



## Un programme d'éducation thérapeutique centré sur la transition des patients, avec endocrinopathie chronique, entre les services d'endocrinologie pédiatrique et adulte

Sabine Malivoir, Carine Courtilot, Anne Bachelot, Zeina Chakhtoura, Isabelle Tédjedor, Philippe Touraine

Reçu le 21 avril 2015  
Accepté le 28 octobre 2015

Hôpitaux universitaires Pitié-Salpêtrière – Charles-Foix, centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance, centre de référence des maladies rares gynécologiques, institut E3M-ICAN, endocrinologie-médecine de la reproduction, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

### Correspondance :

**Philippe Touraine**, hôpitaux universitaires Pitié-Salpêtrière – Charles-Foix, centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance, centre de référence des maladies rares gynécologiques, institut E3M-ICAN, endocrinologie-médecine de la reproduction, 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France.  
[philippe.touraine@aphp.fr](mailto:philippe.touraine@aphp.fr)

### ■ Résumé

**Introduction** > L'objet de cet article est de contribuer à mieux définir la transition des patients, porteurs de pathologies endocriniennes chroniques des services de pédiatrie vers les services d'adultes. Il s'agit de préciser les moyens et les compétences qu'elle requiert chez l'adolescent et les équipes soignantes, afin de proposer quelques modalités pouvant contribuer à garantir une meilleure qualité de la prise en charge de ces jeunes patients.

**Méthodes** > Ce programme s'appuie sur les mouvements psychiques propres à l'adolescence. Des séances de groupe sont proposées lors d'une première journée puis à distance des entretiens individuels. Une analyse thématique des séances et les réponses à des questionnaires ont permis l'élaboration de diagnostic éducatif individuel et d'évaluer l'autonomie des jeunes adolescents.

**Résultats** > Cinquante jeunes patients ayant des pathologies rares sur 214 adressés par les services pédiatriques ont participé au programme d'éducation thérapeutique (ETP) – transition entre le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et le 30 septembre 2014. Un an après cette journée ETP, 48 patients sont venus aux consultations et on observe chez eux une évolution dans leur autonomie.

**Conclusion** > Il reste des progrès à réaliser quant à l'organisation de ce programme d'ETP et en particulier sur les modalités d'inclusion des jeunes patients dans ce programme transition.

## ■ Summary

### Therapeutic education programme for patients with chronic endocrine conditions: Transition from paediatric to adult services

*The purpose of this study is to contribute to better identifying the transition of patients with chronic endocrine conditions from paediatric to adult department. The aim was to specify the means and the competences that must be used by patients and health care teams and which could be help to the best quality care.*

*Method > We propose group sessions and individual interviews. A thematic analysis of the sessions and the responses to questionnaires have enabled the development of individual educational diagnosis and assess the autonomy of young adolescents.*

*Results > Fifty of 214 patients from paediatric services participated to therapeutic education program (TEP) in the last four years. This program is based on the psychic movements of adolescence. One year after the therapeutic education program session, 48 patients came to all the medical consultations and we observed a greater autonomy in adolescent patients.*

*Conclusion > However, we must improve the modalities for including patients in this "transition program".*

## Les motivations de la transition

Les progrès dans la prise en charge des maladies chroniques sévères ont permis aux enfants concernés d'atteindre l'adolescence, et dans la plupart des cas l'âge adulte. La réussite de cette étape dépend de la réflexion commune menée sur les enjeux et les modalités de cette transition. Cette problématique, prise en compte depuis près de 20 ans en Amérique du Nord, est nouvelle en France [1,2]. Les adolescents ne sont pas souvent conscients des enjeux complexes que représente la transition. Bien que les jeunes adultes atteints de pathologies chroniques aient des besoins spécifiques en termes de soins, il existe un risque de rupture de suivi plus ou moins prolongée, avec des conséquences sur le plan des complications physiques et des répercussions psychologiques [3].

Pour ces patients chroniques suivis depuis longtemps en pédiatrie, il est exceptionnel que 15 ans 3 mois (âge officiel de la fin de l'admission en pédiatrie) signe le passage vers les services d'adultes. Dans les services pédiatriques, des patients de 18 ans voire plus sont suivis ; l'environnement médical n'est plus adapté et les problématiques spécifiques à l'adulte telles que la sexualité, la fertilité, la stérilité ou encore l'entrée dans le monde professionnel ne peuvent y être abordées [4]. Les raisons propres à l'adolescent telles que ses motivations personnelles et ses compétences d'autonomie sont bien plus difficiles à définir et à développer.

### À quel moment ?

L'âge ne semble donc pas être un critère essentiel. Le « transfert est un moment d'un processus de transition, certains auteurs et équipes signalent le transfert comme une étape de la transition, cette dernière se poursuivant dans le service d'adultes » [5]. L'analyse de plusieurs paramètres (pathologies, modalité de

passage, moment du transfert) prévaut [6]. Pour l'équipe de Lausanne, la stabilité familiale, sociale et médicale sont les premiers critères, cependant que la plupart des équipes d'adultes pensent qu'il n'y a pas un soin en pédiatrie et un soin en service d'adultes, mais une continuité dans les soins [7]. Des auteurs s'appuient davantage sur « l'évaluation des compétences de l'adolescence à prendre des décisions dans son traitement. » [8]. Une étude de la British Diabetic Association a confirmé que l'âge n'était pas un argument de transfert [9]. Celui-ci dépend du développement physique et de la maturité affective, de la capacité à prendre des décisions dans le traitement. Idéalement la transition devrait avoir lieu dans un moment de relative stabilité clinique et être en harmonie avec les autres domaines de transition de vie : scolaire, sociale, familiale, affective. Godbout et al. ont montré la satisfaction des jeunes adultes quant aux modalités de leur transition tant dans l'accessibilité que dans l'organisation du soin [10].

De nombreux patients « perdus de vue », annoncés par les équipes pédiatriques, ne se présentent pas à la consultation adulte. Dans le projet d'une transition d'un adolescent ayant une maladie chronique d'un service pédiatrique vers un service pour adultes, il y a un passage d'informations ou de connaissances, un enseignement et des apprentissages de « savoir-faire » et plus encore un trajet vers un « savoir être ». D'un point de vue pédagogique, la mise en place de la transition vise, pour les soignants, à solliciter chez les jeunes patients des apprentissages de compétences :

- d'autonomie basées sur l'analyse de situations mettant en cause le contrôle de la maladie, la prise de décision dans les conduites à tenir face à des situations particulières et sur l'utilisation de ressources personnelles et extérieures (hôpital, médecin, entourage...);

- de séparation de la prise en charge pédiatrique ;
- de compréhension et d'appropriation des thématiques adultes telles que la sexualité et la reproduction.

Simultanément d'un point de vue psychologique, la transition est proposée aux jeunes patients au regard de leur évolution cognitive et affective. Leurs capacités intellectuelles leur permettent la mentalisation de la maladie, l'anticipation des événements et la résolution de problèmes.

L'éducation thérapeutique (voir *encadré 1*) s'appuie sur des principes et des modalités pédagogiques et se réalise au moyen d'activités d'éducation dans des programmes structurés [11,12]. Dans notre service d'endocrinologie-médecine de la reproduction, nous avons créé un programme d'éducation thérapeutique à l'intention de ces jeunes patients ayant une pathologie endocrinienne chronique. Nous avons évalué notre activité pour proposer des modalités d'une meilleure qualité de la prise en charge de ces patients.

## Méthodes

### L'information au patient

Notre programme s'adresse à tous les jeunes patients ayant une pathologie endocrinienne rare quittant un service de pédiatrie et sollicitant une prise en charge dans le service d'adulte. Lors de la première consultation, l'endocrinologue évalue les compétences d'autonomie du patient réalisant l'ébauche du diagnostic éducatif. Il propose le programme « transition » et informe le patient de son contenu et de son déroulement. Après un délai de réflexion, le jeune patient participe aux séances pédagogiques dans le cadre d'une hospitalisation de jour ou de semaine.

### Le diagnostic éducatif

Afin de définir un parcours personnalisé pour chaque patient, un entretien à visée du diagnostic éducatif est réalisé par une infirmière formée à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il permet de définir avec le patient ses compétences d'autonomie acquises et celles à acquérir.

### Séances d'éducation initiale

Elles sont au nombre de trois, animées par un binôme psychologue/médecin et se déroulent sur une journée. Elles s'appuient sur les repères temporels de la transition : la prise en charge en pédiatrie (passé), la découverte du nouvel environnement de soin et des nouveaux soignants (présent) et le projet de soin (futur). Les patients sont réunis en groupe de 8 ou 10 quelle que soit leur pathologie. Les apprentissages réalisés lors de ce programme concernent des compétences d'adaptation à la présence d'une maladie chronique et non des compétences d'auto-soins ; ces dernières peuvent être proposées au sein d'autres programmes spécifiques à des pathologies particulières.

### Séance pédagogique n° 1

Une première compétence est sollicitée : « raconter mon histoire en pédiatrie ». Elle permet de donner sens au vécu antérieur de la maladie, l'annonce du diagnostic, les hospitalisations,

#### ENCADRÉ 1

##### Le programme d'éducation thérapeutique « transition »

Un des caractères innovant de ce programme « transition » réside dans la planification de séances collectives (sur une journée) en alternance avec les consultations médicales individuelles intégrant une dimension éducative.

Ce programme d'éducation thérapeutique, ayant reçu l'autorisation de l'Agence régionale de santé, permet d'évaluer les compétences d'autonomie des jeunes patients et de les solliciter dans leur prise en charge adulte en les plaçant en tant qu'acteurs principaux de leurs soins. Il s'appuie, non pas sur le repérage de facteurs tels que la connaissance de la maladie et des comportements de soin adaptés mais sur les mouvements psychiques propres à l'adolescence, à savoir :

- le désir d'autonomie que l'on entend comme « l'expérience en solo » ; le grand adolescent ou jeune adulte fait l'expérience du principe de réalité : ses désirs visant la réalisation de son idéal du moi sont freinés par les exigences de la réalité. Dans la situation des jeunes patients malades chroniques ce sont les exigences du traitement, la différence avec l'autre qui sont impliquées. L'autonomie est aussi la prise de décision et ses implications ; ces dernières entraînent l'analyse d'une situation et ses possibilités de résolution. Elle suppose la reconnaissance des limites des possibilités et du permmissible ;
- le désir de séparation des modèles parentaux afin de favoriser l'affirmation de soi apparaît simultanément aux métamorphoses pubertaires qui signent la séparation du corps d'enfant vers le corps adulte ;
- la peur de l'abandon : dans la quête de son affirmation de soi, l'adolescent confirme sa différenciation et son individuation en s'opposant à ses premiers modèles, c'est-à-dire ses parents ; cependant ceci génère une angoisse d'abandon. Ce besoin de différence avec l'autre pour se sentir un individu unique, capable de pensées et d'actions, est renforcé par la maladie. La maladie met l'adolescent à risque d'exclusion par les pairs. Cette angoisse d'abandon fragilise la confiance en soi, base des prises de décisions adaptées.

Ce programme d'éducation thérapeutique de l'adolescent en transition prend appui sur le modèle suivant : se séparer de son équipe soignante pédiatrique et des soins parentaux sans se sentir abandonné car l'équipe adulte accueille. L'adolescent transfère ses investissements affectifs.

L'objectif de ce programme est une prise d'autonomie progressive pour être capable d'analyser des situations d'exigences de traitement et de prendre les bonnes décisions de soins en s'appuyant sur ses propres ressources ou en acceptant de demander de l'aide à l'entourage familial, social ou médical.

les consultations, la relation avec les soignants... L'interprétation des événements liés à la maladie pendant l'enfance et la première partie de l'adolescence participe aux représentations de la future prise en charge dans le service d'adultes. Cette

séance favorise l'expression et la confrontation des vécus des uns et des autres permettant certains ajustements et prises de conscience. L'activité proposée repose sur le principe de la photo-expression. Les participants sont invités à découper des photos, des textes qui symbolisent au plus près des moments importants de l'histoire pédiatrique. Une fois fixés sur des affiches, chaque participant explique ses choix et répond aux réactions des autres patients. À la fin de la séance les jeunes adultes concluent en signalant ce qui leur semble important de retenir pour envisager leurs soins avec l'équipe soignante adulte (*figure 1*).

### Séance pédagogique n° 2

Une deuxième compétence est sollicitée : « m'approprier l'équipe adulte et les lieux ». Cet apprentissage vise à compenser la crainte de l'inconnu provoquée par le départ du service pédiatrique et la séparation d'avec l'équipe soignante. Devenir autonome implique d'être aussi de plus en plus l'interlocuteur direct du soignant, c'est-à-dire pouvoir répondre aux sollicitations des soignants mais aussi être capable de questionner ces derniers sans la présence ou participation des parents. Dans cet objectif les participants sont invités à prendre en photo tout ce

qui les interpelle : soignants, lieux, appareils... dans le service de consultation ou d'hospitalisation. Ensuite, ils questionnent les animateurs sur leur signification et utilisation. Cette prise de connaissance est complétée par le passage des soignants qui viennent se présenter et expliquer leur rôle tout au long de la journée. Au terme de cette séance l'organigramme de l'équipe est projeté avec les informations s'y rapportant.

### Séance pédagogique n° 3

Les participants sont sollicités dans leur compétence à « exprimer leur compréhension de l'autonomie dans leur prise en charge ». Cette séance est portée par une activité type brainstorming.

Différents thèmes sont abordés par le groupe : parler de la maladie aux autres, prendre rendez-vous pour les consultations, acheter et gérer le stock des médicaments, solliciter une journée de congés auprès de l'employeur ou du directeur d'une école, donner une autre place aux parents dans le traitement et la relation avec les soignants... Chaque patient réagit et questionne ses pairs. À la fin de la séance les participants précisent ce qu'ils font ou s'apprentent à réaliser dans leur prise en charge future.

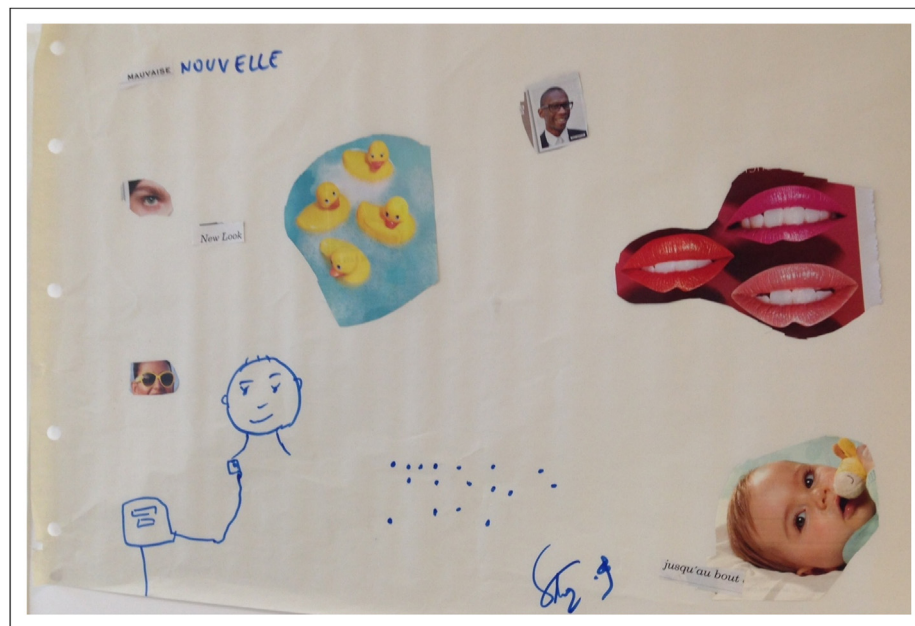


FIGURE 1

### Exemple de présentation de la première séance du programme éducation thérapeutique (ETP), centrée sur la représentation visuelle de leur histoire médicale en pédiatrie

Mme A. : « J'ai commencé par écrire mauvaise nouvelle. Quand on a appris que j'étais malade, c'était une mauvaise nouvelle. J'ai perdu un œil. Et puis newlook évidemment parce que les lunettes et la canne blanche ça change les choses. J'ai dessiné ça parce qu'on a tous eu un cancer et on a tous été soignés et j'ai aussi perdu mes cheveux, j'ai dessiné ce personnage sans cheveux et avec la perf. Là j'ai mis une mare avec des canards parce que je bois beaucoup et j'urine beaucoup parce que je ne fabrique plus l'hormone qui retient l'eau. Ici, j'ai écrit mon prénom en braille. Là c'est lui parce qu'il n'a plus de cheveux et ce qui m'a plus c'est qu'il est africain et souriant, j'adore l'Afrique. Là j'ai mis trois bouches parce que j'ai eu trois pancréatites aiguës et les trois bouches m'y ont fait penser. J'ai terminé avec cette image de bébé trop mignon parce que je voudrais avoir au moins un enfant. Et jusqu'au bout pour dire que c'est du positif. »

Un questionnaire de satisfaction est rempli par chacun à propos des activités proposées au cours de la journée et de l'organisation de cette dernière (annexe 1).

### Séance d'éducation thérapeutique individuelle post-journée collective

Environ deux mois après la première journée chaque jeune patient adulte est reçu en consultation avec son endocrinologue référent. Ce dernier reprend des compétences au regard du diagnostic éducatif initialement réalisé et aux différentes productions effectuées au cours de la journée d'éducation initiale. Les thématiques de la sexualité et de la reproduction peuvent être abordées lors de cette relation plus personnalisée. Le diagnostic éducatif est discuté avec le patient et ajusté.

### Séance d'évaluation, 1 an après

Au terme de ce programme une séance d'évaluation est proposée aux participants qui, entre temps, ont eu deux séances ETP individuelles. Un questionnaire avec des indicateurs d'autonomie a été proposé une première fois au cours de l'entretien à visée du diagnostic éducatif et est présenté à nouveau au cours de cette séance (annexe 2).

## Résultats

Entre le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et le 30 septembre 2014, 214 jeunes adultes (109 filles et 105 garçons) ont été adressés dans le service dans le cadre de la transition.

Sur ces 214 patientes :

- 23 avaient un syndrome de Turner et 11 patientes une insuffisance ovarienne précoce. Nous n'avons pas proposé le programme à ces deux groupes car des séances ETP ciblées étaient prévues pour ces deux pathologies ;
- 21 patients avaient une hyperplasie congénitale des surrénales ; 1 patiente est venue aux ateliers pédagogiques.

Simultanément, un programme d'éducation thérapeutique spécifique a été proposé mais hors transition ;

- 64 patients atteints « d'insuffisance ante hypophysaire » (congénitale ou acquise-onco, cranio), 18 ont participé (soit 28 %). Beaucoup de ces patients étaient très sollicités sur le plan de la surveillance médicale ; venir une journée supplémentaire à l'hôpital représentait une contrainte pour eux et les amenaient à refuser de participer aux séances « transition » ;
- 16 patients atteints de « déficit en GH » (acquis ou congénital) à qui n'a pas été proposé le programme ETP ;
- 10 patients avec hypogonadisme hypogonadotrope et 12 avec dysgénésie gonadique, 7 (soit 31 %) ont accepté de venir aux journées ETP ;
- 2 patients ayant une hypothyroïdie sont venus en éducation thérapeutique.

Le reste des pathologies (55) était varié : diabète, gynécomastie, syndrome de Klinefelter, maladie de Basedow à révélation pédiatrique, le programme n'a pas été proposé.

Le programme n'a pas été proposé à tous les patients, notamment au début de sa mise en route, puis en fonction de l'autonomie déjà acquise ou enfin en raison de traitement.

Au total 50 jeunes patients avec des pathologies rares ont participé au programme ETP – transition entre janvier 2011, date de l'autorisation du programme par l'Agence régionale pour la santé (ARS) et octobre 2014. Il y avait 15 femmes et 35 hommes entre 16 et 25, 6 ans lors de leur première consultation en service adulte avec une moyenne de 18 ans 9 mois (tableau I).

### Séance pédagogique n° 1 : « raconter mon histoire en pédiatrie »

La plupart des participants ont parlé de leur histoire en pédiatrie comme d'un combat (« c'est comme une guerre »). Ils

TABLEAU I  
Description des pathologies des 50 patients ayant suivi le programme ETP

Pathologie	Nombre de patients
Gonades/surrénales	8
Hyperplasie congénitale des surrénales	4
Syndrome de Klinefelter	2
Dysgénésie gonadique	1
Syndrome de Turner	1
Oncologie (déficit hypophysaire acquis suite à une tumeur cérébrale de l'enfant, bénigne ou maligne, prise en charge par chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie)	22
Déficit hypophysaire congénital, syndromique ou idiopathique	18
Thyroïde	2

ETP : éducation thérapeutique.



expliquaient avoir utilisé beaucoup d'énergie pour se battre contre la maladie et « subir » les traitements qu'ils ne comprenaient pas. Beaucoup rapportaient que les pédiatres ne leur expliquaient pas ce qu'ils avaient ou tout du moins n'en avaient pas de souvenirs. Ils expliquaient qu'il était difficile voire impossible de poser des questions aux adultes « quand on est petit » ; surtout lorsqu'il s'agissait de s'adresser aux médecins. Ils exprimaient aussi leur sentiment d'impuissance à se défendre contre une situation qui les inquiétait. Tous s'accordaient pour dire leur volonté à vivre pour « être comme les autres ». Ces jeunes patients racontaient leur sentiment d'« avoir grandi trop vite » et « mûri trop rapidement » (« on vit plus de choses ») tout en ayant l'impression d'avoir perdu quelque chose « d'indéfinissable » qui les aurait « perturbés pour longtemps ». Les temps de loisirs dans les maisons pour enfants de l'hôpital, les jeux avec les éducatrices, le passage des clowns dans les chambres étaient régulièrement rappelés par les patients et décrits comme des moments où « il est possible d'oublier » car ils disaient « en avoir eu le besoin ». Tous disaient qu'il leur fallait du temps pour comprendre leur maladie. Ce n'est pas l'annonce du diagnostic qui signait pour eux le début des hospitalisations et des rendez-vous médicaux mais plutôt le désarroi et la tristesse de leurs parents.

À propos de ces derniers les jeunes adultes disaient qu'ils avaient « tout donné pour leur enfant malade ». Ils se souvenaient avoir été très souvent rassurés par leur présence à l'hôpital, « lors des visites et lorsqu'ils restaient dormir » avec eux à l'hôpital. La plupart des participants expliquaient avoir accepté de prendre des médicaments et « de subir des traitements parce que leurs parents leur imposaient ». Ils exprimaient avoir eu un grand besoin d'eux et s'être sentis en très forte relation avec eux (« on était comme un clan »). Bon nombre de participants décrivaient de longs moments d'attente ; ils se souvenaient « avoir beaucoup attendu » : dans les couloirs, dans les chambres, devant le bureau des médecins. Ils avaient dans leurs souvenirs un « sentiment » d'ennui.

Pendant cette séance pédagogique, les patients se rappelaient avoir souffert du « poids du regard des autres » à l'école et notamment à leur retour des différentes hospitalisations. Ils décrivaient des rejets de la part des autres qui interprétaient leurs absences tolérées par les enseignants « comme du favoritisme ». Ils disaient avoir eu souvent l'impression de ne pas être compris et qu'en plus d'être exclus, ils avaient dû faire des efforts pour expliquer leur maladie et leur traitement. Certains expliquaient qu'ils « n'étaient pas crus par leurs camarades de classe » car leur pathologie ne se voyait pas. Des participants se souvenaient avoir reçu des dessins pendant leurs hospitalisations.

Les soignants ont en général été vécus comme bienveillants et les jeunes patients exprimaient leur crainte de ne pas rencontrer le même type d'attention dans les services d'adultes.

## Séance pédagogique n° 2 : « m'approprier l'équipe adulte et les lieux »

Au cours de cet atelier, les participants exprimaient un dynamisme à découvrir les lieux et le personnel soignant. Leurs questions portaient essentiellement sur l'organigramme de l'équipe et sur les cursus de formation des différentes disciplines. À propos des lieux, les jeunes adultes portaient leur attention plutôt sur la découverte du matériel dans le service. À la fin de la séance le parcours de soin pour une première hospitalisation était simulé avec l'ensemble du groupe.

## Séance pédagogique n° 3 : « exprimer ma compréhension de l'autonomie dans ma prise en charge »

Trois thèmes ont été explorés au cours de cette séance.

### *Se gérer soi-même*

Pour les participants c'était avant tout prendre ses médicaments ; ce qui impliquait de connaître leur nom et leurs effets, mais aussi repérer les moments de la journée où il fallait les prendre. Il s'agissait de gérer le stock de médicaments : garder l'ordonnance et la faire renouveler, anticiper l'achat du traitement à la pharmacie de ville ou de l'hôpital. Il semblait difficile pour eux de prendre les rendez-vous à la consultation avec leur endocrinologue (« trop habitués à ce que ce soit leur mère qui le fasse », « ont peur d'oublier »). Ils réalisaient pendant cette séance que l'autonomie c'était prendre en charge des situations qui ne relevaient pas directement du soin comme par exemple « poser un congé auprès de l'employeur ou de l'école » en cas d'hospitalisation ou de rendez-vous médicaux. Ils listaient les différents documents nécessaires pour favoriser les démarches administratives : (carte vitale, carte d'identité, carte 100 %...).

### *À qui peut-on parler ?*

Les participants à ces séances pensaient que parler à l'autre participait de l'autonomie car c'était un signe « d'acceptation de la maladie ». Pouvoir en parler faisait preuve « d'une prise de distance nécessaire à la prise en charge ». Ils expliquaient pouvoir parler à leurs soignants. Parler aux parents entraînait des restrictions car les jeunes patients disaient que les parents n'étaient pas des spécialistes de leur maladie et que leur parler pouvait les inquiéter. Les participants accepteraient de leur parler de leur pathologie ou des questions s'y rapportant à condition que ces « personnes ne soient pas trop jeunes » et « en évitant les sujets tabous ». Enfin, ils précisaient que cela dépendait « du fonctionnement familial, certaines relations ne permettent pas les confidences ». Par ailleurs parler aux amis leur semblait plus difficile car ils gardaient la peur de « l'incompréhension et des moqueries ».

Les thèmes de « la sexualité, de la puberté, de la contraception et des relations intimes » ne pouvaient pas être abordés avec tout le monde. Les participants pensaient pouvoir le faire avec le médecin endocrinologue, la psychologue et dans le cadre du

planning familial. Ils expliquaient que cela faisait partie de ce que l'on devait pouvoir faire à l'âge adulte.

### **Que doit-on dire aux parents ?**

Tous les jeunes patients de nos groupes ETP transition disaient qu'ils demandaient à leurs parents de les laisser gérer leur maladie. Ils reconnaissaient avoir plus de mal à agir seul pour les démarches administratives car ils les trouvaient difficiles, « on peut être autonome pour faire les courses mais pas pour s'occuper à 100 % de sa santé ». Bon nombre de patients verbalisaient leur crainte face à l'éventualité de la disparition de leurs parents, « comment fera-t-on quand ils ne seront plus là ? ». Une autre crainte était exprimée : celle de se retrouver seul s'ils se prenaient en charge dans tous les domaines ; « on veut bien-être autonome mais on ne veut pas être tout seul. »

### **Le questionnaire de satisfaction**

À la fin de la journée les participants exprimaient leur sentiment d'avoir pu s'exprimer librement sur leur histoire en pédiatrie et d'avoir pu poser toutes leurs questions quant à leur arrivée dans le service d'adultes. Ils se disaient satisfaits des informations qui leur avaient été données au cours des séances pédagogiques. Ils confirmaient que cela contribuait à leur accueil dans l'équipe et surtout à une meilleure compréhension de leur place dans leur future prise en charge de leur traitement. La rencontre avec d'autres jeunes patients était très importante et nouvelle pour eux. La réunion de participants porteurs de pathologies différentes de la leur n'était en rien un frein pour eux puisqu'il « ne s'agit pas de parler de maladie précise ».

### **Intégration dans le service et échelle évaluation transition**

La compliance dans les consultations était bonne. Quarante-huit patients étaient venus à l'ensemble des consultations proposées après la journée, 1 venu à 6 consultations sur 10, 1 venu à 1 consultation sur 4.

### **Questionnaire évaluation autonomie, indicateurs choisis**

Un questionnaire de conception interne a été proposé aux patients afin d'évaluer leur autonomie. Il a intégré les indicateurs suivants : prises de rendez-vous, achat des médicaments, gestion des traitements, sollicitation des soignants, parler de sa maladie, connaissance du nom de la maladie et des traitements. Trente-sept patients au Tps = 0 et au Tps = 12 mois.

Treize patients au Tps = 0 mais pas encore évalués au Tps = 12 mois car ont participé en 2014 (figure 2a et b et annexe 2).

### **Discussion**

Nous avons évalué un programme d'ETP autour de la transition « adolescent/adulte » chez 50 jeunes patients ayant des endocrinopathies chroniques. Les patients évoluaient sur les 12 mois suivant la journée ETP dans le sens d'une prise d'autonomie (figure 2a et b). Du point de vue de leur relation avec leur médecin, plus de patients prenaient eux-mêmes leur

rendez-vous et venaient plus souvent non accompagnés de leurs parents. Ils se disaient plus à l'aise pour poser leurs questions à leur soignant.

Bien que n'étant pas dans l'objectif du programme, on note que 12 mois après les 3 séances collectives, les jeunes adultes ne pensaient pas avoir de meilleures connaissances de leur maladie, de même qu'un quart d'entre eux ne connaissaient toujours pas le nom de leur pathologie. Il apparaissait intéressant d'obtenir cette information à l'occasion de cette évaluation car connaître le nom de sa maladie et de ses médicaments facilite les prises de décisions en situations d'urgence, le patient peut agir et réagir dans l'immédiateté sans recours à des proches.

Pendant la première année de ce programme, les patients avaient des consultations où il était question de leur maladie et de leur traitement. Une meilleure autonomie était observée quant à l'achat des médicaments mais peu de patients ont amélioré leur prise individuelle des traitements. Enfin, les jeunes adultes semblaient partager plus facilement leur maladie et leur traitement avec l'entourage social.

Un premier élément explicatif de cette faible participation au programme est, semble-t-il une hétérogénéité dans l'information donnée aux jeunes patients sur l'existence même de ce programme. Tous les patients n'ont pas été informés. Bien que très sensibilisés à l'éducation thérapeutique par des réunions ETP bimensuelles pendant un an, les médecins seniors du service n'avaient sans doute pas encore l'habitude de proposer spontanément les ateliers pédagogiques. Ces derniers n'appartenaient pas à la culture médicale. Seuls 13 patients ont été pris en charge de première intention par des attachés qui eux n'avaient jamais participé à l'élaboration du programme.

Nous proposons ce programme aux patients atteints de maladies rares labellisées dans notre centre qui n'ont pas de troubles cognitifs invalidant le langage, à ceux qui parlent le français. Nous ne proposons pas aux patients ayant une hyperplasie congénitale des surrénales car nous avons un programme ETP spécifique (sauf pour 4 d'entre eux qui étaient en réelles difficultés d'autonomie). Nous ne proposons pas aux patientes ayant un syndrome de Turner (sauf pour une patiente très peu autonome). Nous excluons aussi les patients qui ont d'autres programmes ETP comme le diabète, obésité syndromique. Les médecins ne sollicitent pas les jeunes adultes qu'ils évaluent « autonomes » au cours de l'entretien (vivant en couple ou seul, venant depuis longtemps seuls aux consultations, gérant leur traitement). Tous ces arguments expliquent pourquoi au sein d'une population importante, relativement peu ont participé à ce programme.

Il aurait été intéressant de comparer l'assiduité aux consultations et l'observance thérapeutique de ces 50 patients avec ceux qui n'ont pas voulu suivre le programme ou qui ont été intégrés dans un autre programme ETP comme décrit dans le texte. Des patients eux-mêmes ont refusé de participer, souvent sur l'argument de ne pas avoir envie de parler ou reparler de leur

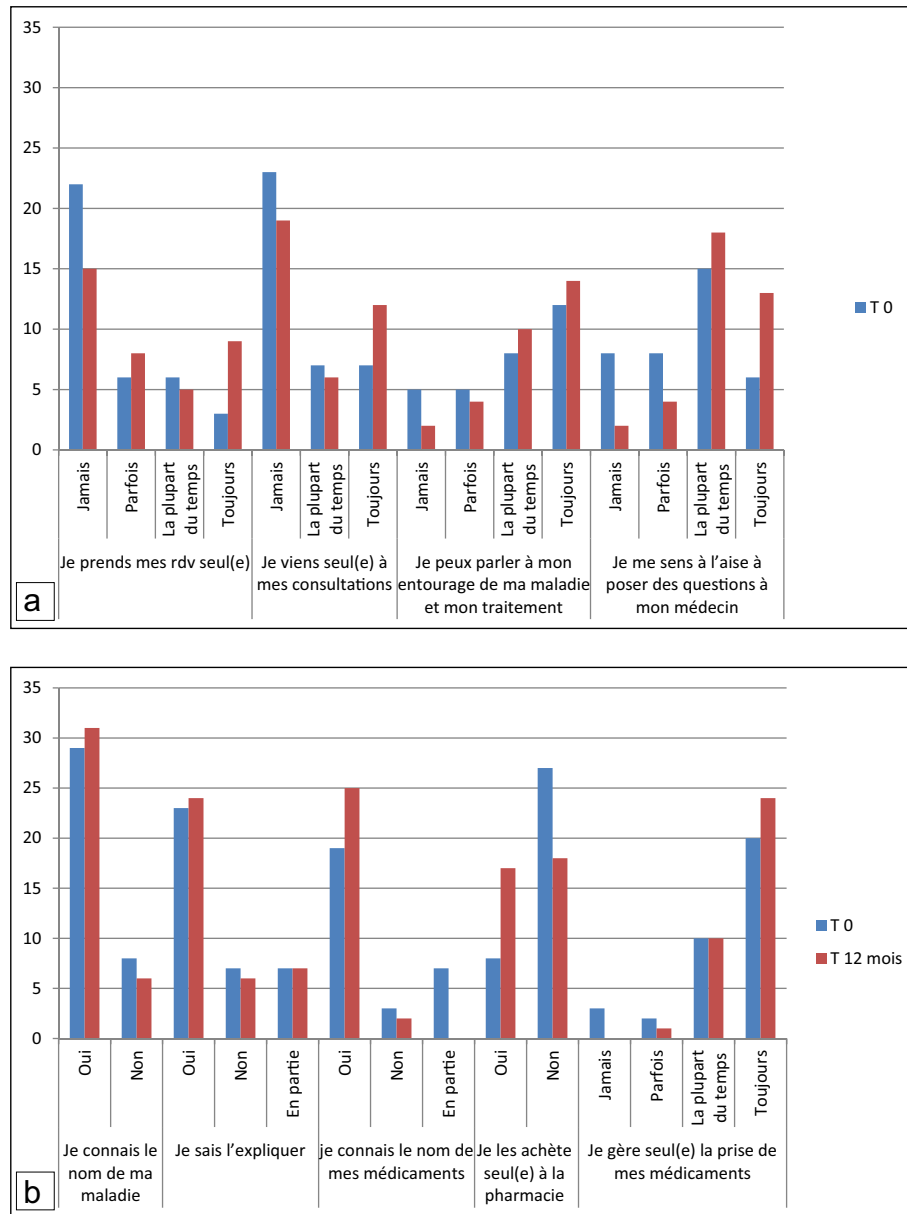


FIGURE 2

**a et b : questionnaire d'autonomie : compétences d'adaptation à la maladie – compétences d'auto-soins proposés aux patients avant le programme éducation thérapeutique (ETP) et un an après. Pour chaque item, il est demandé de répondre par oui/non/jamais/la plupart du temps/toujours**

a : autonomie des patients – compétences d'adaptation à la maladie ; b : autonomie des patients – compétences d'auto-soins.

pathologie, de leur traitement ou de leur histoire pédiatrique. La peur de se trouver face à d'autres patients « inconnus » a également été évoquée.

Même si les pédiatres sollicitent et préparent la transition de leurs patients, seuls les médecins d'adultes proposent ce programme ; renforcer le travail de transition entre équipes

pourrait certainement augmenter la motivation des patients à participer aux séances. Un pédiatre demande à revoir ses patients adressés chez les adultes.

Il a été décidé, dès le début de la mise en place du programme, de privilégier les compétences d'autonomie ; cependant il est notable que les patients ayant un hypogonadisme



hypogonadotrope et ceux atteints de dysgénésie gonadique, (soit 31 %) ont plus répondu favorablement à l'invitation à ce programme « transition ».

## Conclusion

Ce programme d'éducation thérapeutique « transition » a pour objectif de solliciter des jeunes patients au sortir de leur service pédiatrique dans leur prise en charge adulte en les plaçant en tant qu'acteurs principaux de leurs soins. Il s'appuie, non pas sur le repérage de facteurs tels que la connaissance de la maladie et des comportements de soin adaptés, mais sur les mouvements psychiques propres à l'adolescence, à savoir le désir d'autonomie et le besoin de séparation avec les modèles parentaux sans éprouver un sentiment d'abandon.

Un an après l'arrivée dans le service d'adultes et après avoir eu un programme ETP, les jeunes patients manifestent une plus

grande autonomie, honorent leurs consultations et se disent satisfaits de la journée collective. Cette dernière leur permet de rencontrer et d'échanger pour la première fois (pour la plupart d'entre eux) avec d'autres patients malades chroniques. Cependant la connaissance de leur pathologie leur apparaît insuffisante. Il est certainement adapté d'élaborer des séances éducatives axées sur la sollicitation des apprentissages visant les connaissances et les comportements d'auto-soin simultanément à ce programme « transition ». Il reste prioritaire de faire évoluer l'organisation autour de l'éducation thérapeutique et en particulier l'information systématique aux patients de l'existence du programme tout en privilégiant l'homogénéité des modalités de présentation des séances pédagogiques.

**Déclaration de liens d'intérêts :** les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Viner RM. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Arch Dis Child* 2008;93(2):160-3.
- [2] Dommergues JP, Alvin P. Transition from pediatric to adult care in severe chronic diseases. *Arch Pediatr* 2006;10(4):295-9.
- [3] Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007;369:1481-9.
- [4] Bremont F, Mittaine M, Martin-Blondel A, Murriss M. La mucoviscidose : transition de l'enfant à l'adulte. *Arch Pediatr* 2009;16:581-2.
- [5] Prieur AM, Deslandre C, Lemelle I. La continuité des soins en rhumatologie pédiatrique. *Arch Pediatr* 2007;14:665-7.
- [6] Courtillot C, Léger J, Polak M, Golmard JL, Touraine P. Monocentric study of 112 consecutive patients with childhood onset GH deficiency around and after transition. *Eur J Endocrinol* 2013;169:587-96.
- [7] Baines JM. Promoting better care: transition from child to adult services. *Art Sci* 2009;23(19):35-40.
- [8] Kennedy A, Sawyer S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Curr Opin Pediatr* 2008;20:403-9.
- [9] Diabetes UK. Care recommendation. Transition from paediatric to adult services. London: Diabetes UK; 2008. [www.diabetes.org.uk/upload/About%20us/Transition%20from%20paediatric%20to%20adult%20services.doc](http://www.diabetes.org.uk/upload/About%20us/Transition%20from%20paediatric%20to%20adult%20services.doc).
- [10] Godbout A, Tejedor I, Malivoir S, Polak M, Touraine P. Transition from paediatric to adult healthcare-assessment of specific needs of patients with chronic endocrine conditions. *Horm Res Paediatr* 2012; 78:247-55.
- [11] Haute Autorité de santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Paris: HAS; 2007.
- [12] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. *ADSP* 2009;66:33-4.

## ANNEXE 1

Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance  
Service d'Endocrinologie et Médecine de la Reproduction  
Pr. P. Touraine

TRANSITION  
Questionnaire Satisfaction

Nous avons élaboré cette journée d'éducation thérapeutique afin de vous accompagner au mieux au cours de votre transition du service de pédiatrie vers notre service d'adultes, vos avis nous intéressent.  
(Entourez la réponse de votre choix)

- La présentation de la journée vous a-t-elle permis d'en comprendre facilement les objectifs ?

OUI

NON

- Que vous a apporté l'activité visant à vous exprimer sur votre histoire médicale en pédiatrie ?

.....

- Avez-vous pu exprimer toutes vos questions quant à votre arrivée dans le service pour adultes ?

OUI

NON Quelles sont celles que vous auriez voulu poser ?

- Les informations données tout au long de cette journée ont-elles répondu à vos attentes ?

OUI

NON

- Rencontrer d'autres patients a-t-il contribué à vous sentir accueilli(e) dans le service ?

OUI,

.....

NON, pourquoi ?

.....

- Avez-vous une meilleure compréhension de votre place dans la future prise en charge de votre traitement ?

OUI

NON

- Auriez préféré vivre cette journée avec des patients ayant la même maladie que vous ?

OUI

NON

- Cette journée est-elle placée au bon moment de votre transition ?

OUI

NON

- L'accueil de vos parents en fin de journée est-il importante pour vous ?

OUI

NON

Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance  
Service d'Endocrinologie et Médecine de la Reproduction  
Pr. P. Touraine

Questionnaire : Indicateurs autonomie

- |      |   |                                 |                                  |  |                                   |
|------|---|---------------------------------|----------------------------------|--|-----------------------------------|
| 1-   | Je prends mes rendez-vous seul(e).                            | <input type="checkbox"/> jamais | <input type="checkbox"/> parfois | <input type="checkbox"/> la plupart du temps | <input type="checkbox"/> toujours |
| 2-   | Je viens seul(e) à mes consultations.                         | <input type="checkbox"/> jamais | <input type="checkbox"/> parfois | <input type="checkbox"/> la plupart du temps | <input type="checkbox"/> toujours |
| 3-   | Je connais le nom de ma maladie                               | <input type="checkbox"/> oui    | <input type="checkbox"/> non     |  |                                   |
| 4-   | Et je sais l'expliquer  | <input type="checkbox"/> oui    | <input type="checkbox"/> non     | <input type="checkbox"/> en partie           |                                   |
| 5-   | Je connais le nom de mes médicaments                          | <input type="checkbox"/> oui    | <input type="checkbox"/> non     | <input type="checkbox"/> en partie           |                                   |
| 5.1- | Je les achète seul(e) à la pharmacie                          | <input type="checkbox"/> oui    | <input type="checkbox"/> non     |  |                                   |
| 6-   | Je gère les prises de médicaments seul(e).                    | <input type="checkbox"/> jamais | <input type="checkbox"/> parfois | <input type="checkbox"/> la plupart du temps | <input type="checkbox"/> toujours |
| 7-   | Je peux exprimer à mon entourage ma maladie et mon traitement | <input type="checkbox"/> jamais | <input type="checkbox"/> parfois | <input type="checkbox"/> la plupart du temps | <input type="checkbox"/> toujours |
| 8-   | J'ai repris rendez-vous en pédiatrie                          | <input type="checkbox"/> jamais | <input type="checkbox"/> parfois | <input type="checkbox"/> la plupart du temps | <input type="checkbox"/> toujours |
| 9-   | Je me sens à l'aise pour poser mes questions à mon médecin    | <input type="checkbox"/> jamais | <input type="checkbox"/> parfois | <input type="checkbox"/> la plupart du temps | <input type="checkbox"/> toujours |