



# Transition de la pédiatrie vers l'adulte chez le patient immunodéprimé

Dr Zoha Maakaroun-Vermesse

Pédiatre infectiologue

CHRU de Tours

# Transition ou transfert chez les adultes ?

- **Transition** : Processus **intentionnel**, **progressif** et **coordonné** visant le passage du patient adolescent ou jeune adulte d'un service de soins pédiatriques vers un service pour adultes.
- **Transfert** : Point exact dans le temps où la responsabilité des soins du patient est passée aux médecins adultes

# Transition adolescent-adulte :

## **Définition de la transition:**

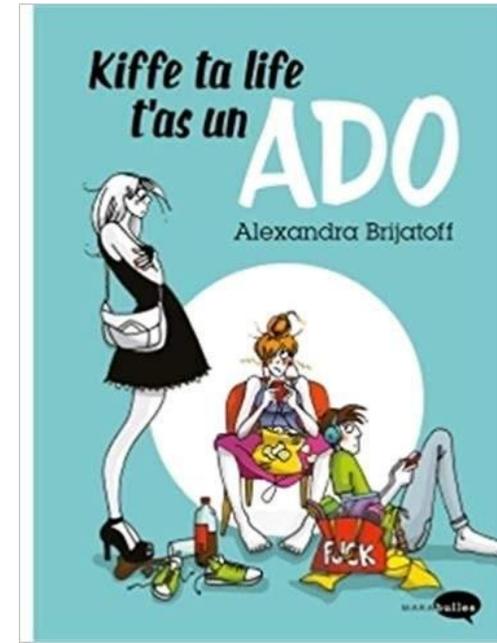
- Processus délibéré et planifié répondant aux besoins médicaux, psycho-sociaux, éducatifs et professionnels des adolescents et jeunes adultes atteints de maladies chroniques lorsqu'ils passent de la médecine pédiatrique à la médecine adulte. *Hudsmith LE, Arch Dis Child 2007*
- Passage des soins pédiatriques aux soins adultes, de l'école à l'emploi, de la vie familiale à l'autonomie. *Blomquist KB, Pediatr Nurs 2006.*



# Transition adolescent-adulte :

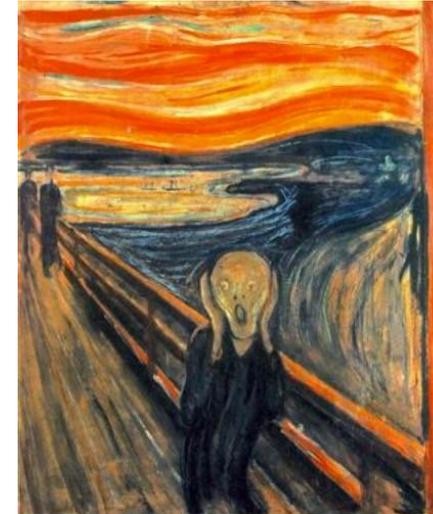
## Adolescence :

- Période de la vie caractérisée par de multiples changements physiques, psychologiques et sociaux
- Gain en autonomie, sentiment de privation de liberté, découverte de la sexualité, âge de la transgression



# Adolescence et VIH : maladie de la sexualité et du secret

- Les parents retardent le plus possible l'annonce :
  - veulent protéger l'enfant du rejet social, la stigmatisation et l'isolement
  - Sentiment de honte, culpabilité
- L'ado :
  - Prise de conscience du volet social
  - Porteur du danger, de transmission
  - Image de soi fragilisée
  - Lassitude des traitements, la non-observance une façon de s'individualiser



# Transition : Prises en charge différentes

- Soins pédiatriques :
  - Centrés sur la famille
  - Large participation des parents aux décisions
  - Modèle paternaliste



- Soins pour adultes :
  - Centrés sur le patient
  - Besoin d'une grande autonomie
  - Moins de ressources familiales



# Le vécu des jeunes PVVIH ?

Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)<sup>☆</sup>

Consequences and experiences of the transition to adult medicine for young people living with human immunodeficiency virus (HIV)

G. Vaudre<sup>a,\*</sup>, H. Sylvain<sup>b</sup>, P. Delmas<sup>c</sup>, C. Dollfus<sup>a</sup>, G. Leverger<sup>a</sup>

*Archives de pédiatrie 2012*

- Etude qualitative
- 7 jeunes (4 filles) 71% originaires d'Afrique subsaharienne
- Moyenne d'âge 25 ans
- Médiane d'âge à la transition 21 ans
- Expérience d'au moins 2 ans du vécu de la transition

# Le vécu des jeunes PVVIH?

- **Le cocon** : La pédiatrie est perçue comme une famille où la maladie ne se voit pas
  - *J'étais super bien accueillie depuis toute petite jusqu'à mes 21 ans. . . Comme je vous ai dit, ici c'était la famille quoi ! C'était comme si j'étais chez moi. .*
  - *Parce qu'on arrive ici on voit que des jeunes on voit que des bébés. . . on voit des jeunes adultes mais ils ne sont pas encore trop marqués*
- **L'éveil** : la préparation souvent à l'initiative du pédiatre pour devenir adulte
  - *On m'a dit que maintenant je suis une grande fille qu'ici c'est la pédiatrie. . . j'ai eu le temps de me dire que bientôt ça sera fini que je vais rentrer dans les adultes et que voila` !*
  - *Les mercredis je venais les après-midi toute seule et j'ai su comment prendre le train, venir, partir ça se passait super bien !*
  - *Je me trouvais grande maintenant. . . je me suis dit je préfère changer parce que je pense qu'il y'a que des enfants quand je viens, donc ça me fait un peu bizarre*

- **La peur de l'inconnu :**

- *Franchement je n'étais pas d'accord au début, pas trop motive . . . je pensais que "C. [pédiatre]". . . c'est comme un parent pour moi, donc pour moi c'était normal que je reste avec elle bien. . . toute la vie s'il faut !*

- **La vie en milieu de soins des adultes :**

- **Froid et inconnu :**

- *Y'a de la vie, y'a de la couleur en pédiatrie mais celui d'adulte y a rien c'est très, très froid ce n'est pas du tout agréable*
- *Chez les adultes on se sent abandonné, vous êtes un numéro avec une maladie et point final !*

- **Visibilité de la maladie : service de maladies infectieuses**

- *C'est autre chose là-bas, c'est les adultes. . . et puis ça se voit qu'ils sont atteints du VIH, là ça se voit quoi ! C'est assez chaud.*
- *Je préfère aller loin, y'avait un hôpital juste à côté de chez moi en fait et je voulais pas y aller parce que je voulais pas que les gens parlent, je voulais pas qu'ils se posent des questions. . . Je préfère faire un peu plus de chemin et être tranquille*

## • Passage à la vie d'adulte : la transformation

### • **Prise de conscience :**

- *J'ai compris que j'étais devenu adulte, fallait se comporter en adulte parce que quand on est dans un hôpital d'enfant inconsciemment on vit encore comme un enfant*
- *La réalité m'a tellement frappé que ça m'a fait changer si bien qu'aujourd'hui je prends mon traitement tous les jours. C'est vraiment là que j'ai pris conscience quoi. . . la peur de tomber vraiment gravement malade, d'être au stade final puis mourir, voilà !*

### • **Le secret de la séropositivité, la peur de la stigmatisation :**

- *Avec des amis ou autres, c'est que je suis quelqu'un qui rigole beaucoup en fait, j'aime beaucoup faire rigoler les autres pour que justement on ne croit jamais que j'ai quelque chose quoi !*
- *Je veux pas dire maintenant, peut être ça va gâcher l'amitié ou ils vont me rejeter je sais pas ?*
- *Quand je vais trouver un mari, comment je vais faire comment je vais lui dire ? Ouais je pense à tout ça je suis dans le pétrin on va dire. . . est-ce qu'il va accepter ou il va me rejeter qu'est-ce qu'il va dire ?*

# La transition, doit être planifiée

- La transition se prolonge après le transfert
- Nécessité d'un soignant ressource qui fait le lien
- La médecine adulte peut être perçue très déroutante, moins familiale, appréhension
- Les patients retournent en pédiatrie, sentiment d'abandon
- Rupture du suivi, perdus de vue

# Les objectifs de la transition

- Continuité des soins : préparation du jeune et de sa famille
- Compréhension de la maladie et de son traitement
- Prise en charge progressive par l'adolescent de sa maladie, prise de décision
- Poursuite du développement personnel, social et professionnel
- Compréhension du système de santé
- Abord des questions sur la sexualité, les conduites addictives, l'hygiène de vie...
- Redéfinir la place des parents

# Eviter la rupture des soins

- La transition peut être l'occasion d'une rupture du parcours de soins chez les jeunes.
- Dans certaines maladies rares et chroniques jusqu'à 30% d'adolescents et de jeunes adultes sortent du circuit de soins et sont exposés à un risque accru de complications.
- La continuité du suivi social et médical est pourtant primordiale pour prévenir l'aggravation de la maladie, l'arrêt des traitements et la désinsertion socioprofessionnelle

# Bases d'une transition réussie

- Motivation des professionnels pédiatriques et adultes
- Nécessité de planifier et de coordonner la transition
- Prise en compte des besoins médicaux mais également psycho-sociaux et éducatifs :
  - l'attitude des parents vis à vis du virus est primordiale  
« aider à grandir avec le VIH » donc préparation parentale
  - Caractéristiques personnelles (autonomie, confiance en soi)
  - Evènements de vie (décès, abandon, migration)

# Bases d'une transition réussie

- Motivation des professionnels pédiatriques et adultes
- Nécessité de planifier et de coordonner la transition
- Prise en compte des besoins médicaux mais également psycho-sociaux et éducatifs :
  - l'attitude des parents vis à vis du virus est primordiale  
« aider à grandir avec le VIH » donc préparation parentale
  - Caractéristiques personnelles (autonomie, confiance en soi)
  - Evènements de vie (décès, abandon, migration)
- **Changements positifs :**
  - Développement de l'autonomie et de la distance par rapport à la famille
  - Possibilité de répondre à des questions personnelles (vie affective, sexualité, insertion scolaire, professionnelles)

# Comment encourager une transition réussie

- 4 points importants

**PEDIATRICS**<sup>®</sup>

OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

**A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With  
Special Health Care Needs**

American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and  
American College of Physicians-American Society of Internal Medicine

*Pediatrics* 2002;110:1304

- Identifier un professionnel de santé en charge de la transition :
  - S'intégrer dans les soins actuels
  - Coordination des soins
  - Planification des soins futurs

- Identifier un professionnel de santé en charge de la transition :
- Identifier les connaissances du patient sur sa maladie
  - Pour l'adhésion thérapeutique
  - Fournir des soins appropriés

- Identifier un professionnel de santé en charge de la transition :
- Identifier les connaissances du patient sur sa maladie
- Préparer un résumé à jour, utilisable et accessible de l'histoire du patient et ses antécédents :
  - Échanges réguliers entre les équipes, RCP
  - Envoi des courriers de consultations/hospitalisations

- Identifier un professionnel de santé en charge de la transition
- Identifier les connaissances du patient sur sa maladie
- Préparer un résumé à jour, utilisable et accessible de l'histoire du patient et ses antécédents :
- Créer un plan de transition écrit :
  - dès l'âge de 14 ans avec le patient et sa famille, ce plan sera revu et mis à jour chaque année
  - Étapes de responsabilités croissantes dans l'autogestion des soins

# Plan de transition : Quels outils ?

## Validation of the “Good2Go”: the first French-language transition readiness questionnaire

Hélène Mellerio<sup>1,2,3,4,5,6</sup>  • Paul Jacquin<sup>1,5</sup> • Nelson Trelles<sup>7</sup> • Enora Le Roux<sup>2,3,4,6</sup> • Richard Belanger<sup>8,9</sup> • Corinne Alberti<sup>2,3,4,6</sup> • Nadia Tubiana-Rufi<sup>10</sup> • Chantal Stheneur<sup>11,12</sup> • Sophie Guilmin-Crépon<sup>1,2,3,4,10</sup> • Hervé Devilliers<sup>6,13</sup>

*European Journal of Pediatrics (2020) 179:61–71*

## 20 questions sont réparties en 3 dimensions :

- Autonomie en santé
- Connaissances théoriques sur la maladie chronique
- Compétences pratiques

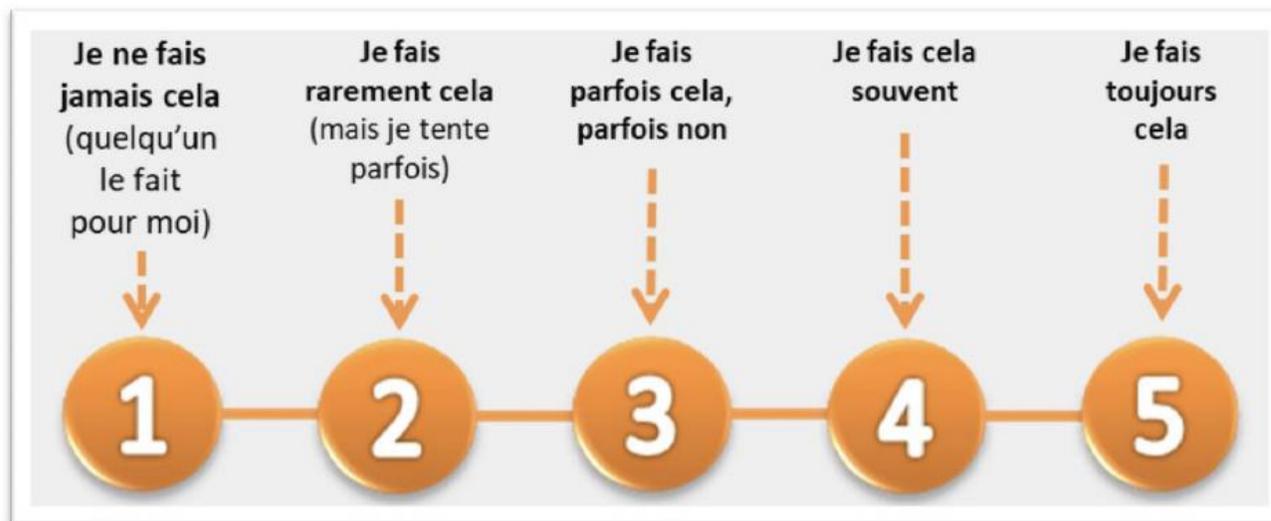
**5 questions explorent l’environnement social et permettent d’ouvrir le dialogue avec le soignant :**

# Je complète le quizz et je calcule mon score !

## Je complète le quizz ...

Ce questionnaire concerne ta préparation à la transition.

Pour chacun des énoncés suivants, choisis la réponse qui te correspond le mieux :

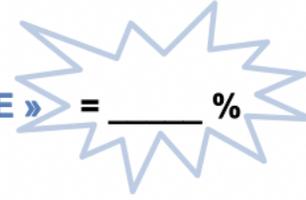


1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés..... 
2. Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même..... 
3. Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants..... 
4. J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens)..... 
5. Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin..... 
6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux..... 
7. À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants..... 
8. Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections)..... 
9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé..... 
10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes..... 
11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie..... 
12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements..... 
13. Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements..... 
14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés..... 
15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années..... 
16. Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements..... 
17. Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie..... 
18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte..... 
19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide..... 
20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant..... 

## ...et je calcule mon score

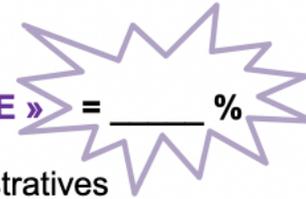
### POUR LES QUESTIONS BLEUES (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16)

- Je fais la somme des réponses aux questions bleues = \_\_\_\_\_
- Je multiplie le résultat par 2.5 = \_\_\_\_\_
- Et j'obtiens ainsi le score à la dimension « AUTONOMIE EN SANTE » = \_\_\_\_\_ %
  - L'autonomie en santé correspond à ma façon d'être en relation avec les soignants (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...), de leur exprimer ce dont j'ai besoin, de leur parler de choses intimes en lien ou non avec la maladie chronique
  - Ce score va de 0 (= faible autonomie en santé) à 100% (= forte autonomie en santé)



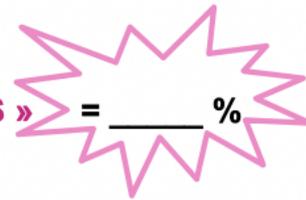
### POUR LES QUESTIONS VIOLETTES (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19)

- Je fais la somme des réponses aux questions violettes = \_\_\_\_\_
- Je multiplie le résultat par 2.8 = \_\_\_\_\_
- Et j'obtiens ainsi le score à la dimension « CONNAISSANCES SUR LA MALADIE CHRONIQUE » = \_\_\_\_\_ %
  - Les connaissances sur la maladie chronique peuvent concerner les connaissances sur la maladie elle-même, les médicaments/traitements que je prends, les questions administratives liées à la maladie, mes droits en tant que patient...
  - Ce score va de 0 (= faibles connaissances sur la maladie chronique) à 100% (= fortes connaissances sur la maladie chronique)



### POUR LES QUESTIONS ROSES (questions 2, 4, 6, 7, 20)

- Je fais la somme des réponses aux questions roses = \_\_\_\_\_
- Je multiplie le résultat par 4 = \_\_\_\_\_
- Et j'obtiens ainsi le score à la dimension « COMPETENCES PRATIQUES » = \_\_\_\_\_ %
  - Les compétences pratiques désignent les choses que je sais faire pour organiser mes soins (aller à la pharmacie, prendre un rendez-vous médical...)
  - Ce score va de 0 (= faibles compétences pratiques) à 100% (= fortes compétences pratiques)



# Outils pour les jeunes ?

**AD'venir**  
PLATEFORME DE TRANSITION  
DE L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE  
ROBERT DEBRÉ - AP-HP

Rechercher une information...

? LA TRANSITION PÉDIATRIE-SOINS D'ADULTES, C'EST QUOI ?

🎯 JOURNÉE TRANSITION

👉 CONSULTATIONS DE PRÉPARATION À LA TRANSITION

👉 VOS JEUNES PATIENTS DÉBARQUENT !

📅 AGENDA

👉 ASSOCIATIONS DE PATIENTS

👉 "FRANCHIR", LE PODCAST TRANSITION

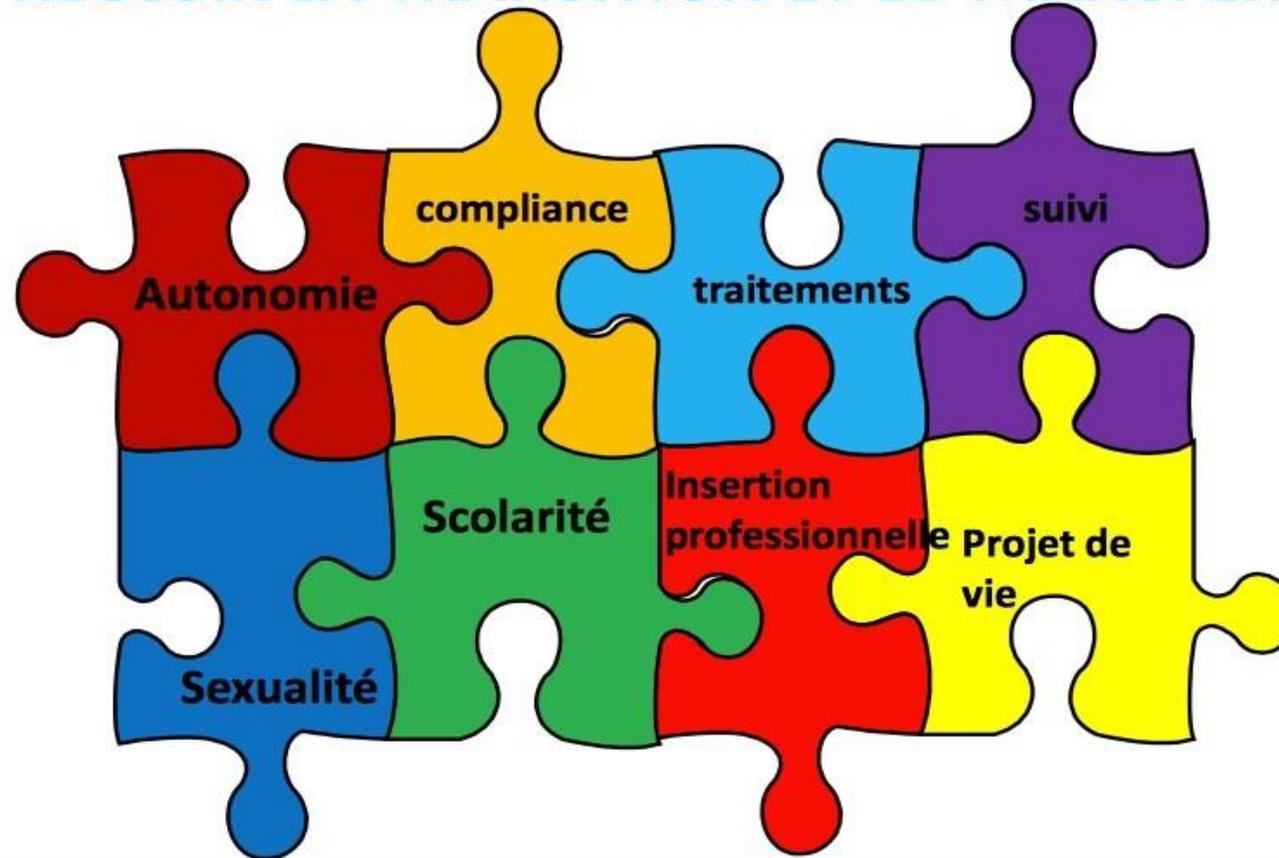
 **Adolescent,  
jeune adulte**

 **Parent, aidant  
& accompagnant**

 **Professionnel**

J'anticipe, je p  [Contactez-nous](#)

# RÉUSSIR LA TRANSITION ET LE TRANSFERT



*“Tu me dis, j’oublie.  
Tu m’enseignes, je me souviens.  
Tu m’impliques, j’apprends.”*

*Benjamin Franklin (1706-1790)*

**MERCI**