

MALADIES CHRONIQUES

Planifier la transition



◆ Lors de son colloque annuel en novembre 2017, Dessine-moi un mouton, association œuvrant dans la santé (encadré 1), a dressé l'état des lieux de la transition chez les adolescents ayant une maladie chronique.

◆ Les programmes de transition ne doivent pas être jugés seulement à l'aune de la proportion d'adolescents non perdus de vue et observants. Mais, outre les besoins médicaux, ils doivent aussi répondre aux besoins psychosociaux et éducatifs de l'adolescent.

PAR CHRISTINE MAILLARD

Avec l'augmentation de l'espérance de vie dans de nombreuses maladies infantiles chroniques, les médecins d'adultes suivent des patients qu'ils n'étaient pas censés voir naguère. En l'absence de tradition de continuité entre la pédiatrie et la médecine d'adulte, la transition devient un vrai enjeu, surtout « lorsque quitter son pédiatre devient un gage d'évolution », affirme le Dr Thomas Girard, qui accompagne des adolescents infectés par le VIH, en provenance de l'hôpital Robert-Debré à l'unité Guy-Môquet (Hôtel-Dieu, AP-HP) : cet espace santé jeunes, au carrefour du soin, de la prévention et du dépistage, est avec l'unité des maladies infectieuses de l'hôpital Jean-Verdier l'une des rares structures hospitalières dédiées à la transition*.

Du fait de cette séparation des services de médecine pédiatrique et

médecine d'adultes, Anne-Marie Gosse, qui dirige depuis six ans l'association Dessine-moi un mouton (encadré 1), pose la question de savoir « qui fait le lien dans ce passage d'un service à l'autre, entre l'avant et l'après : le plus souvent la famille, mais en son absence ? ». Or, durant la période de transition, la maladie devenue « un fardeau préjudiciable à l'acquisition de l'autonomie » accroît le risque de rupture du suivi (en moyenne un tiers des adolescents suivis, soit plus de 300 000 sur le million de jeunes âgés de 13 à 25 ans ayant une maladie chronique), rappelle le Dr Odile Picard, dermatologue à l'hôpital Saint-Antoine et présidente de l'association depuis 2012.

Un fardeau, c'est aussi ainsi que Céline Lefève définit la maladie chronique, qui oblige le patient à être à la fois actif et dépendant d'autrui : « la charge de la maladie devient lourde à travers l'injonction de l'autonomie ». Pour cette philosophe, l'enjeu est de ne pas réduire l'adolescent à sa maladie, de le maintenir dans la vie sociale. De même, pour le Pr Isabelle Aujoulat (Louvain), il devra conceptualiser

la maladie comme un objet séparé de soi, et développer des savoir-faire spécifiques, mais sa tâche la plus im-

portante sera de former son identité personnelle.

PROGRAMMES DE TRANSITION

Pour les sociétés savantes, qui ont donné des objectifs, une transition bien organisée s'évalue à la proportion de patients transférés avec succès. « Personne ne pense au-delà du seul critère de la continuité des

1. DU VIH AUX MALADIES CHRONIQUES

Dessine-moi un mouton a pour mission de permettre aux malades chroniques précaires de mieux vivre avec la maladie, plus particulièrement les jeunes et les parents. C'est une association de professionnels (psychologues, infirmiers, infirmières puéricultrices, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, socio-esthéticienne, praticiens somatiques), créée en 1990, quand l'épidémie de sida sévissait en France, par la psychologue Francine Hardy, qui travaille sur le retentissement de cette maladie sur la cellule familiale et la parentalité. Initialement consacrée aux jeunes enfants et à leurs parents touchés par le VIH et le sida, elle se destine aussi depuis 2000, ces enfants ayant grandi, aux adolescents et jeunes adultes de 14 à 25 ans, accueillis dans un service dédié. Dans les années 2010, la trithérapie transforme cette maladie létale en maladie chronique, la généralisation de la prévention de la transmission mère-enfant permet une diminution du nombre d'enfants nés séropositifs : consciente de ces évolutions, l'association étend son expertise du lien parent-enfant aux malades ayant une pathologie chronique d'origine infectieuse ou génétique (drépanocytose, mucoviscidose, etc.).

L'association (12 salariés) accueille environ 200 patients affectés par une maladie chronique, et leurs parents, en grande précarité (44 % sans ressources, 80 % en hébergement précaire ; adressés par des réseaux d'urgence sociale, Samu social, ou de santé, hôpitaux, PMI, centres de santé). Dans une structure d'accueil du XX^e arrondissement de Paris, elle organise des consultations pluridisciplinaires et des ateliers thérapeutiques (groupe de parole, approche corporelle, etc.), pour un accompagnement sanitaire, psychologique, éducatif et social, fondé sur l'empowerment, la pair-aidance, pour apprendre à vivre avec la maladie, comprendre le traitement, retrouver une autonomie et un équilibre familial. L'association fait le lien entre l'hôpital et les centres de santé en ville, pour un coût modeste (20 euros par patient), partage ses savoirs avec les professionnels du secteur sanitaire et social, les écoles de formation, les stagiaires professionnels, développe des partenariats avec l'université Paris-8 et l'Inserm. Pour Anne-Marie Gosse, « l'enjeu est d'avoir une reconnaissance de notre travail par l'État ».

<http://dessinemoiunmouton.org>

soins, regrette le Pr Joan-Carles Suris Granell (CHU Vaudois), mais, qu'ils aient une maladie ou pas, l'important est de préparer ces adolescents à devenir des adultes compétents, au-delà des questions médicales ». Il cite des études américaines illustrant le retard à l'autonomie psychosexuelle et sociale des adolescents ayant eu un cancer ou une greffe, et le risque plus élevé d'être au chômage et de ne pas faire d'études supérieures de ceux ayant une maladie inflammatoire chronique. Car « on ne pousse pas les adolescents malades à acquérir un potentiel maximal ». Il prône un processus de transition précoce, comme Nizar Mahlaoui, coordina-

teur médical du projet de transition à l'hôpital Necker (encadré 2), pour qui la transition commence dès l'annonce du diagnostic.

Les disparités dans la délivrance de programmes de transition sont d'ordre conjoncturel, liées par exemple à l'existence d'une « maison des ados » accolée à l'hôpital (comme à Necker ou à Robert-Debré), explique Enora Le Roux (Inserm), qui déplore la persistance de transferts abrupts en service d'adultes ou de maintiens déraisonnables en pédiatrie (jusqu'à 35 ans !). Certaines spécialités

L'AUTONOMIE SE CONSTRUIT DE MANIÈRE PROGRESSIVE

(diabétologie, rhumatologie) s'en sortent mieux que d'autres (handicap mental), mais, en pratique, les services utilisent des questionnaires d'aptitude à la transition ; la plupart interviennent au cas par cas, peu disposent de programmes de transition officiels, spécifiques d'une pathologie donnée, et au contenu très hétérogène : « il y aurait intérêt à mutualiser les moyens » et à développer des programmes pluripathologiques, les évaluer, prendre en compte l'après-transfert, impliquer les usagers, pérenniser les moyens, réaliser un dossier de transition**.

Thomas Girard propose de rassurer sur le bon fonctionnement du corps (approche somatique, danse, pour améliorer le sentiment d'appartenance au groupe, rapporté par Lucy Vincent, directrice de MoodMoves Ltd), de travailler au plus près des besoins réels, de ritualiser l'accompagnement des adolescents pour marquer le temps entre l'avant et l'après-transition.

Pour une meilleure synergie ville-hôpital, Enora Le Roux imagine confier aux associations et aux professionnels de ville certaines des 108 propositions recueillies dans son étude menée auprès des professionnels pour améliorer ce processus. Mais ce colloque titré « La transition chez les jeunes malades chroniques. Vers une synergie ville-hôpital ? » illustre la place encore ténue de la ville dans ce processus. Pourtant, « les critères d'une transition réussie résident dans l'interface ville-hôpital », explique Vincent-Nicolas Delpech, directeur de l'hôpital Necker, où la préparation à la transition est devenue une réalité (parcours de santé incluant une éducation thérapeutique évolutive et construction d'une maison des adolescents), avec le soutien de la Fondation Hôpitaux de Paris (encadré 2). ◆

* Les consultations de transition organisées pour les patients drépanocytaires à l'hôpital Robert-Debré, conjointement avec le médecin d'adultes, n'ont pu être pérennisées, faute de moyens.

** Les laboratoires Novartis en diffusent un pour la drépanocytose ; la plateforme Ad'venir en fait un projet.

2. PLATEFORME AD'VENIR (ROBERT-DEBRÉ) ET LA SUITE (NECKER)



La Fondation Hôpitaux de Paris met en place des programmes d'accompagnement dans plusieurs établissements : Hôpital européen Georges-Pompidou, Garches (maladies neuromusculaires), Lyon, et en Essonne (psychiatrie). Elle soutient à l'hôpital Robert-Debré la plateforme Ad'venir (local dédié, accolé à une maison des ados ; site Internet ; consultations de prétransition, première étape du rite de passage, et ateliers de groupe [sexualité, droits sociaux, consommation]), avec un original copilotage hôpital-association de patients (Association française des diabétiques, Association François-Aupetit, Association surrénales, France Rein, Grandir, Vaincre la mucoviscidose, etc.) pour assurer les besoins en information et une ouverture vers la ville ; le point de vue des ados, leur besoin d'étayage, leurs attentes sont pris en compte, et les ruptures de suivi anticipées, car le comité d'adolescents usagers de l'hôpital est aussi partenaire de ce projet, conçu notamment par Paul Jacquin (ce pédiatre a créé il y a cinq ans l'unité fonctionnelle de médecine de l'adolescent, riche de 5 000 adolescents difficiles en file active). À l'hôpital Necker, Nizar Mahlaoui a travaillé sur le projet de La Suite, ouvert en septembre 2016 : cet espace de 171 m² dédié aux adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de maladies rares ou chroniques et construit avec eux, offre des consultations de gynécologie, psychologie du travail, dermatologie et des ateliers d'activité physique.