

Modéliser une éducation au changement : le défi posé par la transition de la pédiatrie vers les soins adultes

Maxime MORSA

Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé
EA 3412 – Université Paris 13 – Sorbonne Paris
Cité

Directeur : Pierre Lombrail (LEPS, UP13)

Comité de suivi : Rémi Gagnayre (LEPS, UP13), Marie-Pascale Pomey
(Université Montréal)

État des lieux

- 1 adolescent sur 10 vit et grandit avec une maladie chronique au sein des sociétés industrialisées (Micheaud et al., 2007)
- En France, cela concerne entre 1,5 et 4 millions de jeunes (CNNSE, 2015)
- 90% devront passer d'un service pédiatrique vers un service adulte (Betz et al., 2003)
- Mais aucun protocole transférable validé n'existe, aucun plan de santé publique en la matière (Sawicki et al., 2014; Westwood et al., 2014)

Les difficultés rencontrées au moment de la transition

- Diminution de l'adhésion au traitement (Watson et al., 2000)
- Rupture du lien avec le système de soins (Yeung et al., 2008)
- Apparition de complications médicales (Pacaud & Yale, 2005)
- Détérioration de l'état de santé global (biopsychosocial) (Ferro, 2013 ; Watson et al., 2000)
 - Ces difficultés sont spécifiques à la période de passage d'un service pédiatrique vers un service adulte et **concernent un large spectre de contextes de soins et de maladies chroniques, qu'elles soient prévalentes ou rares** (Durieu et al., 2016 ; Schmidt et al., 2016).
 - Et sont la conséquence de → **comportements de non-adhérence** au traitement ou de **difficultés psychosociales**.

Pas de protocole de dispositif transférable

- Il n'existe **pas de dispositifs transférables à l'ensemble des situations de santé et des contextes de soins...**
 - Il y a des expériences encourageantes (par exemple : *One Trac* au Canada) mais :
 - ces modèles doivent encore faire l'objet d'évaluations rigoureuses pour attester de leur efficacité ;
 - on ne sait pas s'ils sont transférables à d'autres contextes et situations de santé ;
- **Il manque un dénominateur commun** qui servirait de base pour la construction d'un dispositif applicable à l'ensemble des contextes de soins et situations de santé

Les éléments de consensus

- Une **définition** : un processus organisé et coordonné vers le système de soins adultes dont le but est d'optimiser la santé du jeune patient et de favoriser son potentiel/développement (Tuchman et al., 2010; McDonagh, 2007)
- Des **principes généraux** (Schwartz et al., 2011; Crowley et al., 2011; Suris et al., 2008)
 - Préparation des soignants et patients
 - Prise de contact avec les soins adultes + coordination
 - Préparation de la famille
 - Implication du médecin traitant
 - Prise en compte de l'opinion de l'ado et respect de son développement psychosocial
- Un **moyen** : l'éducation du patient (Schmidt et al., 2016; Crowley et al., 2011).

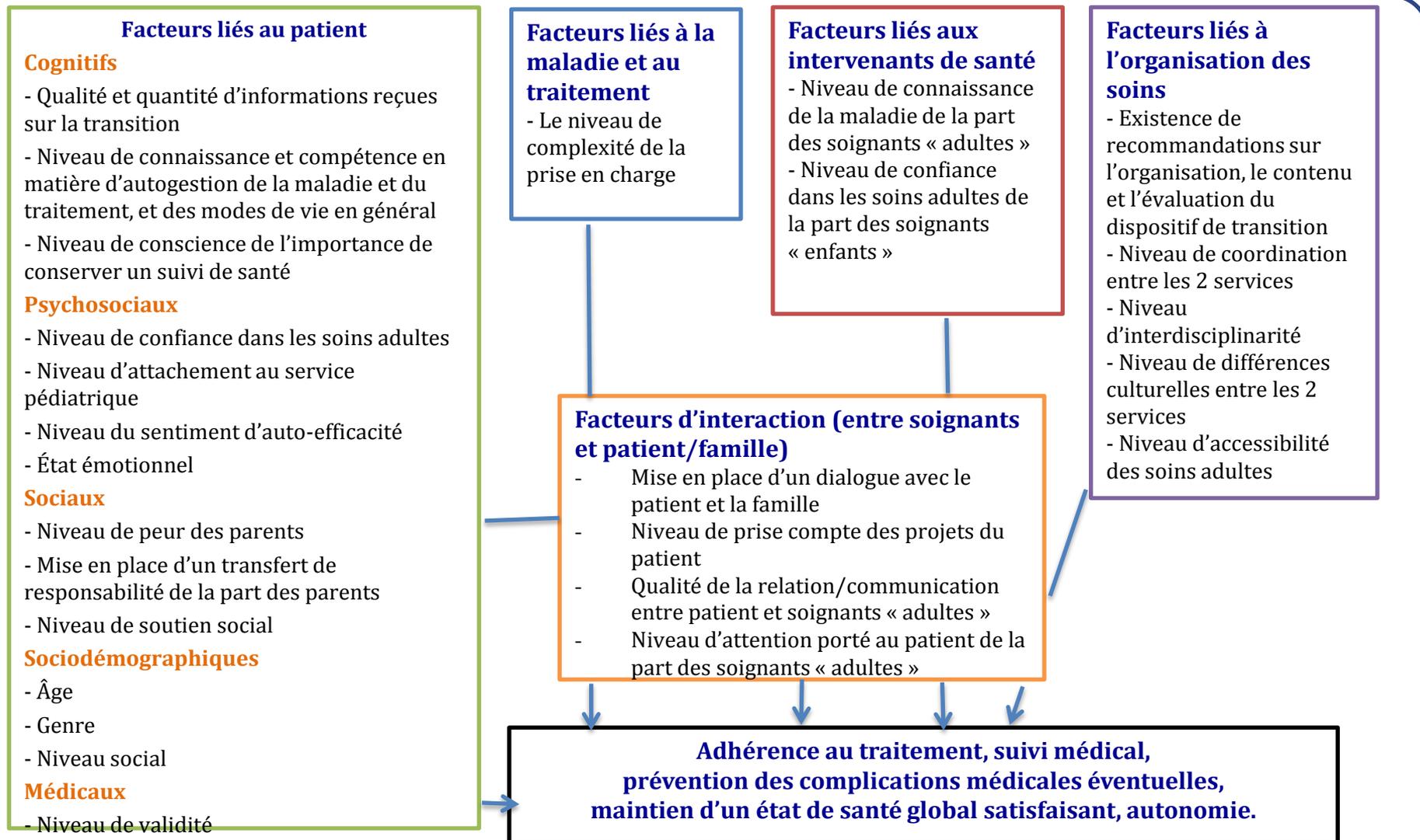
Quelle éducation pour la transition ?

- Il convient de **s'interroger sur les facteurs qui influencent** les difficultés au moment de la transition pour apporter les réponses éducatives adéquates.
- **Recherche 1 : une revue de la littérature**
 - Articles entre 2010 et 2016, complétant 3 revues de la littérature précédente
 - PubMed, PsycInfo, ScienceDirect, ERIC
 - Études auprès de patients, parents et/ou intervenants de santé, des facteurs d'influence de la transition

Revue de la littérature : résultats (1)

- 20 articles sélectionnés
- Études proviennent majoritairement des États-Unis
- Un large spectre de maladies chroniques est concerné
- Faible niveau de preuve (séries de cas ou études qualitatives)

Résultats (2)



Interprétation des résultats

Objectifs d'éducation auprès de l'adolescent :

- Apporter des connaissances sur le déroulement de la transition
- Améliorer/maintenir compétences d'autogestion de la maladie et du traitement
- Améliorer/maintenir compétences de santé (vie affective et sexuelle, usage de drogues...)
- Améliorer/maintenir le sentiment d'auto-efficacité
- Donner confiance envers les soins adultes
- Réduire progressivement l'attachement (affectif) au service de pédiatrie s'il se transforme en résistance au changement

Conditions de mise en œuvre de l'éducation dans un dispositif :

- Importance de prendre en compte les facteurs socio-dém. : âge, genre, niveau social
- Avoir une approche *écologique* : soutien social (famille, pairs...), relation avec le système de soins, *habitus*
- Coordination entre les services
- Implication du service adulte dans l'éducation
- Formalisation du dispositif

→ Les études sur la transition abordent la transition « externe »,
mais quid de la transition « interne », du développement psychosocial ?

La construction identitaire chez le jeune patient

- Études en psychologie, socio-anthropologie
- L'adolescent est lui-même en transition développementale : « **identité vs confusion des rôles** » (Erickson) + rites de passage
- Le jeune patient se construit en tenant compte des limites imposées par l'environnement (Bonini, 2008)
- Une **conception de soi** potentiellement plus négative, en fonction de :
 - **l'attitude vis-à-vis de la maladie** (Helegson & Novak, 2007)
 - la **centralité de la maladie** (Luyckx et al, 2008) : tension entre une place trop importante accordée à la maladie et un rejet qui peut être dangereux. Les études montrent que plus les jeunes ont une centralité forte, plus ils adoptent des attitudes et comportements de non adhésion (Ferro, 2013). Et plus ils ont de nombreuses conceptions d'eux-mêmes, moins ils sont susceptibles d'être déprimés (Guillon & Crocq (2004).

Théorie de l'autodétermination

L'adolescent a un développement marqué par une **priorisation donnée aux préoccupations personnelles**, sociales (image de soi, construction identitaire, etc.) par rapport à la santé et à la gestion de la maladie et du traitement (Paquet, 2016)

- Motivation intrinsèque est prédominante sur les punitions extrinsèques
- Autodétermination requiert : autonomie, compétence, relation aux autres

→ Apprendre au jeune à devenir adulte avec une maladie =
ne pas être déterminé par sa maladie mais prendre des décisions/agir en conséquence =
s'autodéterminer
≠ (juste) gérer une maladie et un traitement avec des nouveaux soignants...

→ Avec une démarche éducative :

- qui s'appuie sur les ressources et la motivation du jeune (Bandura)
- qui vise la connaissance de soi (Bruner)
- non-directivité, importance de l'expérience (Rogers)

Enjeu éthique ET pragmatique

Des compétences de transition ?

L'acquisition de 3 types de compétences pourrait être visée par les dispositifs de transition :

- Des compétences d'**autogestion** de la maladie et du traitement
- Des compétences de **santé et mode de vie** : vie affective et sexuelle, consommation de tabac, alcool et autres drogues, hygiène de vie (alimentation, sommeil...)
- Des compétences d'**ajustement** à la maladie comme la construction identitaire, l'acceptation de sa maladie, la capacité à développer une attitude non-négative vis-à-vis de la maladie...

Une recherche pour évaluer les besoins : pourquoi ?

- Les données sont issues de la recherche internationale et doivent être confrontées au contexte français
- Nécessité d'explorer des phénomènes comme la synthèse identitaire pour mieux comprendre la problématique et envisager des pistes de solutions
- Explorer si problématiques communes aux différentes situations de santé et contextes de soin.

Méthode

Recherche 2 :

- **Objectif** : identifier les besoins, attentes et préoccupations des patients adolescents pour l'acquisition de compétences spécifiques pour la transition
- **Finalité** : proposer une liste de compétences de transition et ses conditions d'apprentissage – recommandations générales
- **Population**
 - Des patients vivant avec une maladie chronique, âgés de 15 à 19 ans, devant être transférés dans l'année
 - Des patients jeunes adultes, de 18 à 25 ans, ayant été transférés il y a moins de 5 ans
 - Diverses pathologies
 - Divers milieux : Ville vs province, niveau social élevé vs faible
- **Méthode qualitative** : entretiens semi-dirigés
- **Multicentrique** : Necker, Jean-Verdier, CHU Amiens

Résultats (provisaires)

(LA RECHERCHE EST TOUJOURS EN COURS)

- 14 adolescents ou jeunes adultes
- 7 de Necker, 5 d'Amiens, 2 de Jean-Verdier
- 7 en **pré**, 7 en **post**
- **Maladies prévalentes (8)** : diabète (5), VIH (2) épilepsie (1) ; **maladies rares (5)** : greffe (3), muco (1), SEP (1), mastocytose (1)

Interprétation des résultats (1)

Certaines hypothèses sont consolidées :

- Comportements de non adhésion (rapportés), quand ajustement est ou a été compliqué (pas de difficultés d'intelligibilité de la maladie).

« Quand j'étais petite je ne pensais pas à ma maladie. Mais maintenant que je suis plus grande, je pense au fait que cette maladie va vraiment me gêner la vie pour moi. Car je sais que j'aurai toujours des problèmes, que je ne pourrai pas être comme tout le monde. »

« J'aime pas les hôpitaux. J'en ai marre, parce que je viens depuis que je suis toute petite. J'en ai marre des médicaments. Les gélules m'ont traumatisées »

- Les jeunes ayant suivi une ETP rapporte moins de difficultés.
- Il n'existe pas de différences majeures dans le processus de transition selon les situations de santé ou contextes de soins.

Interprétation des résultats (2)

- Les compétences en matière de mode de vie ne sont pas suffisamment abordées

« Je sais que la tabac c'est pas bon quand on a le diabète, mais je vois pas le rapport »

« Je suis souvent fatigué, mais je sais pas pourquoi. Je ne sais pas si c'est à cause de ma maladie ou pas. »

*« Je sais que le diabète peut jouer sur la **fatigue**, mais je sais moins comment ça joue »*

- La relation patient/soignant est essentielle

« Les diét. sont hyper strictes, du coup je leur demande pas comment je peux adapter mon alimentation. Parce que si je les écoute je mange plus rien. »

- Aborder d'autres sujets que la santé... pour maintenir un lien avec le système de soins

Interprétation des résultats (3)

Éléments émergents :

- Les jeunes ne semblent pas angoissés par le changement de service (le changement fait partie de leur vie à cet âge). → ce sont plus les parents et soignants qui ont des affects par rapport à cela

« Aller dans les services adultes ne va rien changer du tout »

- Les adolescents ont des difficultés à se projeter en tant qu'adultes et à définir leurs besoins (et plus ils sont jeunes, plus c'est le phénomène est important).
- C'est seulement une fois le service adulte découvert que leurs besoins émergent.
- Ajouter une compétence d'appréhension du système de soins (prendre rendez-vous, remboursement sécu, etc.)

Conclusions

- Il faut que la transition soit... une transition !
- Impliquer les services adultes
- Éduquer au changement → compétences spécifiques
- Participation des patients
→ Empowerment