

► En Belgique, il n'existe pas encore de procédure standardisée d'accompagnement du transfert de la pédiatrie vers la médecine pour adultes des jeunes patients présentant une maladie chronique. Pourtant, le sujet appelle avec prégnance le développement de balises pluridisciplinaires. C'est en croisant les regards d'une pédiatre, de deux psychologues et d'un éthicien que nous proposons quelques éléments clés d'une transition réussie : 1) Préparer la transition de manière précoce ; 2) Promouvoir le savoir, savoir-faire et savoir-être du patient ; 3) Améliorer la continuité des soins et la collaboration entre le patient, sa famille, les équipes soignantes, les associations de patients et de familles ; 4) Accompagner les parents dans cette transition ; 5) Améliorer les compétences des équipes soignantes sur les spécificités de la médecine des adolescents ; 6) Individualiser la transition, respecter le rythme et la singularité de chacun ; 7) Développer une approche interdisciplinaire de cette transition ; 8) Développer une collaboration avec les pouvoirs publics et les experts nationaux et internationaux ; et 9) Développer la recherche dans ce nouveau champ disciplinaire. ◀

En Belgique, il n'y a pas de procédure standardisée ou généralisée à l'échelle du territoire national, des régions, ou même des institutions, pour accompagner le transfert de la pédiatrie vers la médecine pour adultes des jeunes patients présentant une maladie chronique. Toutefois, des processus concertés, en coordination entre certaines institutions, ont émergé pour certaines maladies. Il s'agit le plus souvent d'une réflexion au cas par cas, mais les ressources et outils qui en sont issus peuvent servir dans une perspective plus globale sur les besoins, les compétences et les points d'attention nécessaires à la réussite de cette transition.

Vignette (Photo © Inserm/Michel Depardieu).

## Maladies chroniques : transition de l'adolescence à l'âge adulte (9)

Série animée par Jean-Pierre Hardelin

### Regards croisés sur la transition de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes en Belgique

Franck Devaux<sup>1</sup>, Christine Fonteyne<sup>2</sup>, Marie Deriez<sup>3</sup>, Isabelle Lambotte<sup>4</sup>



<sup>1</sup>Éthicien, président du comité d'éthique, coordinateur de la fonction maladies rares et maître de conférences, Université libre de Bruxelles (ULB), Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB), Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), Belgique.

<sup>2</sup>Cheffe de clinique, unité ressource douleur et équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques, Université libre de Bruxelles (ULB), Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB), Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), Belgique.

<sup>3</sup>Psychologue clinicienne, Université libre de Bruxelles (ULB), Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB), Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), Belgique.

<sup>4</sup>Psychologue clinicienne PhD, cheffe du service de psychologie secteur infanto-juvénile, Université libre de Bruxelles (ULB), Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB), Hôpital Universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), Belgique. [franck.devaux@huderf.be](mailto:franck.devaux@huderf.be)

Le processus de transition pose un cadre limite du soin et doit être envisagé dans une perspective transdisciplinaire. Pourtant, les enjeux de la coordination pluridisciplinaire et du transfert de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes ne doivent pas faire perdre de vue, au centre de ce processus, la personne malade et son tissu relationnel. L'autonomie est un principe fondamental de l'éthique biomédicale, un droit sur le plan légal, et une responsabilité inhérente au processus du soin. L'individualisation et l'autonomisation de l'enfant présentant une maladie chronique ont une dynamique singulière car celui-ci est accompagné dans son parcours médical par ses proches et par les équipes soignantes. Ainsi, prendre soin d'un enfant présentant une maladie chronique nécessite d'être attentif à son tissu relationnel. Il faut donc composer avec une approche interdisciplinaire focalisée sur le patient, mais qui tient compte aussi des personnes qui l'entourent. Nous proposons ici une analyse de la transition de la pédiatrie vers la



médecine pour adultes à la croisée des points de vue de trois professions, qui coordonnent leurs expertises, expériences, outils et ressources pour prendre en charge le patient dans sa globalité.

### **Le point de vue de la pédiatre**

De nombreux secteurs de la pédiatrie sont concernés par les maladies chroniques débutant dans l'enfance ou à l'adolescence. Ces maladies de longue durée, qui nécessitent généralement une prise en charge durant toute la vie, sont souvent associées à une invalidité et à des complications. Leur retentissement sur la qualité de vie semble d'autant plus important qu'elles ont débuté tôt dans l'enfance ou même, pour certaines, sont présentes dès la naissance [1]. Il serait vain de tenter d'établir une liste exhaustive de ces maladies tant elles sont nombreuses : diabète, asthme, cancer, maladies de l'hémoglobine (drépanocytose, thalassémies), maladies métaboliques, maladies neuromusculaires, maladies inflammatoires rhumatismales, troubles mentaux de longue durée (troubles du spectre autistique, déficit de l'attention/hyperactivité, troubles du comportement alimentaire), etc. Le nombre d'enfants et adolescents concernés est difficile à estimer en raison de l'hétérogénéité des données épidémiologiques, mais pourrait atteindre 10 à 20 % de la population pédiatrique [2].

Grâce aux avancées techniques et thérapeutiques qui ont permis l'augmentation de la durée de vie pour la plupart des maladies chroniques pédiatriques [2], un nombre croissant d'adolescents sont concernés par la transition de la pédiatrie vers la médecine pour adultes [3]. Cette période de transition représente un véritable défi pour les jeunes patients, leurs parents et les acteurs du soin. Elle n'est pas dénuée de risques pour les patients en cas de dysfonctionnement : évolution clinique défavorable, fragmentation et rupture de soins, augmentation des visites aux urgences et des hospitalisations, faible satisfaction et détresse psychologique des jeunes et de leur famille [4]. Le changement d'équipe dans la prise en charge de la maladie peut également induire des conduites à risque avec un impact sur la morbidité et la mortalité [2].

La transition implique le passage entre deux univers de soins très différents. En pédiatrie, la relation de soin est triangulaire entre les enfants, leurs parents et les équipes soignantes. Elle est de longue durée, et a parfois commencé tôt dans l'enfance. L'approche est holistique et multidisciplinaire, directive et parfois paternaliste. En revanche, dans la médecine pour adultes, la relation de soin, le plus souvent exclusivement médicale, est binaire entre soigné et soignant. Les patients sont considérés comme ayant une responsabilité dans leurs soins et leur mode de vie [5]. Les craintes des adolescents atteints d'une maladie chronique et de leur famille vis-à-vis du système de soins pour adultes sont nombreuses. L'environnement des hôpitaux pour adultes est vécu comme peu accueillant, plus rigide, moins individualisé et répondant peu aux besoins d'une approche globale médicale et psychosociale [6].

L'intérêt du monde médical pour la transition des patients pédiatriques porteurs d'une maladie chronique vers la médecine pour adultes s'est accru durant les deux dernières décennies. Les publica-

tions scientifiques sont abondantes (plus de 100 000 répertoriées) : opinions d'experts et recommandations de sociétés savantes, études descriptives de programmes de transition, articles de revue et études qualitatives ou quantitatives s'intéressant aux difficultés et au vécu des patients, de leurs parents et des acteurs de soins. Les recommandations peuvent être générales [7-9] ou spécifiques à une ou plusieurs maladies chroniques débutant dans l'enfance [10-14]. La transition n'est plus réduite au transfert du patient de la pédiatrie vers la médecine pour adultes, mais est désormais envisagée comme un processus intentionnel, planifié et coordonné, comportant trois phases : préparation à la transition durant l'enfance, phase active de transfert vers la médecine pour adultes, et suivi post-transfert des jeunes patients. Elle nécessite une collaboration de tous les acteurs : les jeunes, leur famille et les différents intervenants des équipes soignantes multidisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux et autres intervenants selon les besoins). Les objectifs de la transition sont divers, centrés sur la responsabilisation des jeunes adultes en devenir face à de multiples enjeux : compréhension, gestion et contrôle de leur maladie ; utilisation adéquate des ressources de santé ; interactions avec les proches et les acteurs de la médecine pour adultes. Ils impliquent la responsabilité du système de santé face aux défis de la continuité et de la coordination des soins [11].

### **Le point de vue de la psychologue**

Le processus de transition de la pédiatrie au système médical pour adultes coïncide avec cette autre transition qu'est l'adolescence. Il s'agit donc d'une double transition, chacune étant caractérisée par une période de crise et des réorganisations psychiques et relationnelles. Le risque pour les jeunes, leur famille ou les équipes soignantes est de privilégier un processus de transition au détriment de l'autre.

L'autonomisation des jeunes est souvent mise en avant pour s'assurer de la réussite de la transition [15]. Leur degré d'autonomie est le plus souvent évalué par la possibilité de fixer eux-mêmes leurs rendez-vous médicaux et d'être seuls lors de la consultation avec le membre de l'équipe médicale, ainsi que par la conscience qu'ils ont des enjeux de leur maladie et des contraintes qu'elle impose [16]. L'autonomie ne se limite pourtant pas à ces éléments. Dès la naissance, l'enfant apprend à se distancier de ses parents afin de s'individualiser. Il sort progressivement d'une dépendance infantile et investit de nouvelles identifications en-dehors du milieu familial [17]. Au cours de l'adolescence, les jeunes doivent

pouvoir s'appuyer sur l'attachement à leurs parents établi pendant la petite enfance. Ils ont besoin de sécurité pour s'engager dans le processus de séparation-individuation et dans les remaniements identitaires, pour répondre aux enjeux d'autonomisation, et pour affronter la réapparition d'angoisses d'abandon et d'intrusion [18, 19]. Selon Fourez, s'autonomiser, c'est acquérir la capacité de partir de ses héritages familiaux et culturels pour en dégager ses propres règles, normes et valeurs [20]. Pour cet auteur, la notion d'autonomie ne s'oppose pas nécessairement à celle de dépendance, en percevant l'adhésion à des normes ou à des valeurs communes avec celles d'autrui. Il nous paraît ainsi intéressant d'ouvrir le concept d'autonomie à la capacité des jeunes à chercher, dans leur entourage, des personnes ressources qui pourront les aider dans certaines situations, et à s'appuyer sur certaines dépendances en cas de besoin.

Face aux discontinuités existant dans ce contexte, il est nécessaire de prendre en compte les différents acteurs et leurs temporalités. Pour les jeunes, la temporalité est linéaire, et tient compte de leur âge et de leur développement physique et psychique. Elle est en revanche liée au cycle de la vie pour le système familial [21], avec des moments de grande autonomie de l'individu par rapport à sa famille (phase centrifuge) et des moments de plus grande dépendance ou interdépendance (phase centripète). L'adolescence correspond plutôt à une phase centrifuge, marquée par une plus grande autonomie [22] et un temps accéléré [16]. Mais en présence d'une maladie chronique, la dynamique est plus souvent centripète : l'organisation familiale est centrée sur la maladie, et l'individu qui en est atteint focalise l'attention de ses proches. Nous constatons par ailleurs que certaines familles sont comme figées dans le temps, sidérées par la situation médicale. La maladie a donc des répercussions sur les mouvements temporels [22]. La temporalité des institutions est, quant à elle, à la fois linéaire, cyclique et surtout multidimensionnelle, mais avec des dimensions différentes de celles de la famille (relations, appartenances, liens, rôles et générations divergents) [21]. Face à ces différentes temporalités, la transition doit être envisagée selon un modèle flexible, afin de s'adapter aux jeunes et à leur famille, tout en respectant le temps institutionnel. La transition ne peut donc pas être réduite à une question d'âge, et il n'existe d'ailleurs pas d'âge idéal pour le transfert du patient à l'équipe médicale pour adultes [23]. Il s'agit plutôt d'accompagner la transition et de préparer le transfert en tenant compte de la spécificité de chaque situation, non seulement médicale, mais aussi psychologique, familiale, sociale et culturelle [16]. Le transfert du jeune patient ne peut se dérouler lors d'un moment de crise [24] ou dans une phase d'instabilité médicale [25] ou psychique [26].

Pour préparer la transition, il importe de prendre en compte les trois principaux protagonistes : le jeune patient lui-même, son système familial, et les équipes soignantes.

*Le jeune* : la présence d'une maladie chronique renforce les liens de dépendance et peut entraver le processus de l'adolescence [27]. Par ailleurs, le corps occupe une place particulière dans le processus pubertaire, mais également en tant que représentant de la filiation, un lieu d'identification. Il arrive que la maladie gêne l'autonomisation, en retardant la puberté et l'accès à la sexualité, entraînant

ou en accentuant une passivité, en contrariant le lien aux figures parentales et en dramatisant les prises de risques, habituelles à cette période de la vie. Ces jeunes gens, par un double mouvement, tant médical que concernant leur développement identitaire d'adolescents, doivent relever le défi de trouver leur juste place dans un équilibre entre être un « bon » patient répondant passivement aux attentes médicales ou parentales, et devenir un individu autonome en se démarquant de ces attentes. Leurs familles doivent elles aussi s'adapter pour contribuer à ce nouvel équilibre.

*Le système familial* : la maladie chronique a un impact sur la place et le rôle de chacun des membres de la famille [28, 29]. Celle-ci est confrontée à des situations inédites et évolutives, nécessitant une flexibilité et des ajustements pour la prise en charge quotidienne de l'enfant malade. La transition implique des changements notables pour ses proches. La place des parents, qui était centrale dans la prise en charge de sa maladie, devient périphérique après le transfert dans le système médical pour adultes [15, 30], sauf dans les situations d'urgence médicale ou de difficulté dans le processus de séparation / individuation / autonomisation de l'adolescent. La prise en charge médicale peut être la dernière situation où les parents ont l'impression d'avoir un relatif contrôle, un pouvoir de décision sur leur enfant à l'adolescence. Ces mouvements pourront être pensés si les équipes exercent une certaine « parentalité institutionnelle » [30]. Le rôle des parents reste cependant essentiel [29, 31, 32]. Plusieurs études ont montré les bénéfices de la présence d'un tiers accompagnant le jeune en consultation, y compris dans les consultations pour adultes. En service pédiatrique ou en unité de soins pour adultes, l'accompagnant peut être présent durant une partie de la consultation. La collaboration avec les parents est également primordiale pour envisager avec le jeune patient les possibilités thérapeutiques, les installer dans la durée, mais aussi prévenir les ruptures de traitement, qui sont plus fréquentes lorsque les familles ne sont pas impliquées et qu'il n'y a pas d'adulte-ressource sur lequel les médecins et les adolescents peuvent s'appuyer. Tout l'enjeu est de trouver un juste équilibre dans la position des parents. Pour cela, les médecins peuvent par exemple explorer avec le jeune ce qu'il peut faire par lui-même et ce pour quoi il estime avoir encore besoin d'aide. Par ailleurs, en l'absence de parent référent, il peut être tentant d'imposer aux adolescents une autonomisation accélérée concernant la prise en charge de leur maladie, alors que l'autonomisation progressive, avec prudence, est nettement préférable [32]. La transition doit bénéficier d'une approche au cas par cas,

tout comme pour la fréquence et le déroulement des consultations de suivi. Il importe de veiller à ne pas faire intervenir inopportunément la famille au détriment du jeune, alors que celui-ci devient de plus en plus acteur de son avenir. Il convient plutôt de faire co-évoluer la famille [31] en menant un travail de préparation pour les parents aidant leurs enfants dans ce processus de transition [33].

*L'équipe soignante* : la période de la transition doit être pensée en collaboration interdisciplinaire pour permettre une réflexion autour des différentes dimensions de la maladie et de la reconnaissance de l'interdépendance entre psyché et soma [34]. Par ailleurs, cela nécessite un investissement important des pédiatres et des médecins d'adultes [15]. Le développement des connaissances et des techniques médicales a entraîné une segmentation des pratiques médicales en spécialités, souvent au détriment d'une prise en charge globale des patients [28]. Il nous semble dès lors primordial, comme c'est le cas pour la prise en charge médicale, de désigner un « garant de dossier » qui puisse être garant de la transition [25] : une sorte de coordinateur de soin [35] qui estime le moment opportun pour engager le programme de transition. Pour les équipes de pédiatrie, il s'agit de préparer la transition de manière anticipée, idéalement sur une durée de plusieurs années [36]. Il est nécessaire que les équipes pédiatriques énoncent clairement les différences de fonctionnement entre les deux systèmes de soins, et même expliquent les raisons de ces différences [15]. Pour les équipes de médecine d'adultes, il s'agit de prendre le temps de faire connaissance avec les jeunes patients, mais aussi d'informer les équipes pédiatriques sur l'évolution de la situation [36]. Les psychologues peuvent favoriser la narration, les rituels de transition. Ils travaillent avec les jeunes, leur famille et leurs équipes soignantes sur les enjeux affectifs et relationnels. Ils aident à la transformation des « fantasmes » autour de ce passage, comme les vécus d'abandon, ou de toute-puissance des équipes médicales [16].

Comme toute séparation, celle entre les pédiatres et le jeune (et sa famille) convoque la solidité des ressources internes et la capacité à faire face à l'absence et à la perte [37]. Mais, elle peut aussi réactiver des vécus plus archaïques, tant du côté des patients et de leur famille que des équipes soignantes [16]. L'envie des pédiatres de prolonger la prise en charge médicale du jeune est plus forte en présence de problèmes développementaux tels qu'un retard de croissance, un retard pubertaire ou une atteinte cognitive [15]. Dans l'étude de Seigneur, les pédiatres ne parvenaient pas facilement à identifier leurs ressentis émotionnels lors du processus de transition [37]. L'auteur propose une analyse des dynamiques transférentielles réciproques afin de permettre aux pédiatres de prendre conscience des mouvements affectifs relatifs à ce processus. Il convient également, lorsque la transition et la séparation sont évoquées, de s'intéresser aux concepts de loyauté et de confiance. Les équipes soignantes, qui représentent un soutien pour les jeunes et leur famille, ont parfois été présentes dès la période néonatale et jusqu'au bout de leur parcours pédiatrique. Un lien fort peut se tisser entre le patient, sa famille et les équipes soignantes, et il implique un pacte de loyauté. Comme dans la relation du nourrisson avec sa mère, il est essentiel que les tiers soient investis par la mère pour que la « séparation » qu'ils introduisent puisse prendre une valeur symbolique [38].

On peut donc penser qu'une nouvelle équipe médicale investie par l'équipe pédiatrique sera plus facilement investie en confiance par les jeunes et leur famille. Les médecins référents ont besoin, eux-aussi, d'être rassurés quant à la constitution d'un lien solide entre leurs anciens patients et les médecins pour adultes. Enfin, la qualité de la prise en charge du patient et la continuité des soins dépendent aussi d'une relation étroite des soignants entre eux, chacun ayant à apprendre des pratiques des autres [39].

La période de transition est l'occasion pour le jeune, pour sa famille, et pour le médecin de reprendre le fil de l'histoire du patient et de sa maladie. Pour Delage, « l'activité narrative est liée à ce travail de mentalisation dans un partage à plusieurs des éprouvés et des pensées pouvant alimenter le travail psychique de chacun » [28]. Il est utile d'entreprendre ce travail d'élaboration mentale permettant de mettre en lien et de différencier les états mentaux d'autrui des siens. Pour assurer la continuité de l'information, qui est primordiale [23], plusieurs études ont souligné l'importance d'un résumé de l'histoire du patient et de sa maladie, que le médecin pédiatre rédige à destination du médecin d'adultes [23, 36]. Afin de favoriser la construction de soi, durant tout le processus de prise en charge, l'équipe interdisciplinaire explique aux bébés, aux enfants, puis aux jeunes, les soins effectués et leur histoire médicale. Cela facilite le travail clinique autour du traumatisme de l'annonce du diagnostic et autour de celui d'éventuelles interventions chirurgicales, en sortant de l'immédiateté. Le patient s'inscrit ainsi dans un processus continu. La transition, quant à elle, induit un double mouvement temporel, antérograde (projection vers le futur) et rétrograde (retour vers le passé et les origines de la maladie), avec le rappel du temps qui passe et la fin du suivi pédiatrique comme la fin de la période de latence [37]. Pour assurer une continuité de l'information, mais également la construction de soi, il est utile de fournir à l'adolescent un carnet qui regroupe, en plus d'une partie dédiée à l'expression personnelle, des informations médicales, sociales et organisationnelles, telles que des informations sur sa maladie, un résumé des changements entre les deux systèmes de soin (pédiatrique et pour adultes), et les contacts utiles. Enfin, les rituels familiaux et sociaux ont leur importance pour concrétiser le passage du temps différenciant l'avant et l'après transfert, en scellant l'appartenance au groupe et en évitant l'exclusion [22].

### **Le point de vue de l'éthicien**

Dans le cadre du processus de transition, l'un des enjeux est de pouvoir mettre en mots les expériences

vécues de la maladie et du soin. Pour cela, la narrativité offre un outil directement implémentable sur le terrain. De Paul Ricœur à Rita Charon [40, 41], la perspective narrative du soin trouve ainsi un ancrage pratique. Prendre soin de quelqu'un, c'est être attentif, non seulement à son histoire, mais également à ses capacités à se raconter, à s'affirmer, à s'auto-déterminer. Dans son livre *Soi-même comme un autre*, Paul Ricœur propose une perspective de l'identité comme étant le fruit d'un récit toujours en cours [40]. Il y parle d'identité narrative : tant par nos actes que par nos paroles, nous composons le récit de notre propre histoire, celui de notre identité. Cette mise en intrigue de notre existence est un travail sur le sens. Par cette conception du soin, la personne est ainsi mise au centre. En s'interrogeant continuellement sur les récits produits et accompagnés, l'implémentation pratique de la philosophie de Ricœur dans la coordination d'un processus de transition permet donc de poser les questions suivantes : de qui ou de quoi racontons-nous l'histoire ? De qui ou de quoi prenons-nous soin ? Fondamentalement, il n'y a pas de mauvaise réponse à ces questions. Ces interrogations nous permettent de préciser notre travail en fonction de l'histoire racontée [42]. Il s'agit de prendre conscience de ce qui est important dans le processus de soin en tenant compte de la personne qui raconte, du moment de son récit et de la manière dont celui-ci est formulé. La réponse peut donc varier et porter sur la coordination institutionnelle, l'équipe soignante, un symptôme réfractaire, les proches de l'enfant ou de l'adolescent malade, ou bien entendu, le patient lui-même. La transition est un processus qui croise des enjeux bio-psycho-sociaux singuliers, des enjeux humains et relationnels, mais également des aspects pragmatiques, économiques et institutionnels.

Ainsi, cette implémentation de la narrativité comme « compétence de soin » a notamment trouvé ancrage au sein de l'université Columbia aux États-Unis, où depuis plus de vingt ans, la médecine narrative est enseignée comme master de spécialisation [41]. La médecine narrative développe donc une analyse du métarécit du soin, c'est-à-dire la façon dont celui-ci se raconte en paroles et en actes [43]. Elle permet, sans se détacher du terrain, de prendre du recul sur les processus d'organisation, de décision, de traitement, etc. En militant pour une autre approche, à la fois clinique et sociétale, du soin, la narrativité vise au développement d'une compétence descriptive du soin fondée sur l'éveil d'une sensibilité éthique et morale [44]. La narrativité met en avant tant les vécus des uns et des autres que les liens qui les unissent. À côté du récit des personnes, demeure donc la narration collective et relationnelle du soin et de sa coordination.

Entre continuités et passages, la narrativité du processus de transition permet d'évoluer à travers la contingence des événements, de ce qui les conditionne, et elle permet une stratification des expériences et témoignages. La compétence narrative compose avec les zones grises, les taches aveugles et les trous du processus de transition. Elle en interroge les non-dits et les contradictions. Elle se limite à l'illusion consciente de l'observateur. Certes, elle ne permet pas de tout comprendre, mais elle permet d'entrevoir la complexité du processus en faisant prévaloir l'écoute sur la volonté de tout savoir. En dernier ressort, elle est également un apprentissage de l'humilité et du doute.

La transition n'est pas l'évènement d'une cassure dans le récit du soin et des personnes. Elle ne se réduit pas au « transfert » du jeune patient de la pédiatrie à la médecine pour adultes. Tant sur le plan narratif que sur celui de la coordination, elle représente un enjeu de continuité du soin et du récit. Le processus de transition doit être entrepris suffisamment tôt pour accompagner l'enfant malade, ses proches, et les équipes soignantes en tant que dépositaires, mais aussi héritiers, d'un processus de soin et de tous les récits qui s'y rapportent. Le processus narratif doit lui-même prendre en compte les rythmes différents des acteurs : celui de l'enfant ou de l'adolescent, celui de ses parents, et celui des équipes soignantes, pédiatriques ou pour adultes. Il s'agit de mettre au centre l'écoute, le recueil d'informations même au travers de ses silences. Le thème de l'autonomie s'accorde assez bien avec cette idée. L'autonomie marque une capacité à attester proprement de soi. Elle n'isole pas les personnes. Elle les émancipe. Elle les aide à raconter leur propre récit, celui de leur identité et des soins qui leur ont été dispensés. L'autonomie se construit comme compétence du soin de soi.

Entre accompagnement et dirigisme, le processus de transition demande une attention constante de la façon dont l'enfant ou l'adolescent malade s'y réalise. L'assimilation ou la projection des attentes d'autrui risque en effet de guider son évolution personnelle vers un état de passivité, où il assumera le rôle du « bon patient » en se conformant à des normes extérieures aliénant son récit et son identité. D'autre part, certains jeunes peuvent au contraire refuser certaines formes d'accompagnement, même empreintes de bienveillance, par principe, droit et liberté d'affirmer leurs propres récits et normes. De fait, ces enjeux identitaires ne s'arrêtent pas au patient. Par la trame relationnelle liée au soin, ils engagent également sa famille et les équipes soignantes. Pour ces équipes, la mission d'accompagnement doit pouvoir bénéficier du développement de ressources dédiées et des améliorations de la coordination.

En veillant aux récits du soin et des personnes qu'il relie, la narrativité planifie sans devancer. Elle guide sans forcer le pas. Elle accompagne les personnes et le soin, et met en exergue les responsabilités qui émergent des actes, même non posés, et des paroles, même non prononcées. Elle offre aux personnes l'espace et le temps de la rencontre, la possibilité de se raconter, à soi, à l'autre, à tous et pour tous, et invite à saisir la différence entre observateur du récit d'un autre et narrateur de son propre récit. Elle met en œuvre un jeu de miroirs, de perspectives, d'appels et de réponses. Elle ne fige pas les mots. Elle n'enferme pas les histoires,

mais les ouvre au contraire au partage de leur sens. Ainsi, à la croisée des processus de transition et de narration, le partage permet la singularisation.

### Quels seraient les éléments clés d'une transition réussie ?

1. Commencer la transition de manière précoce, dès l'âge de 12 à 14 ans. Le jeune patient est invité à prendre un rôle de plus en plus actif dans ses soins et les prises de décisions en participant aux discussions le concernant. Les équipes pédiatriques sont encouragées à le recevoir seul en consultation. L'âge de la phase active du transfert vers les services pour adultes se situerait idéalement vers l'âge de 18 à 21 ans. Cela doit être individualisé en fonction notamment des ressources locales de soins et de facteurs liés au patient (capacités neurocognitives, compétences psychosociales) [45].

2. Aider le patient pédiatrique à acquérir savoir-faire et savoir-être face à sa maladie chronique.

– Un des éléments phares des programmes de transition est l'éducation thérapeutique. Elle a pour objectif d'aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ([https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)). L'éducation thérapeutique est un processus continu incluant l'information sur la maladie, sur les traitements, sur l'organisation du système de soins et sur la manière de s'y adapter. Elle comprend des activités organisées et un soutien psychosocial. Des outils numériques (sites *web*, applications) dédiés à la transition ont été développés par les équipes pédiatriques et les associations de malades (<https://www.filiereorkid.com/transition/>).

– Des questionnaires d'aptitude des jeunes patients au transfert sont utilisés dans certains programmes de transition [47, 48]. Ils permettent de vérifier leurs connaissances sur la maladie, ses potentielles complications et ses traitements, mais aussi leurs compétences dans leurs échanges avec les soignants et dans la gestion des soins.

Améliorer la collaboration entre équipes soignantes et associations de patients et de familles.

3. Accompagner les parents dans le processus de transition de leur enfant. Ils peuvent craindre une baisse de la qualité des soins apportés à leur enfant et une moindre implication des professionnels de la santé. Ils sont confrontés à de multiples défis : accompagner leur enfant dans le processus d'autonomisation et accorder leur confiance aux équipes soignantes pour adultes après des années de suivi par une équipe soignante pédiatrique [6].

4. Améliorer la continuité et la coordination entre les équipes soignantes pédiatriques et pour adultes.

– Développer les programmes de transition, encore trop peu nombreux et rarement évalués. Il en existe déjà dans différents pays, qui varient selon les ressources disponibles, les conjonctures du terrain et les spécificités liées aux maladies [2, 49].

– Faciliter le transfert du patient de la pédiatrie vers les services pour adultes grâce à un « dossier de transition » écrit, incluant les données médicales et psychosociales, le plan individualisé de transition

et l'évaluation de l'aptitude au transfert. Ce dossier est élaboré en partenariat avec le jeune patient et ses parents, et mis à jour régulièrement.

– Coordonner la phase de transition par le financement de coordinateurs de soins de transition. Leur rôle est de coordonner les équipes pédiatriques et de médecine pour adultes, de soutenir les jeunes patients et leur famille et d'assurer un suivi après le transfert [4].

– Organiser des consultations conjointes avec le pédiatre et le médecin pour adultes [5].

5. Améliorer les compétences des équipes soignantes pédiatriques et pour adultes par des formations spécifiques à la médecine des adolescents et aux soins de transition [49].

6. Individualiser la transition en respectant le rythme de chacun, en travaillant sur les attentes des jeunes patients et de leur famille et en développant des outils adaptés à chaque situation : type de maladie, niveau cognitif du patient, difficultés psychosociales.

7. Développer l'approche interdisciplinaire avec une identification claire des différents intervenants et des médecins référents.

8. Développer la collaboration entre pouvoirs publics, équipes soignantes, associations de patients et experts nationaux et internationaux.

9. Développer la recherche afin de mieux identifier les facteurs de risque et de succès de la transition et d'évaluer les différents programmes.

### Conclusion

Un processus de transition pose un cadre limite du soin à la personne présentant une maladie chronique. S'il échoue, cela risque d'avoir des conséquences parfois sévères sur l'état de santé de cette dernière. La transition de la pédiatrie vers les services de médecine pour adultes s'accompagne d'une réorganisation tant sur le plan psychique et relationnel, que sur celui des modalités et de la coordination du soin. Le processus de transition se confronte aux ruptures institutionnelles et sociétales qui s'imposent aux personnes qu'il relie ou accompagne. Qu'il soit enfant, adolescent ou jeune adulte, le patient doit idéalement acquérir progressivement une autonomie dans le processus de soin. L'autonomisation est en effet un objectif du soin, une responsabilité notamment des équipes soignantes. Il semble primordial que les systèmes médicaux nationaux investissent davantage dans des programmes de transition pour préparer et accompagner le transfert des patients pédiatriques porteurs de maladies chroniques vers la médecine pour adultes, afin de garantir la continuité du soin et d'aider ces jeunes adultes à atteindre la meilleure qualité de vie possible. ♦

## SUMMARY

### Crossed perspectives on pediatrics to adult health care transition in Belgium

In Belgium, there is not yet a standardized procedure for supporting the transition of patients with chronic diseases from pediatrics to adult health care. However, the field increasingly calls for the development of multidisciplinary landmarks. By crossing perspectives of a pediatrician, two psychologists and an ethicist, we propose the key elements of a successful transition: 1. Start preparing for the transition early; 2. Promote the patient's knowledge, know-how and interpersonal skills; 3. Improve continuity of care and collaboration between patient, family, healthcare teams, patient associations and families; 4. Support parents; 5. Improve the skills of healthcare teams in the specificities of adolescent medicine; 6. Individualize the transition, respecting each person's pace and uniqueness; 7. Develop an interdisciplinary approach of the transition; 8. Develop collaboration with public authorities, national and international experts; 9. Develop research on this emerging field of study. ♦

### TITRES ET QUALITÉS

*F.D. est coordinateur de la fonction « maladies rares » pour les hôpitaux de l'université libre de Bruxelles et maître de conférences à la faculté de médecine. I.L. est membre du comité d'éthique, coordinatrice académique de la formation continue en cliniques psychopathologiques infanto-juvéniles, université libre de Bruxelles, faculté des sciences psychologiques et de l'éducation. C.F. est membre du comité d'éthique.*

### REMERCIEMENTS

*Nous souhaitons remercier tout particulièrement Jean-Pierre Hardelin pour son invitation et son aide précieuse dans la composition de cet article.*

### LIENS D'INTÉRÊT

*Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.*

### RÉFÉRENCES

- Maslow GR, Haydon A, McRee A-L, et al. Growing Up With a Chronic Illness: Social Success, Educational/Vocational Distress. *Journal of Adolescent Health* 2011 ; 49 : 206-12.
- Doucet S, Curran JA, Breneol S, et al. Programmes to support transitions in care for children and youth with complex care needs and their families: a scoping review protocol. *BMJ Open* 2020 ; 10 : e033978.
- Coller RJ, Ahrens S, Ehlenbach ML, et al. Priorities and Outcomes for Youth-Adult Transitions in Hospital Care: Perspectives of Inpatient Clinical Leaders at US Children's Hospitals. *Hospital Pediatrics* 2020 ; 10 : 774-82.
- Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, et al. Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child* 2015 ; 100 : 559-64.
- Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Archives de Pédiatrie* 2008 ; 15 : 89-94.
- Jiang I, Major G, Singh-Grewal D, et al. Patient and parent perspectives on transition from paediatric to adult healthcare in rheumatic diseases: an interview study. *BMJ Open* 2021 ; 11 : e039670.
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002 ; 110 : 1304-6.
- Kaufman M, Pinzon J, Canadian Paediatric Society, et al. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatrics & Child Health* 2007 ; 12 : 785-8.
- Singh SP, Anderson B, Liabo K, et al. Supporting young people in their transition to adults' services: summary of NICE guidance. *BMJ* 2016 ; i2225.
- Saulsberry AC, Porter JS, Hankins JS. A program of transition to adult care for sickle cell disease. *Hematology* 2019 ; 2019 : 496-504.
- Moons P, Bratt EL, De Backer J, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPCC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *European Heart Journal* 2021 ; 42 : 4213-23.
- Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut* 2017 ; 66 : 988-1000.
- Peters A, Laffel L, the American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition From Pediatric to Adult Diabetes Care Systems. *Diabetes Care* 2011 ; 34 : 2477-85.
- Foster HE, Minden K, Clemente D, et al. EULAR/PRES standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2017 ; 76 : 639-46.
- Dommergues J, Alvin P. Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. *Archives Pédiatrie* 2003 ; 10 : 295-9.
- Duverger P, Chocard A-S, Malka J, et al. *Psychopathologie en service de pédiatrie pédo-psychiatrie de liaison*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2011.
- Habets I. Adolescence : quand les revendications à l'autonomie dénoncent un manque d'appartenance. *Thérapie Familiale* 2011 ; 32 : 479-92.
- Delage M. L'attachement à l'adolescence. Applications thérapeutiques. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2008 ; 40 : 79-97.
- Gagnier J-P, Asselin P. Adolescence, famille et désignation. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2008 ; 40 : 169-82.
- Fourez B. Personnalité psychofamiliale, personnalité psychosociale. *Thérapie Familiale* 2004 ; 25 : 255-75.
- Segers-Laurent A. Familles, jeunes et institutions : quelques réflexions. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2013 ; 50 : 151-61.
- Goldbeter-Merinfeld É. Temps individuels et temps familial aux différents âges de la vie. *Thérapie Familiale* 2007 ; 28 : 329-47.
- Singh SP, Paul M, Ford T, et al. Transitions of care from Child and Adolescent Mental Health Services to Adult Mental Health Services (TRACK Study): a study of protocols in Greater London. *BMC Health Serv Res* 2008 ; 8 : 135.
- Singh SP, Paul M, Ford T, et al. Process, outcome and experience of transition from child to adult mental healthcare: multiperspective study. *Br J Psychiatry* 2010 ; 197 : 305-12.
- A.-O. Affdal, M.-L. Moutard, T. Billette de Villemeur, et al. Le difficile passage à l'âge adulte en matière de soins : l'exemple de l'épilepsie. *Archives de pédiatrie* 2015 ; 4580 : 337.
- Guitton C. La drépanocytose de l'adolescence à l'âge adulte. *Enfances & Psy* 2014 ; 64 : 100-8.
- Marcelli D, Braconnier A, Tandonnet L. *Adolescence et psychopathologie*. 9<sup>e</sup> ed. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2018.
- Delage M. L'approche systémique de la maladie grave et du soin. Quelles conséquences pour les soignants ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2016 ; 57 : 87-102.
- Gagnier J-P, Roy L. La rencontre patient-famille-soignants dans le contexte de la maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2016 ; 57 : 49-71.
- Banovic I, Rebelo T, Drieu D. Devenir adulte avec une maladie chronique : les différents niveaux de transition. *Dialogue* 2018 ; 220 : 111-21.
- Reynaert C, Libert Y, Jacques D, et al. Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2006 ; 36 : 103-23.
- Abadie I. Grandir et se soigner : accompagner l'adolescent vers une autonomie dans les soins. *Revue de l'enfance et de l'adolescence* 2016 ; 93 : 159-68.
- Gerfaud A, Bridoux-Henno L, Bretagne JF, et al. Évaluation de la transition pédiatrie-gastroentérologie d'adultes des enfants atteints de maladie inflammatoire cryptogénique intestinale. *Archives de pédiatrie* 2017 ; 5174 : 517.
- Lambotte I, Coster L de, Delvenne V. Maladie et développement du Soi : appropriation subjective de la maladie par une prise en charge thérapeutique multidimensionnelle de l'enfant et sa famille. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2016 ; 57 : 9-26.

## RÉFÉRENCES

35. Marani H, Fujioka J, Tabatabavakili S, et al. Systematic narrative review of pediatric-to-adult care transition models for youth with pediatric-onset chronic conditions. *Children and Youth Services Review* 2020 ; 118 : 105415.
36. Grenet D, Bonnel AS, Dautricourt C, et al. Passage des adolescents et des jeunes adultes atteints de mucoviscidose en centre adulte. *Archives de pédiatrie* 2012 ; 3730 : S1.
37. Seigneur E. Transitions réussies et transitions ratées : paroles de pédiatres oncologues au sujet de la séparation. *Psycho-Oncologie* 2017 ; 11.
38. Bon N. Éloge de la séparation. *Le Journal des psychologues* 2008 ; 259 : 56-61.
39. Colinart-Thomas M, Noël V, Roques G, et al. De la pédiatrie à la médecine adulte : transition des patients drépanocytaires, une étude monocentrique française. *Archives de Pédiatrie* 2018 ; 25 : 199-206.
40. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Points, 2015.
41. Charon R, DasGupta S, Hermann N, et al. *The principles and practice of narrative medicine*. New York, NY : Oxford University Press, 2017 : 348 p.
42. MacIntyre AC. *After virtue: a study in moral theory*. London : Bloomsbury, 2007 : 334 p.
43. Chambers T. *The fiction of bioethics: cases as literary texts*. New York : Routledge, 1999 : 208 p.
44. Pinsart MG. *Narration et identité: de la philosophie à la bioéthique*. Paris : Vrin, 2008.
45. Schwartz LA, Brumley LD, Tuchman LK, et al. Stakeholder Validation of a Model of Readiness for Transition to Adult Care. *JAMA Pediatr* 2013 ; 167 : 939.
46. Fourmaux C, Lefevre H, Safsaf H, et al. Checklist for follow-up of adolescents with chronic illness. A monitoring tool to help prepare the transition from pediatric to adult care. *Archives de Pédiatrie* 2021 ; 28 : 480-4.
47. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, et al. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015 ; 100 : 313-20.
48. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016. <https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009794.pub2>.
49. McDonagh JE, Viner RM. Lost in transition? Between paediatric and adult services. *BMJ* 2006 ; 332 : 435-7.

### TIRÉS À PART

F. Devaux

# www.myobase.org

Catalogue en ligne disponible gratuitement sur Internet publié par l'AFM-Téléthon.  
Retrouvez facilement toutes les références bibliographiques sur les maladies neuromusculaires, les situations de handicap qu'elles génèrent et leurs aspects psychologiques.

Myobase donne un accès libre à 75 % du fonds documentaire collecté depuis 1990, représentant plus de 40 000 références spécifiques du domaine des maladies neuromusculaires.

> **articles** de la littérature biomédicale et psycho-sociale

> **livres, thèses**

> **guides** d'associations et **rapports** institutionnels d'agences internationales

> **brèves en français**, synthèses des articles médico-scientifiques internationaux les plus pertinents

> **publications AFM-Téléthon** destinées aux professionnels de santé ou aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire et à leur entourage

## UN OUTIL ERGONOMIQUE, UNE INTERFACE BILINGUE

- Laissez-vous guider par les **tutoriels**
- Lancez une **recherche** et affinez votre sélection grâce aux filtres

### TOUT MYOBASE

Rechercher...

Recherche avancée

Historique **FILTRES**

#### Type de document

- Article [3443]
- Publication AFM [176]
- Thèse/Mémoire [107]
- Brève [102]

► PUBLICATIONS AFM-Téléthon

► BRÈVES

► DOCUMENTS DE SYNTHÈSE

► INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES PUBLICATIONS

- **Partagez** les résultats de votre recherche

## UN ACCÈS facile et simple

Rechercher avec des opérateurs :

- guillemets pour une expression "**maladie de pompe**"
- **+** pour signifier **ET**, et retrouver tous les documents contenant les deux mots "**fauteuil +électrique**"
- **-** pour signifier **NON** et enlever le mot de la recherche : "**autonomie -établissement**"



#### Fils RSS

Les Fils RSS vous permettent de suivre quotidiennement les nouveautés de Myobase, mais aussi ...



#### Alertes Myobase

Les Alertes rassemblent une sélection des dernières acquisitions de Myobase et paraissent deux fois...



**Veille Neuromusculaire**  
Publiée tous les 15 jours par le Service de documentation de l'AFM-Téléthon. La "V..."

- Cliquez sur l'**onglet thématique** qui vous convient (haut de la page d'accueil)

- Créez vos alertes personnalisées en ouvrant un **compte personnel**

- Téléchargez la **Veille Neuromusculaire**

- Abonnez-vous aux **flux RSS**