

De l'enfance à l'âge adulte : une transition à organiser dans la prise en charge rhumatologique des malades

*From childhood to adulthood: a transition
to manage for patients with rheumatologic diseases*



**Pr Pascal
Guggenbuhl**

Service de rhumatologie,
CHU de Rennes.



Les jeunes adultes que nous prenons en charge à la suite des pédiatres pour une maladie rhumatologique chronique ont souvent l'impression d'être abandonnés par les "médecins d'adulte" alors qu'ils étaient très entourés et suivis par les équipes pédiatriques depuis leur enfance. La relation médecin-malade était alors plus conviviale et étroite, le rythme des consultations plus serré, la disponibilité plus grande.

Ce sentiment d'abandon n'est pas propice à la bonne prise en charge de ces maladies chroniques et à une adhésion optimale au traitement à un âge où l'on souhaiterait justement se débarrasser des carcans dont le traitement fait partie. La "médecine d'adulte" n'obéit pas dans sa forme aux mêmes canons que ceux de la "médecine pédiatrique". Cela sous-entend des différences dans les manifestations de la maladie comme dans son traitement et sa surveillance. Cette phase critique de changement de monde est la transition.

Dans son dictionnaire, Littré donne de ce terme la définition suivante : "manière de passer d'un raisonnement à un autre, de lier les parties d'un discours, d'un ouvrage. (...) Fig. Ménager les transitions, préparer adroitement son passage d'un parti à un autre". Voici des mots qui peuvent résonner à nos oreilles.

Cette transition entre la médecine de l'enfant et celle de l'adulte a été pensée et mise en pratique. Des centres de plus en plus nombreux ont mis en place des équipes pluridisciplinaires qui collaborent à tous les niveaux : professionnels de santé, médecins pédiatres et médecins d'adultes, pour entourer et guider le patient dans cette transition. Dans certains cas, les médecins d'adultes participent à la prise en charge dès l'enfance.

Dans ce dossier, nous vous présentons l'expérience de 5 équipes dans 5 pathologies pouvant débuter dans l'enfance et nécessitant une organisation adaptée à cette transition : la dysplasie fibreuse, l'ostéogenèse imparfaite, l'hypophosphatémie liée à l'X, les arthrites et les lupus à début juvénile.

Les auteurs, membres de ces équipes, se sont appliqués à décrire l'évolution de la prise en charge, les modalités et les objectifs de cette transition, qui met bien entendu au centre des préoccupations l'enfant devenu un jeune adulte, entouré des professionnels de santé et de ses parents.

Un grand merci à eux pour avoir partagé leur expertise de façon aussi didactique et pratique que possible!

*P. Guggenbuhl déclare
ne pas avoir de liens d'intérêts.*

*T. Thomas déclare
ne pas avoir de liens d'intérêts
en rapport avec le sujet.*