfert a été totalement raté. Il y a un fort risque d'isolement et de marginalisation pour ces populations. Un exemple fréquent est le cas de greffe rénale chez un enfant, qui arrête de prendre les immunodépresseurs, et qui déclare un rejet. Dans ce cas, c'est le pronostic vital qui est engagé.

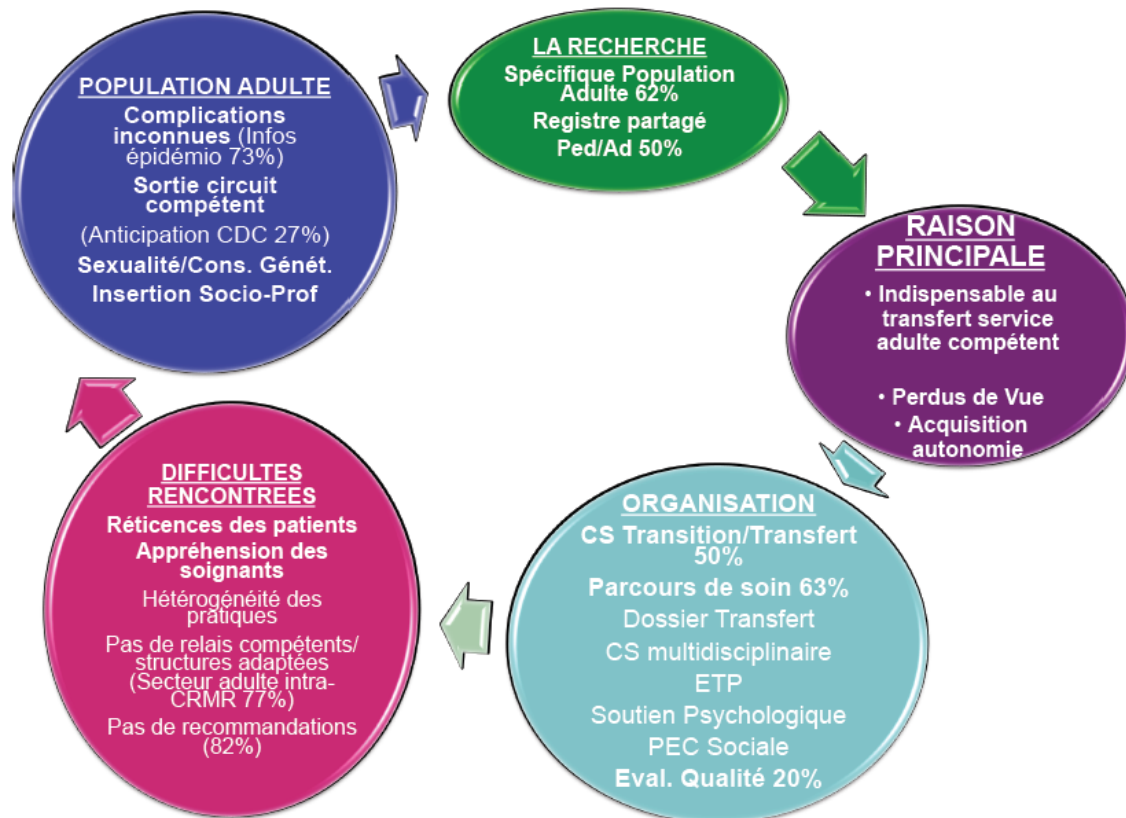
+ Un enjeu majeur pour l'Hôpital Necker-Enfants malades



- 20 000 patients - 55 000 consultations / an pour les maladies rares
= Tranche d'âge 15-20 ans : au moins 5000 patients concernés

Avec 36 centres de références, 20 000 patients, 55 000 consultations/an pour les maladies rares, avec 5 000 patients sur les 15-20 ans et des chiffres en hausse constante, l'enjeu est énorme.

Aujourd'hui en France, 30% des jeunes de 18-25 ans meurent faute de prise en charge non adaptée, et non pas faute de leur maladie.



+ Une transition à encadrer et à développer (cf diapo ci-dessous dont le titre est « Résultats de l'enquête 2014 Transition menée au sein des équipes de référence maladies rares et maladies chroniques »)

A l'Hôpital Necker-Enfants Malades, la moitié des centres de références organisent déjà des consultations communes dédiées à la transition ou au transfert. Les choses se sont déjà naturellement mises en place. Restent de nombreux problèmes pratiques à régler :

- Matériellement, le soignant ne peut pas consulter un dossier en format papier qui peut faire plus de 500 pages.
- 1 centre sur 5 s'intéresse à l'évaluation de la qualité du travail réalisé. C'est peu mais ce chiffre progresse.
- Les centres de références ont répondu que beaucoup de patients sont eux-mêmes réticents à leur propre transfert. Il faut réaliser que, pour beaucoup de patients atteints de maladies rares, il y a eu des retards, des errances dans le diagnostic, avec parfois 10 années avant de pouvoir mettre un nom sur leur maladie. Ils ne veulent pas revivre cette expérience. Les enfants sont suivis dans un centre qui connaît leur maladie. Quand ils se retrouvent dans un service adulte, ils se retrouvent à nouveau à être la « rareté » parmi la « file active ».

- Pour beaucoup de médecins adultes, cet effort représente beaucoup d'investissement pour une infime minorité de patients (0.1%).
- Tout est à créer : il n'y a pas toujours de relais de compétence. Sauf en cardiologie où il existe des recommandations internationales pour la transition et le transfert.
- 50% des patients de plus de 18 ans sont toujours suivis en pédiatrie. Certains ont 35 ans avec des enfants !

+ Quels sont les besoins ?

Ne pas se précipiter. Le moment du transfert ne se fait pas en fonction de l'âge, mais en fonction de la maturité psychologique et physique du patient.

Quels besoins ?

- 1 - Apprendre à s'aimer pour bien se soigner = *"préparation" de l'ado. Très en amont*
- 2 - Transition : *Coordonner le parcours de soins* médical et périmédical avec les spécialistes d'adultes : parcours coordonnés, cafés rencontres, maisons spécialisées
- 3 - Transfert : *organisation d'un réseau de spécialistes d'adultes* en s'appuyant sur la structure de l'hôpital

Les Freins

- L'opposition est la seule liberté de l'ado.
- Pathologies trop complexes
- Soins trop techniques
- Polyhandicap +++
- Spécialistes d'adultes non formés et non informés
- Problème du suivi du dossier
- Pas de structure adaptée

+ Quel type de structure ?

Pour réussir le transfert, il faut du temps, de l'espace et de la coordination. Ce n'est donc pas dans un service classique que le transfert pourra se faire de la meilleure manière. L'idée principale est de créer un lieu qui soit une « plateforme de ressources », proposant des services à la carte, pour les adolescents. L'idée est d'offrir la possibilité à l'adolescent de pouvoir construire son puzzle, en rassemblant toutes les cases de sa vie, qui sont toutes interdépendantes.

RÉUSSIR LA TRANSITION ET LE TRANSFERT

