

Congrès

Ispad

Ljubljana septembre 2009

Thierry Barrea, infirmier d'éducation, équipe de diabétologie pédiatrique de l'UCL

« presque » illimité. Il n'en va cependant pas de même chez nous en Belgique.

En effet, comme vous le savez, les enfants diabétiques comme la plupart des adultes diabétiques de type 1 sont inscrits dans une « **Convention** », obligatoire pour pouvoir se fournir en matériel d'autosurveillance et même pour l'obtention de certains remboursements d'insuline (les « analogues »).

En Suisse, l'équipe de Genève qui a déjà bien progressé dans ses recherches sur le sujet, insiste sur l'importance de placer l'adolescent au centre de la procédure de transition en lui permettant de participer directement au processus de décision, tout en établissant un protocole écrit, coordonné par un professionnel qui reste garant du suivi post transfert et assure une continuité des soins.

Mais une meilleure communication et une plus grande collaboration entre les deux équipes - pédiatrique et adulte - semble également indispensable.

La question se pose également chez nous en Belgique. Cependant, le poster exposé par nos collègues néerlandophones de la KUL montre un tout autre point de vue. Leur analyse est orientée essentiellement sur l'aspect « satisfaction » de cette démarche

Comme tous les congrès, celui-ci fut fort riche en informations diverses et en nouvelles intéressantes.

Fort axé sur les nouvelles technologies, la pompe à insuline et le « closing loop system », il y a eu cependant bon nombre de sessions ou de présentations orientées vers des sujets plus « éducatifs ».

Intéressé par la problématique du passage de l'adolescence vers la vie adulte, et plus précisément le transfert du patient des équipes pédiatriques vers les équipes de médecine interne d'endocrinologie, nous avons pu glaner ça et là quelques expériences et idées intéressantes.

La plupart des centres pédiatriques vivent tôt ou tard la même difficulté, à savoir comment préparer le jeune adulte à une nouvelle équipe de soins après de si nombreuses années passées ensemble ?

En France comme en Italie ou en Suisse, selon les trois posters relevés parlant de ce sujet (plus d'informations sur <http://www.ispad.org/FileCenter.html?CategoryID=5>), la problématique est essentiellement le risque majeur de « disparition » du patient dans la nature. Ceci en raison du système de suivi ouvert vers l'extérieur (endocrinologues libéraux en dehors du système hospitalier) et mise à la disposition du matériel de suivi glycémique sur simple prescription en nombre

de transition. Rapportant les avis des patients devenus adultes sur leur « nouveau » traitement, 20 % semblent préférer la prise en charge des soins par l'équipe pédiatrique, plus de la moitié ne voit pas de différence fondamentale et le reste est plus heureux avec son nouveau médecin.

Quant à l'opinion des parents à ce sujet, 3/10^{ème} semblent juger la prise en charge par la clinique adulte moins satisfaisante, 6/10^{ème} comparable et moins de 1/10 meilleure (7.5%).

Quant au point de vue du contrôle métabolique, cela semble équitable puisque près de 44 % des HbA1c « post-transfert » augmentent et que 40 % diminuent. Ce qui amène l'équipe à conclure que la majorité des jeunes diabétiques n'ont pas de problème avec ce

passage vers l'équipe adulte, mais que pour les parents, cependant, le vécu est bien moins évident.

N'est-ce pas là toute la spécificité du point de vue « pédiatrique » que d'englober bien plus l'ensemble de la famille et donc les parents et qu'il est peut-être nécessaire de mieux tenir compte de cette réalité lors de la préparation au transfert ?

Il serait intéressant de démarquer une analyse, pourquoi pas « **multicentrique** », des comportements « à risques* » des jeunes adultes ayant quitté la pédiatrie et pris en charge par les centres pour adultes. Non pas bien entendu pour comparer les centres entre eux ni leurs résultats, mais bien pour évaluer l'attitude des jeunes adultes par rapport à leur passé pédia-



trique et, peut-être, ainsi mieux envisager l'aide à la transition et éviter des dérapages importants.

** Nous entendons par « comportement à risque » un abandon relatif du traitement par le patient (manque de contrôles glycémiques, oublis des injections) ou du suivi médical (absence aux consultations, report des rendez-vous, etc.)*