

**UNIVERSITE René DESCARTES**  
**Faculté de Médecine, Paris V**  
**Président : Pr J.F. Dhainaut**

**MASTER 2 SANTE PUBLIQUE, RECHERCHE EN ETHIQUE**

Laboratoire d'Ethique Médicale et Biologique

Directeur Pr C. HERVE

Promotion 2004-2005

**TITRE DU MEMOIRE :  
RESUME**

**MALADIE CHRONIQUE EN NEUROPEDIATRIE ET  
TRANSITION DES SOINS ENFANT - ADULTE :  
ANALYSE DES PRATIQUES DANS LE CADRE DE L'EPILEPSIE  
INFANTILE**

Présenté par :

Oulaya Aliya AFFDAL

**Directeurs de mémoire :Dr Marie-Laure MOUTARD  
Dr Grégoire MOUTEL**

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>I PROBLEMATIQUE.....</b>	<b>2</b>
<b>II METHODOLOGIE.....</b>	<b>4</b>
A - Choix de la méthode : l'entretien semi directif	
B - Critères d'inclusion	
C - Structure de l'entretien	
D- Méthode d'analyse des résultats	
<b>III ANALYSE DES RESULTATS.....</b>	<b>6</b>
A - Le rôle du pédiatre.....	6
1 Le pédiatre : acteur principal	
2 Leur travail commun avec les neurologues	
3 Leur travail commun avec les psychologues et les travailleurs sociaux	
B - L'ambivalence du rôle des parents.....	8
1 Les parents comme obstacle	
2 La place importante des parents	
C - La dimension enfant/personne.....	9
1 L'âge	
2 L'opinion du patient	
3 La construction de l'autonomisation	
<b>IV DISCUSSION DES RESULTATS.....</b>	<b>11</b>
A - L'évolution du rôle et des missions du médecin.....	11
1 Soignant et conseiller	
2 La nécessité de développer le travail en réseau	
3 Le secret médical évolue vers le partage	
B - La place des parents.....	13
1 Les associations	
2 Les parents face au droit	
C - Quelle espace de liberté et de choix pour l'adolescent ?.....	14
1 Le principe d'autonomie	
2 Bienfaisance ou paternalisme ?	
3 Quelle information pour quel consentement ?	
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>17</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>18</b>

## INTRODUCTION

L'enfant venant du latin « infans » se définit comme celui qui ne parle pas. En effet, jusqu'au XIX<sup>ème</sup> siècle, l'enfant n'était pas considéré en tant que personne, il était invisible. Cet être, sans statut spécifique, vivait sous l'autorité de la toute puissance paternelle, qui exerçait la *patria potestas* et qui avait droit de vie et de mort sur lui.

D'ailleurs selon Aristote, « l'âme des enfants ne diffère pas pour ainsi dire de celle des bêtes. » L'enfant est dépourvu de raison et agit spontanément. Il est incapable d'une quelconque réflexion car il est naturellement inégal. Il est donc soumis à l'autorité de ses parents par la nature.

A l'inverse, Rousseau affirme que l'enfant « ne doit être ni bête, ni homme mais enfant ». C'est une erreur de le considérer comme un adulte en miniature car c'est un être qui pense certes différemment mais à sa façon. [1]

Ce n'est qu'à partir de la deuxième moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, que le regard de la société, vis-à-vis de l'enfant, commence à changer.

En 1959, la Déclaration des Droits de l'Enfant, ratifiée à l'unanimité par l'ONU, énonce que l'enfant doit être protégé « avant comme après la naissance ». Malgré le progrès remarquable que constitue cette charte, elle n'a pas force de loi.

Il a tout de même fallu attendre l'adoption, le 20 novembre 1989, de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, par l'ONU, pour avoir un premier texte à force contraignante. Ainsi, pour la première fois, l'enfant possède un statut juridique et est considéré comme une personne à part entière. Cette convention établit quatre principes généraux : la non discrimination, la survie et le développement, l'intérêt supérieur de l'enfant et le respect ses opinions. De plus, elle définit l'enfant comme « tout être humain âgé de moins de 18 ans ». [2]

Pourtant, selon l'OMS, l'adolescence est comprise entre 13 et 19 ans. Ces différentes définitions montrent combien le passage entre l'enfance et l'âge adulte est complexe.

Il est d'ailleurs impossible d'en donner une signification précise compte tenu de la singularité de chaque être humain dont le développement physique et mental est propre à chacun. [3]

## I PROBLEMATIQUE

Les progrès de la médecine ont permis un meilleur pronostic et une meilleure prise en charge des maladies. Par conséquent, de nombreux patients qui auparavant étaient condamnés survivent aujourd'hui jusqu'à l'adolescence et *a fortiori* jusqu'à l'âge adulte.

Donc certaines maladies chroniques comme la mucoviscidose continuent à l'âge adulte et pour une maladie comme l'épilepsie, le traitement et l'accompagnement vont parfois imposer un suivi bien au-delà de l'âge pédiatrique. [4]

Cela soulève la question de la transition des soins. Ce changement imposé par la législation française considère qu'une personne ayant atteint l'âge de 18 ans est majeure et autonome. [5]

Ainsi, d'abord suivis par des pédiatres, ces patients arrivés à l'âge adulte devront être pris en charge par des neurologues ou des services traditionnels d'adultes. Cela pose la question de la transition de ces patients vers une nouvelle prise en charge.

Comment s'opère cette transition et à quel moment ?

Cette question est d'autant plus importante qu'elle impose de réfléchir à la notion d'adolescence car elle se passe précisément à cette période spécifique de la vie.

D'après une circulaire de la Direction Générale de la Santé (DGS/DH n°132 du 16 mars 1988) : « s'il est difficile de définir l'adolescence en terme chronologique, en pratique doivent être considérés comme adolescents les patients âgés de 13 à 19 ans, étant entendu que les limites d'âge ne sauraient être strictes et doivent être adaptées en fonction de variables individuelles ». [3]

Cette transition indispensable se fait pourtant pour un adolescent qui présente une double fragilité : celle inhérente à la maladie et celle entraînée par cette période de modifications physiques et psychologiques importantes. La place des parents et de l'équipe soignante est donc primordiale. [6]

Mais comment s'opère ce travail de divers professionnels autour du malade à un moment charnière ?

Comment ne pas infantiliser ce patient ?

Quel équilibre entre une prise en charge qui conduit à protéger cet adolescent en cette période si délicate à l'entrée du monde adulte et la mise en place d'une autonomie ?

En quoi ce système limite l'acquisition de l'autonomie du patient ?

D'où notre problématique :

En quoi la prise en charge médicale favorise le respect de l'autonomie ou au contraire le système élabore une infantilisation du patient ?

Ce questionnement est une réelle problématique de santé publique car il sous-tend la question de la place des personnes atteintes d'un handicap. De plus, la reconnaissance d'une certaine autonomie de cette population est une demande de plus en plus importante dans notre société. En effet, elle renvoie aux concepts de citoyenneté, d'égalité... aux fondements même de la Déclaration des Droits de l'Homme.

Ainsi nous nous intéresserons à l'acquisition de l'autonomie à travers la pratique médicale dans le cadre de la transition des soins de l'enfance à l'âge adulte.

## **II METHODOLOGIE**

### **A - Choix de la méthode : l'entretien semi directif**

Notre choix s'est porté vers des entretiens semi-directifs car ils nous permettent de recueillir des réponses approfondies et surtout personnelles. Grâce à cette méthode, les interrogés peuvent exprimer leurs sentiments, leurs souhaits et donner leur avis. Ainsi, nous avons pu recueillir un maximum d'informations tout en les laissant parler librement.

### **B - Critères d'inclusion**

Nous avons réalisé nos entretiens auprès de médecins appartenant aux 6 grands services des hôpitaux de Paris impliqués dans le suivi d'enfants et d'adolescents épileptiques et travaillant dans les services de neuropédiatrie de la région Ile de France. (Saint Vincent De Paul, Necker Enfants Malades, Trousseau, Robert Debré, Raymond Poincaré, Bicêtre)

Les entretiens se faisant sur la base d'un ou deux dossiers (choisis par les médecins) pour qui la transition a été faite, deux modalités étaient à respecter :

⇒ Le transfert pour ces patients devait être fait dans un délai de vingt-quatre mois. En effet, les transitions en cours ne permettaient pas de recueillir toutes les données indispensables à l'analyse.

⇒ Les patients concernés par ce transfert présentaient une épilepsie active ou contrôlée par la thérapeutique, permettant pour certains une vie et une insertion normales en milieu éducatif mais nécessitant un suivi médico-social régulier.

Nous avons donc interrogé douze médecins mais seulement dix entretiens sont exploitables. Nous précisons ici, que cet échantillon n'est aucunement représentatif de la population étudiée.

## **C - Structure de l'entretien**

Nos entretiens ont été effectués à l'aide d'un guide d'entretien et se sont déroulés en deux temps. Ainsi, les questions posées d'un point de vue général sont reprises à propos d'un ou deux dossiers.

Ce guide d'entretien est composé de quatre parties.

La première partie de l'entretien s'attache aux critères de passage du patient vers une prise en charge pour adultes : elle concerne des questions sur les éléments pris en compte pour faire cette transition, l'anticipation, la prise en compte de l'opinion des patients et des parents...

La deuxième partie porte sur les conditions de ce passage : elle concerne le travail commun des pédiatres avec les neurologues, la transmission du dossier médical, la continuité des soins, les projets en cours...

La troisième partie porte sur la place des relais sociaux dans cette transition : elle concerne leur rôle, la prise en charge sociale...

Enfin, la quatrième partie s'articule autour de la place des psychologues dans cette transition : elle concerne leur rôle, la prise en charge psychologique...

Ainsi dans un premier temps, l'entretien a pour but de recueillir auprès des neuropédiatres, des données concernant les relations médecins-patients en vue de préparer et de réaliser la transition avec des soignants et les structures dévolues à l'adulte.

Dans un second temps, nous demandons aux interviewés de préciser leurs réponses à propos d'un ou deux dossiers pour lesquels le transfert s'est posé dans les deux dernières années.

Notre entretien s'effectue donc en deux temps où le but est de savoir quelles sont les procédures qui sont prévues pour effectuer cette transition et ce qui se fait réellement. Ainsi nous pourrions connaître le point de vue de chaque professionnel sur le thème de la transition ainsi que les problèmes qui se posent dans leur pratique.

## **D - Méthode d'analyse des résultats**

Les entretiens ont donc été retranscrits dans leur intégralité, cela a facilité l'exploitation des données recueillies. Une analyse de contenu a été faite à l'aide d'une grille de lecture qui reprenait les mots clés et les idées dominantes relevées dans chaque entretien.

### **III ANALYSE DES RESULTATS**

#### **A - Le rôle du pédiatre**

##### **1 Le pédiatre : acteur principal**

Pour 9 médecins sur 10, c'est le pédiatre, lui-même, qui doit se charger de la transition. Parmi eux, un pédiatre déclare que ce transfert doit être le fruit « d'une collaboration » avec l'équipe des adultes qui prendra le relais.

En pratique, dans chaque service, c'est le pédiatre lui-même qui s'occupe d'organiser la transition de chaque patient qu'il a suivi. Il est donc le principal acteur de cette transition. C'est également lui qui décide du moment et des différentes démarches inhérentes à cette transition comme le transfert des données médicales et le suivi de la scolarité ou du projet de formation.

7 neuropédiatres sur 10 se chargent de faire une lettre de synthèse accompagnée des différentes photocopies des éléments du dossier médical pour les envoyer au neurologue choisi qui s'occupera du patient. Il possédera ainsi tous les éléments nécessaires pour une prise en charge optimale.

Parmi les 10 médecins interrogés, 6 d'entre eux s'occupent du suivi de la scolarité ou du projet de formation professionnel dans le cas où le patient ne suivrait pas une scolarité normale. Ce suivi est très souvent déjà mis en place avant cette transition.

##### **2 Leur travail commun avec les neurologues**

8 médecins sur 10 travaillent en relation avec des neurologues parce qu'ils les « connaissent », qu'ils entretiennent de « bonnes relations » ou qu'ils ont une « grande confiance » en eux.

Ce travail commun est essentiellement inter hospitalier. En effet, les neuropédiatres interrogés travaillent très peu avec des médecins de ville (2/10), par habitude et parce qu'ils ne les connaissent pas mais également parce qu'ils pensent que l'hôpital est plus adapté pour ces patients dont l'épilepsie peut-être sévère.

Malgré cela, certains ajoutent que les neurologues ne sont pas très compétents pour suivre les patients atteints d'une épilepsie sévère donc ils s'en chargent, ce qui les conduit à garder les patients dans leur service pédiatrique, beaucoup plus longtemps, au-delà de la limite d'âge qui est de 18 ans.

Tous les médecins s'accordent sur le fait qu'ils ne travaillent pas en réseau organisé mais que cela commence à se concrétiser car cela devient nécessaire.

### **3 Leur travail commun avec les psychologues et les travailleurs sociaux**

Que ce soit pour la prise en charge psychologique ou sociale, très souvent, les médecins soulignent qu'elle dépend de chaque patient qui est un cas particulier.

Ainsi seulement 3 médecins déclarent travailler en relation avec des travailleurs sociaux et 6 occasionnellement, dans le cadre de la transition du patient vers une prise charge pour adultes. Ce qui se retrouve en pratique dans les dossiers évoqués puisque parmi les médecins cités ci dessus, 3 ont travaillé en commun avec des assistances sociales.

De plus, il n'existe aucune prise en charge sociale systématique dans leur service lors du transfert.

Pour la majorité des neuropédiatres, la prise en charge psychologique « dépend » du cas de chaque patient et de la problématique qu'il pose (8/10). Et pour certains, la transition vers un autre médecin ne nécessite pas de prise en charge psychologique particulière (2/10).

D'ailleurs, aucune prise en charge systématique n'est prévue dans les services des personnes interrogées.

Les psychologues et les travailleurs sociaux sont donc sollicités seulement si leur aide est incontournable.

D'ailleurs certains médecins soulignent qu'une prise en charge systématique serait pure utopie au vue du manque de personnels et de moyens dont les hôpitaux doivent faire face.

## **B - L'ambivalence du rôle des parents**

### **1 Les parents comme obstacle**

Les parents sont en général, très angoissés à l'idée que leur enfant change de médecin et que le pédiatre ne s'occupe plus de lui.

Parmi les 10 neuropédiatres interrogés, 7 ont décrit, tout au long de l'entretien, les parents comme étant « angoissés » voire « paniqués » et ayant une certaine « réticence » face à la transition de leur enfant vers une prise en charge pour adultes.

De plus, les parents sont très présents dans le vécu de la maladie de leur enfant car tous les médecins s'entendent sur le fait que les parents accompagnent généralement leur enfant lors des consultations (9/10).

Ce constat se retrouve d'ailleurs dans les dossiers évoqués par les pédiatres.

### **2 La place importante des parents**

L'opinion des parents est majoritairement demandée. (8/10)

Ils se révèlent être les principaux interlocuteurs, surtout si leur enfant est atteint d'une épilepsie associée à des troubles importants.

Ils sont de plus, très impliqués dans les démarches administratives puisque les données médicales concernant le patient, nécessaires à la transition, sont souvent données aux parents qui se chargent de les transmettre au futur neurologue qui suivra l'adolescent.

Et lorsque le dossier médical n'est pas gardé à l'hôpital, il est remis aux parents. (2/3)

Concernant la scolarité de leur enfant ou le projet de formation, c'est parfois eux, qui contactent les services sociaux, même s'ils ne sont pas toujours entendus. Ils assistent ainsi les pédiatres dans leur travail.

Malgré l'angoisse des parents, leur implication peut-être une aide précieuse pour la transition de leur enfant vers une prise en charge pour adultes à défaut d'un « réseau organisé »

## **C - La dimension enfant/personne**

### **1 L'âge**

Tous les médecins s'entendent sur le fait que le principal élément retenu pour effectuer la transition est l'âge.

Parmi eux, 3 médecins ajoutent comme élément : « les problèmes inhérents à la l'adolescence » qui suscitent des questions auxquelles ils ne peuvent pas répondre comme pour : « la contraception », « le permis de travail » ou « le monde du travail ».

L'âge reste donc l'élément prédominant. Pourtant à travers les dossiers évoqués par les médecins, 7 patients avaient plus de 18 ans lorsque la transition a été effectuée.

La moitié des médecins explique cela par le fait que la plupart des patients sont atteints de troubles importants et qu'ils ne sont pas autonomes. Ils en déduisent alors qu'ils ont encore besoin d'une prise en charge adaptée donc pédiatrique.

Ce sont donc des patients qui ont atteint juridiquement, l'âge de 18 ans mais qui n'ont pas les caractéristiques inhérentes à cet âge.

De plus, certains admettent également l'idée, qu'ils ont un comportement un peu trop protecteur avec leurs patients qu'ils suivent depuis longtemps.

L'application de l'âge légale est donc difficile en pratique, au vu de la complexité de la maladie de certains patients.

### **2 L'opinion du patient**

Les réponses révèlent que la moitié des médecins demandent l'opinion de leur patient. Et concernant les patients évoqués, 6 médecins leur ont posé la question.

Pour 4 médecins sur 10, les patients ne sont pas contre cette transition et sont plutôt « partants ».

Les neuropédiatres font à nouveau référence au cas des patients atteints d'une épilepsie sévère associée à des troubles importants et pour qui, il est très difficile d'obtenir leur opinion, faute de communication possible.

Mais ce n'est pas une généralité car même pour les patients dont l'épilepsie est légèrement compliquée, les pédiatres ont souvent tendance à négliger leur avis donc à les considérer comme des enfants.

Et lorsque l'avis des patients est recueilli (6/10), les médecins s'assurent de le demander également aux parents lorsqu'ils sont présents (7/7).

Quelle est la valeur donnée à l'avis du patient si l'avis des parents est recueilli dans tous les cas ?

### **3 La construction de l'autonomisation**

Pour la majorité des médecins (6/10), il est évident que le patient est au centre de la prise en charge.

Pour 3 médecins, c'est un problème dont ils ont pris conscience récemment. Ce qui les amène à dire que pour certains patients, ils n'ont pas vraiment été au devant de cet aspect de la prise en charge.

Concernant les dossiers, les médecins déclarent qu'ils n'ont rencontré aucune difficulté à mettre le patient au centre de la prise en charge. Cette question était même incohérente pour certains, car « tout tourne autour de la maladie ». Par conséquent, il n'est pas possible que le patient soit hors de la prise en charge.

Le fait de voir « le patient seul » ou de « s'adresser à lui directement » serait une bonne façon d'envisager son autonomisation par rapport aux parents. (5/10)

Pourtant, c'est un problème difficile car les parents sont décrits comme très protecteurs (4/10) et le problème du retentissement de sa maladie sur son quotidien demeure un frein à son autonomisation (4/10) mais également car il existe une grande différence entre le monde de la pédiatrie et le milieu adulte (2/10)

En définitive, seuls 2 médecins sur 10, déclarent clairement ne pas avoir été vigilant concernant l'autonomisation des patients et qu'ils ont rencontré des problèmes pour les mettre au centre de la prise en charge.

Et alors que la moitié des médecins préconisent comme solution de s'adresser au patient directement, l'opinion des parents a été demandée à chaque fois qu'ils étaient présents !

## IV DISCUSSION DES RESULTATS

### A - L'évolution du rôle et des missions du médecin

#### 1 Soignant et conseiller

Au vu des résultats des différents entretiens, le neuropédiatre reste le principal acteur dans la transition des soins enfant-adulte. Après accord des parents, qui sont majoritairement sollicités plus que leur enfant, c'est le neuropédiatre qui décide du moment, du lieu de passage et c'est lui qui s'en charge. Sa fonction ne se limite alors plus aux soins.

C'est avec l'acquisition des connaissances du génome humain que l'évolution du rôle du médecin a pris de l'ampleur. Ainsi historiquement, la médecine qui était principalement curative, est devenue préventive pour être aujourd'hui prédictive. Le médecin devient alors un acteur de conseil, il aide ses patients à « gérer leur capital santé comme on conseille la gestion d'un portefeuille ». [7]

D'ailleurs face à un adolescent malade, le rôle du médecin demande la mobilisation de différentes compétences. Tubiana souligne très bien la difficulté de la prise en charge spécifique aux adolescents, en définissant une des fonctions du médecin qui : « *est de différencier les perturbations anodines du comportement de l'adolescent, des phénomènes véritablement pathologiques.* » [8]

#### 2 La nécessité de développer le travail en réseau

En avril 1996, c'est l'ordonnance Juppé, réorganisant le système de santé, qui est le texte fondateur du réseau de soins, qui correspond, à une entité spécifique reposant sur l'organisation coordonnée de professionnels volontaires et/ou de structures, venant des objectifs communs de prise en charge des personnes par rapport à un problème de santé, à un moment donné et sur un territoire donné. L'objectif est donc de faciliter la prise en charge des patients lorsque les structures traditionnelles comme l'hôpital ne sont plus adaptées et de favoriser ainsi des prises en charge plus souples donc moins contraignantes. [9 ; 10]

Avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, on passe à la notion de réseaux de santé, après celle du réseau de soins.

Concernant notre étude, aucun neuropédiatre interrogé ne travaille au sein d'un réseau.

De plus, la prise en charge psychologique et sociale est très disparate et rien n'est organisé de façon à favoriser une prise en charge globale du patient surtout face à la spécificité de l'adolescence. La mise en place d'un réseau paraît donc nécessaire pour une meilleure prise en charge des adolescents qui sont confrontés aux conséquences de leur maladie.

La mise en place d'un réseau favoriserait le passage du patient vers une prise en charge pour adultes et éviterait que les patients ne reviennent demander au neuropédiatre de changer de neurologue. De plus, cette collaboration pose sans nul doute le problème du secret médical car le partage des informations concernant le patient est indispensable.

### **3 Le secret médical évolue vers le partage**

Avec le développement de la science médicale et du progrès médical, la notion de « colloque singulier » où la rencontre exclusive entre le médecin et son patient favorisait la confiance et le secret, tend à laisser la place à un partage nécessaire des informations pour une meilleure prise en charge.

Concernant la transition du patient vers une prise en charge pour adultes, le travail commun de différents professionnels de santé nécessite la circulation des données le concernant.

Le secret médical devient alors un « secret partagé ».

La loi du 4 mars 2002 parle de secret professionnel lorsque le partage d'information concerne les non-médecins. Et ce secret s'impose pour toutes les données qu'elles soient médicales ou non, informatisées ou non. Avec cette loi, le secret médical ne concerne plus seulement les médecins mais tous les professionnels de santé. [11]

Ce transfert d'informations pose tout de même un problème dans le cadre de la transition car dans certains cas, le patient, la famille ou les deux ne sont pas satisfaits du nouveau référent et reviennent voir le pédiatre pour être orienter vers un autre neurologue. Il arrive donc que certaines données médicales soient transmises inutilement.

Pour les patients porteurs de handicap, le partage des informations peut conduire à un risque de stigmatisation. En effet, concernant l'accès aux institutions, il est nécessaire de ne pas divulguer ce qui n'est pas favorable au patient sous peine de lui voir refuser l'accès de tel ou tel établissement. Car si un patient est jugé trop faible, la tendance est de le renvoyer chez ses parents ce qui ne favorise pas son autonomisation.

D'un autre côté, proposer un adolescent à un établissement qui ne lui est pas adapté au point de vue scolaire, niveau intellectuel, peut mettre celui-ci en situation d'échec, en difficulté psychologique et bloquer sa progression.

Il y a donc pour le médecin un travail progressif à faire avec la famille pour faire prendre conscience à celle-ci des réelles possibilités de leur enfant (les parents sont souvent dans une attitude un peu « optimisante » des facultés de leur enfant) mais aussi avec les institutions pour que soient prises en compte effectivement toutes les facultés de l'adolescent.

Une solution pourrait alors être la « personne de confiance » telle qu'évoquée dans la loi du 4 mars 2002.

## **B - La place des parents dans la relation avec les médecins**

### **1 Les associations**

Aucune question relative aux associations n'a été posée aux neuropédiatres. Cependant, certains y ont fait référence à plusieurs reprises. En effet, de nombreux parents trouvent en elles un soutien appréciable et des informations qui les conduisent à être sur un même pied d'égalité pour communiquer avec les médecins. [12]

Plusieurs associations consacrées à l'épilepsie existent en France au niveau national ou local. Nous retiendrons l'Association pour la Recherche, pour l'Education et pour l'Insertion des Jeunes Epileptiques (ARPEIJE) ainsi que le Bureau Français de l'épilepsie (BFE).

Sur le plan politique, les associations ont été un véritable tremplin pour la prise de paroles des usagers du système de santé. L'exemple du SIDA illustre très bien la mobilisation importante des malades et de leur famille qui a contribué à faire développer la recherche. [13]

De plus, les associations ne concernent pas seulement les malades mais également leur famille, leurs proches. Et comme le souligne le représentant de l'UNAF (Union Nationale des Associations de Familles), la prise en charge des patients doit être à l'image du développement de ces associations plus généralistes. C'est-à-dire que le patient doit être appréhendé dans sa globalité en prenant compte de son environnement économique, social et culturel. [14]

## **2 Les parents face au droit**

Un des principes du code civil est que toute personne passée l'âge de 18 ans est capable de réaliser tous les actes de la vie civile. Et lorsqu'elle est dans l'incapacité d'y pourvoir seule, la loi se doit de la protéger en autorisant l'intervention d'un tiers. Ainsi certains patients, dont les facultés principales sont diminuées par la maladie se retrouvent sous protection.

Pour les majeurs, trois mesures différentes sont prévues :

- La sauvegarde de justice est un régime de protection d'un majeur atteint d'une altération provisoire de ses facultés.

- La tutelle concerne un majeur présentant un handicap ou une pathologie durable et ayant besoin d'être représenté de façon continue pour tous les actes de la vie civile.

- La curatelle est une mesure de protection intermédiaire entre la sauvegarde de justice et la tutelle. Elle concerne un malade présentant une pathologie ou un handicap et qui a besoin d'une protection adaptée et souple.

Ces différentes mesures de protection posent tout de même un problème moral car elle souligne l'opposition entre le principe de liberté propre à la Déclaration des Droits de l'Homme (art 5) ainsi que le code civil (art 8) et le souhait de secourir et de surveiller les plus démunis, souvent contre leur gré.

De plus, ces régimes de protection doivent protéger ces majeurs mais en aucun cas les contraindre car ils tendent à perdre leur citoyenneté. Il est du devoir du tuteur de trouver une juste mesure et de ne pas se substituer au protégé. [15]

## **C - Quel espace de liberté et de choix pour l'adolescent ?**

### **1 Le principe d'autonomie.**

La notion d'autonomie vient du grec « autos » qui signifie soi-même et « nomos » qui signifie la loi. L'autonomie est donc la faculté de se donner à soi-même la loi de son action sans la recevoir d'un autre. Elle correspond à la faculté de décider par soi-même.

Cette théorie autonome s'oppose à la théorie hétéronomique qui soutient que la norme morale provient de quelque chose d'extérieur à l'homme et qu'il faut laisser faire la nature, principe propre à la théorie d'Aristote. [16 ;17]

Les pédiatres interrogés ne se posent pas vraiment la question de l'autonomie du patient. Nous pouvons supposer qu'ils ne voient pas l'enfant grandir car souvent ils suivent des patients depuis leur plus jeune âge. Ils ne s'aperçoivent pas qu'ils deviennent des adolescents qui deviendront très vite des adultes.

Cependant, il faut souligner qu'à la différence des institutions comme les IMPRO (Instituts Médico-Educatifs) où la transition est clairement définie et très administrative, rien n'est prévu en neuropédiatrie et est laissée à la charge de chaque praticien. Ces derniers manquent donc d'appuis nécessaires. La mise en place d'un réseau pourrait alors pallier à ce manque et un travail multidisciplinaire favoriserait la construction du processus d'autonomisation en encadrant cette transition et en favorisant la perspective de diverses solutions adaptées à la singularité de chaque patient.

Il est souhaitable que les neuropédiatres soient à l'origine de telles perspectives car ils déclarent travailler très souvent par habitude, ce qui ne favorise pas l'autonomisation. Une autre alternative serait la mise en place d'un service pour adolescent qui pourrait marquer le passage entre le monde de l'enfant et le monde de l'adulte et ainsi créer des repères.

## **2 Bienfaisance ou paternalisme ?**

Le principe d'autonomie se confronte à celui de la bienfaisance car le risque est de dériver vers le paternalisme. Pourtant respecter l'autonomie d'un patient sans être bienveillant à son égard serait contraire à l'éthique dans le sens où il serait informé comme on l'informerait de ses droits sans lui montrer un certain égard. [18]

Dans l'article intitulé *Consentement: Quelle est la question? Confrontation entre la pratique et la théorie*, les auteurs montrent à partir de quelques cas, que certains patients ne sont pas en mesure de donner leur consentement et *a fortiori* de faire preuve d'autonomie compte tenu de leur état de vulnérabilité, comme par exemple en psychiatrie. C'est alors le « paternalisme éclairé » du médecin qui permet au patient de garder son autonomie tout en respectant sa dignité. Le médecin agit par bienfaisance à travers une morale du bien à faire. [19]

D'ailleurs la majorité des médecins interrogés agit fréquemment de manière paternaliste avec leurs patients dans le but de les protéger et recule le moment du transfert vers une prise en charge pour adultes. Et plus encore, lorsqu'ils sont très fragilisés par leur pathologie.

Alors que pour favoriser leur autonomisation, il serait préférable d'envisager cette transition plus tôt. Il est tout de même nécessaire de faire la différence entre les patients atteints de déficiences associées à la maladie et les autres. Le médecin se trouve, de fait, dans une situation difficile car dans un souci de bienfaisance, il ne peut considérer un patient atteint de handicaps comme un autre. Il ne peut se limiter à prendre en considération son âge d'un point de vue juridique. Il préfère alors garder le patient plus longtemps car d'après lui, il nécessite une prise en charge pédiatrique qui est plus adaptée qu'une prise en charge pour adultes.

### **3 Quelle information pour un consentement libre et éclairé ?**

L'autonomie s'exprime à travers le consentement recueilli chez le patient et pour obtenir ce consentement, il est nécessaire que l'information lui soit apportée. Ce devoir d'information est souligné dans de nombreux textes réglementaires et législatifs qui rappellent qu'apporter une information claire et adaptée à la singularité de chaque patient est un devoir.

S'intéresser à la transition des soins enfant-adulte revient à s'interroger sur la problématique de l'adolescence car ce transfert se passe principalement pendant cette période. Et pour certains auteurs, la pratique d'une médecine spécifique aux adolescents favorise l'élaboration de l'autonomie avec un lieu qui leur serait spécifique et une nécessaire formation des médecins. Car ces derniers sont très souvent des spécialistes de l'enfant ou de l'adulte et l'adolescence n'est pas réellement représentée. [20]

De plus, donner son consentement suppose une double capacité : celle de comprendre, de recevoir l'information qui nous est donnée et celle de pouvoir se déterminer librement, de choisir pour ensuite agir en conformité avec ce qui a été décidé. Très souvent, l'anxiété ou la difficulté d'accepter la situation font que les patients posent les questions importantes à la fin de la consultation et que le médecin n'a pas forcément le temps nécessaire pour y répondre.

D'ailleurs, l'avis des patients a été très peu demandé alors que pour certains, ils étaient globalement autonomes. [21]

En effet, comme le souligne M.Fageot-Largault, les mineurs (les personnes de moins de 18 ans) et les majeurs protégés qui représentent la catégorie des incapables sont susceptibles de donner un consentement acceptable éthiquement comme par exemple, un adolescent de 17 ans sans troubles cognitifs. Il est donc nécessaire de prendre en considération leur avis et non pas seulement celui du responsable légal. [22]

## CONCLUSION

La transition des soins d'un service pédiatrique vers une prise en charge pour adultes revient à s'intéresser à deux aspects.

En effet, ce passage concerne principalement les adolescents, qui représentent une population spécifique qui vit des transformations importantes intervenant aux niveaux somatique, social et psychologique. C'est, de plus, une période où le jeune adulte acquiert son autonomie au terme de nombreux conflits. Pourtant, lorsque cet adolescent est atteint d'une maladie chronique et de surcroît, atteint de troubles cognitifs et/ou moteurs, cette acquisition est d'autant plus difficile et se révèle être un long parcours périlleux. Et il est nécessaire de pouvoir concilier la responsabilité de l'adulte, c'est-à-dire celle des parents et l'autonomie de l'enfant qui devient un adolescent.

De plus, le manque de structures adaptées à la singularité de chaque patient et le manque de coordination entre les différentes institutions ne favorise pas cette acquisition de l'autonomie. En effet, la bonne volonté des différents professionnels concernés par cette prise en charge ainsi que celle des parents ne suffisent pas. Une prise en charge globale des patients au sein d'un réseau répondrait au mieux à leurs besoins ainsi qu'une médecine adaptée aux adolescents.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] Dekeuwer-Defossez F., Les droits de l'enfant, Que sais-je ? , 6ème édition, Paris, PUF, 2004, 127p.
- [2] ONU, <http://www.un.org>
- [3] Bouquier J.J., Existe-t'il une limite d'âge des patients dans l'exercice de la pédiatrie ?, Rapport adopté le en mars 1998, <http://www.conseil-national.medecin.fr>.
- [4] Wallaert B., Turck D., La mucoviscidose : transition de l'enfant à l'adulte. Rev Mal Resp 2002 ; 19 :401-3.
- [5] Khan-Bensaude, Le mineur, un patient comme les autres ? , Dossiers, 2005, <http://www.conseil-national.medecin.fr>.
- [6] Stheneur C., Maladie chronique à l'adolescence : impacts, enjeux, Médecine thérapeutique, Pédiatrie, Volume 5, n°1, Janv-Fev 2002.
- [7] Moutel G., De Montgolfier S., Hervé H., Marqueurs génétiques et dépistage du risque vasculaire: incidence sur la vie des patients et l'évolution de la pratique médicale. <http://www.inserm.fr/éthique>.
- [8] Tubiana M., Histoire de la pensée médicale, les chemins d'Esculape, Editions Flammarion, Paris, 1995, p.537.
- [9] Lièvre A., Moutel G., Hervé C. Définitions des réseaux de soins et leurs finalités : éléments de réflexion. 2001, <http://www.inserm.fr/éthique>.
- [10] Moutel G., Hervé C., Réseaux de soins : de quoi parlons-nous et quels sont les vrais objectifs de santé publique ?, 2001, <http://www.inserm.fr/éthique>.

- [11] Loi du 4 mars 2002 du code de santé publique : [www.legifrance.org](http://www.legifrance.org).
- [12] Bernerd-Catinat, Evolution du rôle de médecin, Rapport adopté le 23 juin 2001, <http://www.conseil-national.medecin.fr>.
- [13] Carricaburu D., L'association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque, Sciences Sociales et Santé, 1993, XI, 3-4, 55-81.
- [14] La démocratie sanitaire, La Revue Française des Affaires Sociales, n°2, avril- juin 2000.
- [15] Fossier T., La tutelle à la personne des incapables majeurs : l'exemple du consentement à l'acte médical, Paris, Revue de droit sanitaire et social, n°27, janvier-mars 1991.
- [16] Rameix S., Fondements philosophiques de l'éthique médicale, Paris, Ellipses, 1996.
- [17] Moutel G., Consentement du patient et relation soignants-soignés : Etats des lieux, perspectives et éléments de débat, 2004. <http://www.inserm.fr/ethique>.
- [18] Hoerni B., L'art d'informer les patients. Dossier Le consentement éclairé. Bulletin de l'ordre des médecins, février 1999, <http://www.conseil-national.medecin.fr>.
- [19] Wolf M., Gaillard M., Hervé C. Consentement: Quelle est la question? Confrontation entre la pratique et la théorie. Press Med, 1998, 26, 36: 1725-1729.
- [20] Doucet H., Wilkins J., L'autonomie et la relation du médecin avec l'adolescent, <http://www.acsa.-caah.ca>
- [21] Moutel G., le consentement dans les pratiques de soins et de recherche : entre idéalismes et réalités cliniques, Ed L'Harmattan 2003.
- [22] Fagot-Largault A., Consentement clinique et recherche clinique, Journée d'Ethique Médicale Maurice Rapin, Paris, Flammarion médecine-sciences, 1994.