

Transfert de soins pour les adolescents souffrant de maladies chroniques en Tunisie: D'une transition fragmentée à un continuum structuré

Tabarki. B ^(1,2), Monastiri. K ⁽³⁾

⁽¹⁾ Service de neuropédiatrie, Prince Sultan Military Medical City, Riyadh, Arabie Saoudite

⁽²⁾ Faculté de médecine Ibn ElJazzar, Sousse, Tunisie

⁽³⁾ Faculté de médecine de Monastir, Monastir, Tunisie

Le paysage des maladies chroniques pédiatriques en Tunisie a été profondément modifié au cours des dernières décennies. Les progrès dans le dépistage, le diagnostic, l'imagerie et les soins pédiatriques permettent désormais aux enfants atteints de pathologies autrefois potentiellement mortelles, telles que les maladies héréditaires du métabolisme (maladies du cycle de l'urée, maladies mitochondriales, maladies lysosomales, etc.) ou encore les maladies neurologiques (épilepsies, en particulier d'origine génétique comme les encéphalopathies épileptiques et développementales, troubles neurodéveloppementaux, maladies neurodégénératives chroniques, etc.) d'atteindre l'âge adulte. Ce succès soulève la problématique essentielle de la transition des soins, du service pour enfants vers le service pour adultes, et met en évidence un défi majeur : garantir un passage cohérent, sécurisé et digne entre ces deux systèmes.

Bien que la législation tunisienne considère qu'une personne est adulte à 18 ans, la problématique de la transition se pose en pratique dès 15 ans dans les structures hospitalières. Il est essentiel de préparer ce passage chez des adolescents qui ont une double vulnérabilité : celle liée à leur maladie chronique et celle, plus générale, inhérente à cette période de transformations physiques et psychologiques majeures. La dimension affective qui lie l'adolescent et sa famille à l'équipe soignante doit également être considérée afin d'éviter une rupture brutale. Ce passage doit être effectué progressivement, car il dépend fortement de la relation parents-enfant-médecins, des pratiques propres à chaque service et de la nature de la pathologie.

La transition ne se limite pas à un simple transfert administratif de responsabilité : elle constitue un processus longitudinal visant à préparer graduellement et sa famille à intégrer un système de soins centré sur l'adulte. Dans de nombreux pays, des

programmes structurés de transition sont devenus la norme pour les maladies chroniques telles que le diabète, les maladies inflammatoires digestives, la mucoviscidose ou les cardiopathies congénitales [1-3]. Cependant, dans le domaine des maladies métaboliques et neurologiques héréditaires, surtout dans les pays à revenu intermédiaire, la transition reste inconstante, fragmentée, voire absente. La Tunisie ne fait pas exception.

1. Situation actuelle : des progrès oui, mais une continuité insuffisante

La Tunisie dispose de neurologues pédiatres et de spécialistes en maladies métaboliques bien formés, exerçant dans les principaux hôpitaux universitaires. Les enfants atteints de pathologies complexes bénéficient souvent de soins spécialisés : suivi coordonné, protocoles nutritionnels, thérapies enzymatiques lorsque disponibles, et rééducation précoce. Cependant, à l'approche de la fin de l'adolescence, l'organisation de leur parcours de soins nécessite plus de continuité. Les services de neurologie adulte ou de médecine interne ne sont pas toujours suffisamment équipés, ou suffisamment formés, pour prendre en charge la spécificité des maladies métaboliques héréditaires et des maladies neurologiques rares, surtout d'origine génétique. Les internistes adultes pourraient ne pas être familiers avec des maladies congénitales rares diagnostiquées à un stade précoce. Il en résulte une phase de transition difficile, durant laquelle les familles continuent à dépendre émotionnellement et médicalement de leur pédiatre, bien au-delà de l'âge adulte. Cette fragmentation est renforcée par plusieurs facteurs : expertise métabolique limitée chez les cliniciens adultes, faible coordination entre services pédiatriques et adultes, absence de directives nationales sur la transition. Les familles expriment souvent anxiété et résistance face au transfert. Les pédiatres,

Auteur Correspondant :

Dr Brahim Tabarki

btabarki@hotmail.com

par empathie et par sens du devoir, prolongent le suivi, ce qui retarde involontairement le développement de compétences spécialisées chez les médecins d'adultes.

2. Importance de la transition : bien plus qu'une logistique

Une transition mal préparée peut engendrer des conséquences médicales, psychosociales et systémiques importantes. Sur le plan médical, cela pourrait exposer à la perte de suivi, aux interruptions thérapeutiques, aux décompensations métaboliques et à une prise en charge insuffisante des comorbidités de l'âge adulte. Sur le plan psychosocial, cela peut réduire l'autonomie, renforcer la dépendance familiale, compliquer l'intégration scolaire, sociale et professionnelle, et altérer la qualité de vie. Enfin, sur le plan systémique, une transition non fluide contribue à la surcharge des services pédiatriques, restreint le développement d'une expertise adulte en maladies rares et perturbe la continuité des soins.

3. Transition versus transfert : une distinction essentielle

La confusion entre « transfert » et « transition » explique de nombreuses difficultés. Le transfert est un événement ponctuel : passage administratif d'un service à un autre. La transition est un processus structuré, pluridisciplinaire, étalé sur plusieurs mois. Une transition réussie repose sur une préparation progressive, une évaluation de la maturité de l'adolescent, des consultations conjointes entre pédiatre et spécialiste de l'adulte, ainsi qu'une intégration planifiée.

4. Défis spécifiques en Tunisie

En Tunisie, plusieurs défis spécifiques compliquent la mise en place d'une transition harmonieuse des soins. L'expertise en maladies métaboliques héréditaires et maladies neurologiques rares à début précoce demeure limitée au sein des services pour adultes, ce qui complique la prise en charge de pathologies complexes diagnostiquées initialement en pédiatrie. Les représentations socioculturelles jouent également un rôle important, renforçant la dépendance des familles et des adolescents envers les pédiatres, souvent perçus comme les principaux référents. Enfin, l'insuffisance de registres nationaux de maladies rares limite la coordination, le suivi longitudinal et la planification stratégique nécessaires à une transition structurée.

5. Vers un modèle tunisien de transition

La mise en place d'un modèle tunisien efficace de transition nécessite une approche structurée et multidimensionnelle. Elle pourrait s'appuyer sur l'organisation de consultations conjointes pédiatrie-adultes spécifiquement dédiées à la transition, permettant une transmission progressive et coordonnée des responsabilités. L'élaboration d'un pro-

tocole national standardisé assurerait l'harmonisation des pratiques entre les différentes institutions. Le développement des compétences des cliniciens adultes, des diététiciennes et personnel infirmier, notamment à travers des formations ciblées et des stages dans des services spécialisés, constitue également un élément essentiel. Parallèlement, l'éducation thérapeutique (régimes alimentaires et médicaments spécialisés) et l'autonomisation précoce des adolescents, dès l'âge de 14 ans, renforceraient leur capacité à participer activement à leur propre prise en charge. Des ressources éducatives permettraient aux patients et leurs familles de gérer la maladie à long terme et aussi de gérer les potentiels problèmes de fertilité et d'hérédité. La transition prépare également les patients à d'autres changements de vie, comment passer de l'école à l'emploi et de la vie familiale à la vie indépendante. Enfin, en accélérant le développement d'outils numériques et de registres nationaux, il serait possible de faciliter la coordination, le suivi longitudinal et l'évaluation continue des parcours de transition.

6. Un appel à l'action

En Tunisie, l'amélioration spectaculaire de la survie des enfants atteints de maladies héréditaires du métabolisme et des maladies neurologiques rares est une réussite majeure, mais elle impose le renforcement de systèmes modernes et structurés garantissant une continuité plus fluide des soins à l'âge adulte. Les programmes de transition sont essentiels à la qualité de la prise en charge. Renforcer la collaboration, développer les compétences, soutenir les familles et établir des directives nationales seront essentiels pour garantir des soins durables à ces jeunes adultes des soins durables.

REFERENCES :

- [1] Essaddam L, Kallali W, Jemel M, Kandara H, Kammoun I, Hsairi M, et al. Implementation of effective transition from pediatric to adult diabetes care: epidemiological and clinical characteristics-a pioneering experience in North Africa. *Acta Diabetol.* 2018;55:1163-1169.
- [2] Jimenez-Gomez A, Aledo-Serrano A, Nabbout R. Transition of care for adolescents and young adults with neurodevelopmental disorders. *Curr Opin Pediatr.* 2025;37:577-584.
- [3] Andrade DM, Jetté N, Chandran I, Patel P, Rubboli G, Cross JH, et al. A global perspective on transitioning from pediatric to adult care in epilepsy. *Epilepsia.* 2025 Oct 23. doi: 10.1111/epi.18670