

TRANSITION PÉDIATRIE / ADULTE : COMMENT LA GÉRER EN DOUCEUR ?

Passer de la consultation pédiatrique du centre de référence des maladies neuromusculaires à la consultation pour adulte n'a rien d'anodin. Pour aider les jeunes à franchir ce cap et prévenir les ruptures du parcours de soins, il est nécessaire de les accompagner. ▶ Bénédicte Haquin

Ce qui se joue lors de la transition

Pour un jeune patient, quitter l'équipe pédiatrique qui le suivait depuis l'enfance, l'appelait par son prénom et le tutoyait, pour être pris en charge en secteur « adulte » par de nouveaux soignants, qui vont le traiter en adulte, s'adresser directement à lui et non plus à ses parents, représente un énorme changement. « *Un tournant d'autant plus perturbant qu'il intervient à une période souvent délicate sur le plan psychologique,* note **Marco Spinazzi**, neurologue à la consultation neuromusculaire pour adulte du CHU d'Angers. *À l'entrée dans l'âge adulte, le jeune est en plein questionnement sur son avenir et doit prendre plus de responsabilités, notamment dans la gestion de son suivi médical, ce qui peut compliquer ses relations avec ses parents, s'ils sont très protecteurs.* »

Parfois, il peut être tenté d'abandonner ses soins, parce qu'ils sont trop contraignants, qu'il se demande à quoi bon continuer, qu'il redoute de voir à la consultation pour adulte des patients à un stade plus avancé de la maladie...

Or, à l'âge adulte, comme dans l'enfance, un suivi pluridisciplinaire régulier en centre de référence est indispensable pour lutter au mieux contre l'évolution et les complications de la maladie. En outre, les centres de référence sont les mieux placés pour informer les patients s'il existe des pistes thérapeutiques et des possibilités d'intégrer un essai clinique dans leur pathologie.

Quel accompagnement ?

De plus en plus, les équipes des consultations neuromusculaires s'organisent pour faciliter cette transition et la continuité des soins. Au CHU d'Angers, par exemple, c'est le cas depuis plus de 10 ans (voir reportage pages suivantes).

Les parents ont aussi un rôle clé à jouer. « *Après avoir porté la prise en charge médicale de l'enfant durant des années, il leur faut faire un pas de côté pour le laisser s'emparer de son suivi et nouer des relations de confiance avec ses nouveaux soignants, ce qui n'est pas toujours évident* », souligne **Marie-Laure Grosbois**, référente parcours de santé (RPS) au Service régional AFM-Téléthon des Pays de la Loire.

« *Pour aider leur enfant à s'autonomiser et à devenir acteur de sa prise en charge médicale, il est important qu'ils l'associent peu à peu aux décisions qui le concernent à partir de 14 ou 15 ans* », conseille ainsi **Julien Durigneux**, neuropédiatre au CHU d'Angers.

De leur côté, les RPS accompagnent également les familles dans cette période charnière. Ils peuvent soutenir les parents, sensibiliser le jeune à l'importance de poursuivre ses soins, l'épauler dans la préparation de ses rendez-vous au centre de référence, être à ses côtés lors d'une consultation pour l'aider à verbaliser des questions qu'il n'ose pas poser, à intégrer les informations qui lui sont délivrées...

N'hésitez pas à les solliciter.





Reportage



Au CHU d'Angers, un accompagnement au long cours



© Mael Gomet / Ooshot

JOUR J

POUR KEVIN

Atteint de myopathie de Becker, **Kevin**, 19 ans, était suivi depuis 11 ans par le neuropédiatre **Julien Durigneux**. Ce jour-là, il se rend à sa première consultation pour adulte, plutôt serein : *« La transition ne se fait pas d'un coup, je n'ai pas spécialement d'appréhension. »*

Dès leurs 14-15 ans, le **Dr Durigneux** en parle en effet à ses patients : *« J'essaie de leur donner la possibilité d'exprimer leurs inquiétudes, leurs besoins, et de leur faire prendre conscience de l'importance d'être acteurs de leur prise en charge médicale. »*

Ensuite, vers 18 ans, le jeune a une consultation de transition, avec le neuropédiatre, le neurologue du secteur « adulte » et les infirmières coordinatrices des consultations pour enfant et adulte. L'occasion pour les soignants de se passer le relais et pour le malade (et ses parents) de mettre un visage sur ses futurs interlocuteurs. S'il est suivi pour une atteinte respiratoire, une consultation de transition avec les pneumologues des deux secteurs a également lieu.

RIEN D'UNE ARRIVÉE EN TERRE INCONNUE



Au CHU, outre sa RPS, **Marie-Laure Grosbois**, **Kevin** retrouve **Gwenaëlle Papillon**, rencontrée à la consultation de transition, qui coordonne le suivi pluridisciplinaire des adultes. Désormais, elle sera son interlocutrice principale, mais sa collègue **Aude Salamero**, qui partage son temps de coordination entre pédiatrie et secteur « adulte », restera présente.

Objectif :

rassurer le patient et faciliter la continuité des soins.

« Aude connaît les familles depuis longtemps et sait si elles ont des difficultés susceptibles de rendre la transition délicate, ce qui permet d'être d'autant plus vigilant et d'essayer de s'adapter au mieux à chaque situation, explique Gwenaëlle Papillon. Par exemple, si un jeune ne vient pas à sa première consultation pour adulte, c'est plutôt elle qui le rappelle. Elle est la mieux placée pour comprendre ce qui l'a fait fuir et comment ne pas le perdre de vue. »



© Mael Gomet / Ooshot



À L'ÉCOUTE DES PATIENTS

Ce jour-là, **Kevin** n'a rendez-vous qu'avec son nouveau neurologue, **Marco Spinazzi**. Pour d'autres patients, le suivi chez les adultes débute avec une consultation pluridisciplinaire, tout dépend de leur situation médicale. « En secteur "adulte", la consultation multidisciplinaire dure toute la journée, car les intervenants sont plus nombreux qu'en pédiatrie, explique **Aude Salamero**. Cela peut faire peur au jeune ou être incompatible avec son emploi du temps s'il est étudiant. Dans ce cas, on module son suivi pour ne pas le faire fuir. Par exemple, on planifie une première consultation avec un nombre limité d'intervenants et les autres rendez-vous à une date ultérieure. »

UNE PLACE POUR LES PARENTS

Si le patient le choisit, ses parents assistent à la consultation. C'est le cas de **Kevin** : « **Le Dr Spinazzi** m'a demandé si je voulais ou pas que ma mère soit présente. Je me sens prêt à prendre en main mon suivi médical, mais ça ne me pose pas de problème qu'elle soit là. »

À l'issue du rendez-vous, **Marianne**, la maman, est tout à fait rassurée : « **Le Dr Spinazzi** savait déjà beaucoup de choses sur **Kevin**, qu'on n'a pas eu à répéter. La transition est bien gérée. » « Nous travaillons vraiment en équipe, explique le neurologue. La consultation de transition me permet de connaître la situation médicale du jeune, mais aussi sa personnalité, de savoir s'il a un projet éducatif, professionnel... Et, ensuite, je continue à informer le **Dr Durigneux** sur ses anciens patients. »



UN LIEN HÔPITAL / DOMICILE

D'ici quelques mois, **Gwenaëlle Papillon** ou **Aude Salamero** recontacteront **Kevin** pour organiser sa prochaine consultation. Dans l'intervalle, il ne doit pas hésiter à les solliciter. « Nous sommes là pour répondre à toutes les questions, faciliter l'accès du patient aux spécialistes nécessaires à son suivi et lui éviter autant que possible un passage aux urgences, explique **Gwenaëlle Papillon**. En cas de complications, il peut nous appeler pour être directement pris en charge dans le service concerné. »

À Angers, grâce à cet accompagnement dans la durée, les soignants n'ont pas le souvenir d'avoir jamais perdu de vue un jeune.