TRAITEMENT PAR GH
UNE DECISION PARTAGEE

Le regard des patients

Elisabeth CHODORGE Association GRANDIR

RAPPEL REGLEMENTAIRE

Tout traitement médical, tout examen médical doit être demandé par un médecin. Mais qu'en est-il du patient ?

- Code de la Santé Publique, article L 1111-4 : *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne*
- Code de déontologie, article 36 : *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.*

Cette liberté du patient est une exigence éthique fondamentale, corollaire du devoir d'information.

Pour les mineurs le consentement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

SUITE

Il y a 10 ans, un édito du bulletin de Grandir soulignait déjà l'importance de l'avis des parents :

"*pour votre enfant, la décision vous (parents) appartient, et vous en assumez les conséquences parce que vous êtes un père ou une mère. Les amis, les proches, les médecins ne décideront pas à votre place".*

Cela ne veut pas dire que le choix de la thérapie appartient aux parents ; simplement, une décision médicale ne peut pas être imposée.

Selon le Conseil d'État, le choix de la thérapeutique la plus appropriée n'appartient pas au patient mais au corps médical.

C'est particulièrement vrai en ce qui concerne la GH.

La GH : un traitement d’abord pour les enfants

Actuellement, les parents sont en général bien informés et ne redoutent plus le traitement par GH.

Mais dans le passé, il y a eu des parents refusant le traitement qui existait alors (hormone extractive) et donc des adultes de petite taille.

Une d’entre elles disait : «*de l'hormone de croissance, on en aurait mangé sur la tête d'un pouilleux* ».

Les parents sont globalement d'accord, mais :

- peur du traitement qui est injectable,
- grand stress : comment cela va t'il se passer, il va avoir mal, comment va-t-on faire pour le piquer ?

Le point de vue de l’enfant

Il a très envie de grandir.

Oui mais... il n'est pas très favorable à la piqûre journalière, et même hebdomadaire.

Sa position peut donc être différente de celle des parents, ou bien il accepte parce qu'il s'agit d'un enfant compliant.

le moment de la piqûre peut être une vraie épreuve.

Comment les accompagner ?

La prise en charge de la douleur de l'enfant .
Elle n'est pas si ancienne.
Elle contribue à une meilleure acceptation, que ce soit avec un médicament, un dispositif médical ou de petits moyens.
Cela aussi fait partie du traitement.

Parler directement à un enfant, s'adresser à lui avec un vocabulaire adapté à son âge et l'écouter est un facteur très favorable pour l'acceptation du traitement et sa poursuite.

Choisir son traitement (type de stylo) est un facteur de réussite.
Et un traitement accepté par l'enfant permet une meilleure observance

Quelques avis d’enfants

- Antoine : il trouvait son easypod trop technique. Ne pas voir l’aiguille le stressait. Il refusait systématiquement le traitement. Il a ensuite essayé un stylo sans aiguille, mais il trouvait cela douloureux. Finalement un autre stylo injecteur lui a convenu.
- Paulin : 6 ans il paraissait triste, son sourire était toujours crispé. Il a accepté, assez passivement les injections. Et tous les soirs il collait sa petite gommette « j’ai eu ma piqûre ». Au bout de 6 mois il grandit, il s’affirme, se repositionne. Le traitement devient une routine.
- Julie : 8 ans, ses parents acceptent sereinement le traitement... Mais tous les soirs c’est un combat avec elle, elle refuse le traitement.

Les petites solutions de l’association

Le rôle de « l'atelier piqûre » qui est mis en place lors des réunions familiales annuelles par l'association Grandir :

- Il rassure, dédramatise,
- Il permet de s’inclure dans un groupe,
- Il change le regard sur le traitement

L’enfant prend conscience de la finalité positive du traitement.

Le rôle de « l’atelier stylo » : une démonstration des différents stylos est faite cela permet aux parents et à l'enfant de choisir le dispositif injectable en fonction de leurs critères.

En conclusion pour les enfants

La prescription médicale n’est pas un point final, mais le début d’un processus d’appropriation par l’enfant et de motivation dans la durée par les parents.

Un traitement accepté par l'enfant permet une meilleure observance.

Le traitement par GH est onéreux, il faut donc qu'il y ait des résultats (essentiellement une croissance harmonieuse, mais pas que).

Pour cela il faut que le traitement soit bien suivi, et donc accepté.

L’adolescent et le jeune adulte

L’adolescence est une période de refus.

Dans une grande majorité des cas il n'y a plus besoin de ce traitement. Mais pas toujours.

Quand le déficit est persistant, souvent avec un autre déficit de la lignée hypophysaire, la poursuite du traitement par GH se justifie.

Mais une fois une taille acceptable atteinte, la motivation pour se piquer s’estompe. On constate souvent un phénomène de « ras le bol ».

L'adolescent-jeune adulte passe de la bulle de l'enfance, de l'habitude, à une nouvelle phase un peu effrayante de nouveauté.

La transition vue par les ados

Il est difficile pour le jeune adulte de « voir » à court terme les bienfaits du traitement-là.

Il ressent le fardeau du traitement.

A la différence d'autres traitements, un oubli ponctuel n'a pas de conséquences visibles. Il devient vite une habitude.

Aussi, bien que ces jeunes adultes soient informés des bienfaits qu'ils sont en droit d'attendre de la poursuite de ce traitement, quelques-uns l'arrêtent.

« *Cela fait 15 ans que je me pique, j'en ai marre, j'ai des bleus partout* ».

La transition

- Elle permet un passage plus en douceur à cette nouvelle période, où la GH ne sert plus à grandir.
- Les besoins et les envies changent, mais il y a aussi des besoins qui persistent.
- Il ne faut pas perdre le bénéfice du traitement par GH, qui a entrainé une meilleure qualité de vie.
- Il faut surtout éviter une rupture dans la continuité des soins, parce qu'ils veulent être "comme les autres".

Les jeunes adultes

C'est un moment de la vie où l'avis des parents est sans effet (et c'est normal).

Le médecin n'est pas toujours trop écouté.

C'est le moment où l'avis des pairs est pris en compte. Ceux qui participent à la décision ne sont plus les mêmes.

Parents et médecins doivent changer leur approche s’ils veulent convaincre.

Les groupes de parole des jeunes adultes organisés par l'association Grandir ont beaucoup plus d'impact.

Les ateliers d’ETP

Les ateliers d'éducation thérapeutiques sont positifs et efficaces.

Ils permettent :

- une meilleure connaissance de sa pathologie,
- de réfléchir aux conséquences de la maladie chronique, à la manière de se sentir mieux avec son traitement, que ce soit pour les adultes traités, mais aussi pour les parents et les enfants. On accepte mieux ce que l'on connait.
- Enfin, un dernier bénéfice qui n’entre pas dans les critères administratifs : le patient constate que l’on se soucie de lui et que l’on se préoccupe de son ressenti.

C’est là un point essentiel

Conclusion

Le choix du traitement appartient au praticien.

Mais il doit être accepté par le patient et son entourage. Pour cela il doit être compris dans toutes ses dimensions, pas toujours plaisantes.

Il ne peut pas y avoir de bonne observance sans écoute et sans compréhension.

Chaque personne est unique, chaque période de la vie est particulière.

La confiance partagée mais aussi un suivi attentif sont les meilleures garanties de l’observance et donc du succès thérapeutique.

MERCI !

Elisabeth Chodorge

Vice-présidente

Association GRANDIR