

Modalités pratiques et conditions de la consultation de transition

Objectifs pédagogiques

- Exposé de synthèse : modalités pratiques et conditions de la consultation de transition

La consultation de transition à l'adolescence en gastroentérologie et en hépatologie est une consultation déterminante [1, 3]. Elle est à la fois l'occasion de découvrir le monde de la médecine d'adulte pour le patient, de faire la connaissance d'un nouveau malade (débuter une nouvelle relation durable) pour le médecin d'adulte, d'assurer la continuité des soins pour le pédiatre et de préparer la fin d'une relation étroite pour les parents, l'adolescent et le pédiatre. Elle survient aussi à une période critique de doute et de structuration psychologique de l'adolescent. Elle ne doit pas être une rupture mais bien une transition en douceur dans le parcours de soin du patient [4, 5]. C'est la raison pour laquelle elle doit être soigneusement préparée [6, 7]. La transmission des données médicales est essentielle mais ne suffit pas. Cette consultation doit répondre à des objectifs médicaux précis mais aussi aux attentes du patient et, bien souvent, de ses parents. C'est ainsi qu'elle doit aussi reposer sur un minimum de connaissance de la psychologie de l'adolescence, de la maladie chronique de l'enfant et de la psychologie particulière du patient et de sa famille. Enfin, de cette rencontre

« détonante », chacun doit tirer bénéfice et ressortir rassuré. Quinze années de pratique d'une consultation commune de transition à l'adolescence en hépatologie nous ont permis d'acquérir une expérience pragmatique dans un domaine encore peu connu et souvent théorisé. Notre objectif est de donner un exemple de ce qui peut se faire avec ses avantages mais aussi ses faiblesses. Nous avons bien conscience que l'on peut faire mieux mais que les contraintes techniques ou géographiques peuvent aussi rendre impossible la reproduction de notre expérience.

Principales caractéristiques de la période d'adolescence [8-10]

Le terme d'adolescence est utilisé pour décrire une période critique de la vie, dont les limites sont floues, situées entre l'enfance et l'âge adulte durant laquelle l'enfant dépendant se transforme en un adulte indépendant. Ainsi, l'adolescent n'est plus un enfant mais pas encore un adulte. C'est une période de changements physiques (modifications physiques et sexuelles, transformations corporelles) soutendus par des processus neuro-hormonaux au cours de laquelle le corps devient sexué. Le travail de l'adolescence consiste à accepter cette nouvelle identité symbolisée par ce nouveau corps.

Pierre Broué
Karl Barange

L'adolescence est une mouvance permanente. Le début, difficile à cerner, est marqué par l'amorce de la puberté, vers l'âge de 11 ans. La durée s'inscrit difficilement dans un nombre d'année précis. La fin est aussi difficile à définir car les évolutions sociales indiquent que les jeunes ne deviennent souvent indépendants que bien après leurs 20 ans en terme de logement et d'autonomie financière. C'est donc un long processus complexe fait d'expériences et de rencontres multiples. Le soutien des parents est nécessaire pour pouvoir mieux s'en distancier. Pour devenir lui-même, l'adolescent a besoin de se différencier de ses parents et de s'affirmer. Il va donc faire un travail de tri dans ce qu'il a reçu de ses parents, choisir ce qu'il veut garder et rejeter ce qui ne lui convient pas.

Cette phase s'associe à des signes psychologiques remarquables : période de souffrance (difficulté de se détacher de l'enfance, recherche de l'indépendance, et de la responsabilité) et de joie (sentiment d'accéder à l'âge adulte : responsabilité, prise de décision, maturité physiologique et intellectuelle), crise d'originalité qui traduit une prise de conscience de soi et suscite un vigoureux sentiment de la valeur personnelle. L'adolescent vit une ambivalence des sentiments et une variabilité rapide de ceux-ci. L'adolescent ne fait jamais les choses comme l'adulte s'y attend. Il vit aussi un sentiment d'étrangeté lié à son corps sexué et à ses conflits identifi-

■ P. Broué (✉) Hépatologie pédiatrique, Hôpital des enfants, avenue de Grande-Bretagne 31059 Toulouse cedex - Tél. : 05 34 55 85 66 - E-mail : broue.p@chu-toulouse.fr
■ K. Barange (✉) Hépatogastroentérologie, Hôpital Purpan, avenue de Grande-Bretagne 31059 Toulouse cedex - E-mail : barange.k@chu-toulouse.fr

catoires qui confèrent à cette période une potentialité dépressive.

Au cours de son adolescence, le jeune doit passer des liens de l'enfance à d'autres liens affectifs. Ce passage est un temps de rupture et de séparation qui se manifeste par un désinvestissement progressif des images parentales qui peut s'accompagner d'un sentiment de honte et de rejet plus ou moins violent de celles-ci. Ce désinvestissement s'accompagne d'une individuation de l'adolescent : il est différent de ses parents mais il ne sait pas encore qui il est. C'est aussi la raison pour laquelle il a besoin de se rapprocher de pairs et de groupes d'autres adolescents. La tâche essentielle de l'adolescent est de répondre progressivement à cette question et de trouver son identité propre.

L'adolescent doit se reconnaître à nouveau comme quelqu'un qu'il aime, qu'il estime et qui vaut la peine. Le comportement typique de l'adolescent est donc une quête de l'identité qui passe par une démarche d'intériorisation et de repli vis-à-vis des adultes. Ne sachant pas qui il est, l'adolescent va vivre différentes expériences, adoptant parfois des conduites extrêmes, lui permettant d'explorer la vie jusqu'aux limites de la mort recherchant ses propres limites mais aussi celle des adultes et de la société. Ces transformations profondes que vivent les adolescents s'accompagnent de mécanismes de défense. Ce sont des réponses à l'angoisse qui accompagne toute mutation. Ce sont des mécanismes « de survie » qui assurent la cohésion psychique de l'individu même s'ils sont dérangeants et difficiles à contenir.

Réactions psychologiques des parents face à la maladie chronique de l'enfant [1, 9]

Les parents d'enfants atteints de maladie chronique développent plusieurs phénomènes psychologiques avec des

intensités et degrés d'association plus ou moins importants :

- **Angoisse** : elle aboutit souvent à une permissivité excessive. Ceci peut conduire l'enfant à des troubles de l'édification des limites avec parfois des mises en danger importantes. Parfois l'angoisse parentale contamine l'enfant et il s'enferme dans une dépendance à l'égard de ses parents.
- **Dépression** : la maladie de l'enfant peut occasionner un grand épisode dépressif parental et/ou une demande trop importante vis-à-vis de leur enfant (pour être « réparés » par lui), ils lui demandent d'être un malade parfait.
- **Agressivité** : elle se développe vis-à-vis de leur enfant et peut s'exprimer de manière inconsciente de différente manière. La plupart du temps elle est indirectement exprimée et voire masquée. Elle peut aussi se diriger vers les soignants.
- **Culpabilité** : même si leur responsabilité n'est pas du tout engagée dans la réalité, les parents ressentent une grande culpabilité vis-à-vis de la maladie de leur enfant.

L'adolescent malade [6, 8, 10]

Une maladie à l'adolescence peut entraver des processus maturatifs propres à cette période. L'adolescent peut « bloquer » son adolescence ou au contraire l'accélérer avec notamment des conduites à risque. Quand la maladie est apparue dans l'enfance, les parents peuvent mal vivre l'adolescence et avec l'impression que le jeune va casser tous les efforts qu'ils ont faits dans l'enfance pour le soigner.

La maladie peut avoir des impacts positifs sur l'adolescent : c'est l'occasion de se réapproprier sa maladie, d'avoir une prise sur son avenir, de devenir un acteur dans ses soins par opposition à un état de passivité pendant l'enfance. C'est l'occasion de

prouver sa capacité à assumer des responsabilités nouvelles.

La maladie peut avoir des impacts négatifs sur l'adhésion aux soins car elle renforce la peur de l'avenir. Elle génère une impression d'être différent des autres et une peur de la dépendance (traitement, médecins, parents...) qui entrave l'autonomie.

Pour les adolescents qui vont mal, le corps qui fait défaut peut devenir un lieu d'expression des conflits avec le désir de le faire souffrir. L'inobservance est un mode de mise en danger. C'est une modalité relationnelle avec l'entourage pour à la fois tester sa fiabilité mais aussi tester ses limites.

La maladie peut entraver le processus d'autonomisation. L'adolescent est à la recherche d'une autre identité que celle d'un malade. Il peut rejeter les autres adolescents, s'exclure des groupes de jeunes et se jeter dans une dépendance parentale. Il y a toujours chez lui des interrogations sur l'influence de la maladie sur sa sexualité, les risques de transmission à sa descendance...

Les conditions de la consultation de transition [1, 6]

La réussite du relais dépend de la réflexion commune menée sur les enjeux et les modalités de cette « transition » puis de ce « transfert ». Cela nécessite un **investissement important** des pédiatres, des médecins d'adulte, des familles et des adolescents eux-mêmes.

Il faut vaincre des réticences. Le pédiatre a toujours du mal à interrompre des liens parfois très forts qui le lient à une famille et un enfant. Dans le cas de maladies rares dont la survie, autrefois, n'excédait pas l'adolescence, il peut avoir des doutes sur l'expérience des médecins d'adulte pour prendre en charge son patient et être tenté de prolonger le suivi pour connaître l'évolution ultérieure de ces

maladies. L'adolescent peut avoir des craintes que le médecin d'adulte ne soit pas capable de comprendre sa maladie. Il peut avoir peur de perdre une relation privilégiée et percevoir un sentiment d'abandon à un moment critique. Les parents vont partager les mêmes craintes que leur adolescent malade, avoir peur d'être relégués au second plan alors qu'ils constituent un soutien essentiel pour le jeune malade qu'ils estiment encore incapable de se débrouiller seul.

Le changement d'environnement doit ainsi être préparé car il peut être un facteur de déstabilisation pour un jeune adulte habitué à être protégé. La consultation de transition permet d'organiser un passage en douceur et évite des transferts brusques toujours préjudiciables. Ces consultations de transition doivent être valorisées et présentées comme une expérience positive pour permettre une projection pour un futur adulte. Elles doivent être annoncées des mois ou des années à l'avance pour permettre petit à petit à l'adolescent de devenir l'interlocuteur privilégié et à ses parents d'accepter de passer en retrait tout en restant partie prenante dans la prise en charge.

Le moment du transfert est plus fonction de l'adolescent et de sa famille que de l'âge civil proprement dit. Idéalement, croissance et puberté doivent être achevées, l'adolescent et les parents paraissent désireux et prêts et la maladie doit être en phase calme. Il ne faut pas faire le passage pour des raisons de non compliance dans une ambiance vécue comme punitive.

Entre le pédiatre et médecin d'adulte de la même spécialité doivent exister une confiance technique importante et une réelle volonté d'investissement personnel en temps et en énergie pour assurer ce relais délicat. Le pédiatre doit résumer l'histoire du patient au travers d'une présentation formelle et/ou d'un document de synthèse. Réciproquement, le pédiatre doit être informé de la suite de l'évolution par le médecin d'adulte. Le travail pédiatrique ne doit pas être dénigré par le

médecin d'adulte : éviter de recommencer des examens complémentaires déjà effectués et/ou de modifier immédiatement les traitements de fond dès la première consultation.

Il est important de reprendre de nouvelles explications sur la maladie et de répondre à de nouvelles questions. Une ou plusieurs consultations communes permettent de bien situer les objectifs et de répondre d'une seule voix aux questions.

L'important est d'avoir de la souplesse dans ce processus de passage fondamental.

Modalités pratiques de la consultation de transition [1]

Notre expérience de consultation de transition a concerné plus de 150 adolescents atteints de maladies chroniques du foie.

La procédure que nous utilisons a évolué les premières années pour être toujours similaire depuis plus de 10 ans. Elle est sous-tendue par quelques principes simples.

La période d'adolescence n'étant pas définie, il n'y a pas de critère d'âge. Le moment le plus opportun est certainement celui qui correspond au souhait de l'adolescent validé par sa famille. La seule condition est que la puberté soit achevée ainsi que la croissance. Alors, si la question n'a pas été abordée spontanément à la demande de l'adolescent ou de ses parents, c'est le pédiatre qui aborde la question de la transition.

Il y a d'abord une préparation pédiatrique qui est effectuée 1 à 2 ans auparavant en suscitant des questions sur l'avenir à l'âge adulte. Au cours des consultations pédiatriques, lorsque la puberté débute, l'autonomisation de l'adolescent sur son traitement et sa surveillance est préparée. Cela nécessite souvent de reprendre les explications sur la maladie qui sont alors perçues avec une écoute différente. Il

n'est pas rare d'être questionné sur la vie adulte future, la possibilité d'avoir des enfants, de poursuivre des études ou de travailler. De manière naturelle, la question du transfert vers la médecine d'adulte survient souvent au cours de ces entretiens. Nous indiquons alors à l'adolescent les principes, modalités et conditions des consultations de transitions devant ses parents. C'est l'adolescent et lui seul qui détermine le moment des premières consultations communes. Il est important de bien indiquer et de vérifier que les parents n'interviennent pas dans ce choix et qu'ils lui en laissent la totale liberté. Si la décision vient à tarder alors que nous apprécions un certain degré de maturité, il nous arrive d'inciter en argumentant. Les explications sur les modalités de notre programme de transition sont habituellement complètes et données entre l'âge de 14 et de 16 ans. Nous expliquons que c'est l'adolescent qui choisira le moment lorsqu'il se sentira prêt. La consultation peut être suivie d'autres consultations communes (habituellement 2 ou 3) selon la demande du patient. Les parents peuvent y assister s'ils le souhaitent et c'est souvent le cas à la première. Nous indiquons aussi qu'il faut que la maladie soit stable. Nous ne faisons aucune modification thérapeutique avant une transition, tout doit avoir été validé auparavant. Il arrive, dans certains cas, que nous discutons de la stratégie thérapeutique à appliquer avant la première consultation. Tout doit être réalisé en parfaite coordination pour que l'adolescent et sa famille aient l'impression d'un transfert en douceur. Lorsque l'annonce des modalités de la transition a été faite, le médecin d'adulte est automatiquement ajouté à la liste des correspondants du courrier. Le dernier courrier pédiatrique contient une synthèse claire de l'histoire de la maladie et des temps forts ainsi que le descriptif précis de l'état du patient.

La première consultation de transition peut se dérouler à l'hôpital des enfants mais s'effectue le plus souvent dans

l'unité de médecine adulte. Il s'agit d'une consultation longue qui peut durer 1 heure.

Nous utilisons toujours le même cérémonial : nous nous rencontrons d'abord quelques minutes entre médecins dans la salle de consultation pour bien refaire le point du dossier et indiquer d'éventuelles particularités concernant l'adolescent qui ne peuvent être écrites. Ensuite, nous allons chercher le patient (et sa famille) ensemble dans la salle d'attente, c'est le premier contact avec la présentation du médecin d'adulte par le pédiatre. Puis, c'est le pédiatre qui commence la consultation en reprenant devant l'adolescent l'histoire de sa maladie, son état et son traitement actuel en utilisant le tutoiement. Le pédiatre parle sous le contrôle du patient et de ses parents, ce qui est souvent l'occasion de questions complémentaires ou de commentaires. C'est souvent à ce moment que le médecin d'adulte commence à intervenir, en utilisant le vouvoiement. Il suit souvent un temps d'échange à 3 qui permet au patient de bien comprendre que nous sommes en parfaite coordination et complémentarité. Le médecin d'adulte enchaîne souvent sur l'interrogatoire et complète les informations sur la vaccination, la contraception, l'alcool, le tabac, les projets d'avenir etc. Il vérifie aussi les connaissances et la perception que l'adolescent a de sa maladie. Pendant cette phase, les parents sont souvent respectueux et silencieux, mais le médecin d'adulte s'efforce avant tout de s'adresser à l'adolescent pour clairement indiquer qu'il reste l'interlocuteur privilégié. Ensuite, l'examen clinique est réalisé par le médecin d'adulte tandis que le pédiatre reste assis et peut discuter avec les parents. C'est le moment où se noue le premier contact physique entre le médecin et son patient. Le reste de la consultation peut comporter une discussion sur la suite du programme thérapeutique, des examens et du rythme des consultations ultérieures ainsi que des modalités selon lesquelles sera organisé le

suivi adulte. Il n'est pas rare d'indiquer comment se feront d'éventuelles hospitalisations (il peut même y avoir une visite proposée de l'unité adulte). Nous essayons de ne pas effectuer de modification thérapeutique lors de ce premier contact et de respecter le rythme de suivi antérieurement établi. Le médecin d'adulte indique aussi ses coordonnées.

Lors du second contact, la durée de la consultation est habituellement plus courte et se rapproche d'une consultation habituelle. C'est le médecin d'adulte qui mène l'ensemble de la consultation, réalise les ordonnances. Le pédiatre n'est plus là que pour répondre à d'ultimes questions. Il s'agit souvent du dernier contact en accord avec l'adolescent. Il est courant que cette seconde consultation se déroule sans les parents. Sinon, habituellement, ils s'effacent lors de la consultation suivante.

Il n'est pas rare que le pédiatre reste en contact avec la famille et/ou le patient par la suite. Les sollicitations complémentaires médicales se font parfois au début à l'occasion d'une absence du médecin d'adulte. Les réponses doivent toujours indiquer que c'est le médecin d'adulte qui est le référent désormais et que tout doit être validé par lui. Si le référent adulte n'est pas absent, pour toute question médicale, l'appel lui est transmis. Il est fréquent que les patients viennent rendre visite au pédiatre ou le croisent à l'occasion de sa venue pour d'autres consultations de transitions aux consultations adultes. Ces contacts sont toujours l'occasion de vérifier que la transition s'est déroulée dans de bonnes conditions. Que le patient comme ses parents ne se sont pas sentis « lâchés » par le pédiatre et que le médecin d'adulte est bien investi de toute la confiance du patient et de sa famille. Le médecin d'adulte continue d'adresser les courriers au pédiatre. Il est très courant qu'une discussion thérapeutique voire diagnostique s'enclenche plusieurs années après la consultation de transition à l'occasion

de nouvelles données scientifiques ou de problèmes particuliers. Les patients en sont informés et cet élément est très important pour investir le médecin d'adulte.

Dans notre expérience, nous avons observé très peu de « perdu de vue » même si nous avons à déplorer quelques échecs toujours en rapport avec un passage insuffisamment préparé ou une situation clinique ou thérapeutique instable.

Conclusion

L'adolescence est une période de grande instabilité physique et psychique. L'existence d'une maladie chronique imposant un suivi régulier, voire un traitement, rend le contexte encore plus complexe. C'est pourtant à ce moment de la vie du patient que le transfert doit naturellement s'effectuer avec les risques de perte d'adhésion au programme de suivi et de compliance thérapeutique. Un long travail de préparation est réalisé en amont par le pédiatre pour ce passage en douceur toujours réalisé avec l'approbation du patient. Un réel investissement est indispensable par le médecin d'adultes (temps de consultation plus long, formation à des maladies mal connues au stade adulte, intégration du cursus scolaire dans le plan thérapeutique, prise en compte de l'environnement parental...).

Références

1. Dommergues JP, Alvin P. Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. *Arch Pediatr* 2003;10:295-9.
2. Pinzon JL, Jacobson KJ, Reiss J. Say goodbye and say hello: the transition from pediatric to adult gastroenterology. *Can J Gastroenterol* 2004;18:735-42.
3. Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics* 2002;110:1307-14.

4. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. Arch Pediatr 2008;12:89-94.
5. Berquist RK, Berquist WE, Esquivel CO, et al. Adolescent non-adherence: prevalence and consequences in liver transplant recipients. Pediatr Transplant 2006;10:304-10.
6. Alvin P. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. Arch Pediatr 2003;10:360-6.
7. Stheneur C, et al. La première consultation avec un adolescent. Arch Pediatr 2009;16:1309-12.
8. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part 2. Arch Dis Child 2004;89:943-9.
9. Jouselme C, Visier JP, Raynaud JP. Relation médecin-malade, personnalisation de la prise en charge médicale avec l'enfant, l'adolescent. Cours de modules transdisciplinaire d'apprentissage de l'exercice médical 2008.
10. Alvin P. « Jusqu'à l'âge de 18 ans ». Arch Pediatr 2004;11:1159-62.

Les 4 points forts

- ❶ La consultation de transition repose sur une volonté de réussite et un investissement personnel en temps et en formation des médecins pédiatres comme des médecins d'adulte.
- ❷ La ou les consultations de transition doivent être préparées une ou deux années auparavant par le pédiatre en concertation avec le médecin d'adulte.
- ❸ La consultation de transition doit se dérouler pendant une période de stabilité clinique et thérapeutique de l'adolescent.
- ❹ Le passage de la prise en charge pédiatrique vers le milieu adulte doit se faire en douceur et peut nécessiter plusieurs consultations de transition.

Question à choix unique

Question 1

La consultation de transition enfant-adulte :

- A. Consiste à adresser le patient dans un service adulte précédé d'un courrier de synthèse
- B. Se fait sur demande des parents
- C. Se prépare longtemps à l'avance en concertation avec le médecin d'adulte
- D. Est motivée par un relationnel difficile avec le pédiatre ou une non compliance thérapeutique du patient

Question 2

La qualité de la relation entre médecin pédiatre et médecin d'adulte :

- A. N'a pas vraiment d'importance sur la qualité du transfert de l'adolescence
- B. Est un des points clés de la transition en terme d'informations sur le patient mais également de connaissance de fond sur sa maladie
- C. Ne concerne que la partie préliminaire de la transition et s'arrête après
- D. Est simplement matérialisé par échange de courriers

Question 3

Le moment de la transition enfant-adulte :

- A. N'a aucune importance
- B. Se fait à l'occasion d'une hospitalisation pour décompensation clinique
- C. Se fait à l'occasion d'une modification du traitement
- D. Requiert une grande stabilité clinique et thérapeutique