

## Qu'est-ce qu'une transition réussie ?

*What's a successful transition of care?*



**Dr Guillaume Thouvenin**

*Service de pneumologie pédiatrique,  
centre de référence et de compétence  
pour la mucoviscidose, centre de référence  
des maladies respiratoires rares de l'enfant,  
hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris.*

**L**a transition est le processus de soins qui consiste à accompagner nos patients atteints d'une maladie chronique du système de soins pédiatriques au système de soins pour adultes.

Du point de vue des soignants, une transition est réussie si, malgré le changement d'équipe, la maladie reste stable, sans décompensation ni aggravation clinique et sans interruption du suivi du patient.

Les progrès de la médecine ont permis de prolonger la vie des enfants atteints de maladies respiratoires rares jusque-là inconnues des pneumologues d'adultes, telles que, par exemple, la mucoviscidose. Le premier objectif a d'abord été d'assurer un passage, autrement dit un transfert, réussi des centres de soins pédiatriques vers les centres adultes. Pour cela, le transfert nécessite une organisation rigoureuse, coordonnée et protocolisée, pour laquelle les soignants ont besoin d'outils dédiés afin d'éviter la perte d'informations et de préserver la bonne continuité des soins (transfert formalisé des données, réunions de concertation pluridisciplinaire, co-consultations). Pour les pédiatres, le challenge est de trouver des interlocuteurs pneumologues d'adultes formés et intéressés par ces "nouvelles" maladies (ou par des formes différentes de maladies qu'ils ont l'habitude de prendre en charge chez les patients adultes). Le transfert, pour qu'il soit réussi, doit donc être anticipé, accompagné, et clairement annoncé aux patients et à leur famille, suffisamment précocement pour qu'ils puissent s'impliquer sans trop le subir [1]. Les pneumologues d'adultes doivent s'adapter à cette nouvelle patientèle, attachée à son équipe soignante pédiatrique, réticente à l'idée de découvrir un autre système de soins, nécessairement différent, et confrontée à des incertitudes (prise en charge pédiatrique et prise en charge adulte différentes, avenir à long terme inconnu). A contrario, ce changement d'équipe permet de porter un nouveau regard sur la pathologie du patient, et une ouverture sur des traitements plus couramment utilisés chez les patients adultes (par exemple, les antifibrosants dans les pneumopathies interstitielles). Enfin, ces maladies pédiatriques concernent souvent plusieurs organes, et il est quelquefois difficile de trouver les spécialistes correspondants sur un même site de soins (c'est le cas des pathologies neuromusculaires compliquées d'une insuffisance respiratoire chronique nécessitant d'être appareillée). L'implication du médecin traitant pour coordonner la prise en charge est alors particulièrement importante.

Avant tout, la transition doit être réussie pour les patients. L'adolescence est un tournant dans leur vie, du fait d'une maturation physique hormonale et cérébrale qui leur impose un nouveau paradigme. À ce bouleversement s'ajoute le fardeau de la maladie chronique. Les programmes d'éducation thérapeutique permettent à l'enfant d'acquérir les compétences cognitives et psychosociales nécessaires à son autonomie dans la gestion des soins au quotidien

afin qu'il devienne acteur de sa propre santé. Les adolescents ont des besoins spécifiques (santé sexuelle, orientation professionnelle, activité physique adaptée, image de soi, etc.), auxquels les pédiatres peu formés doivent malgré tout répondre pour les aider à faire leurs choix et à construire leur identité sans "trop de" risques pour leur santé [2]. Finalement, il faut s'intéresser à eux dans leur globalité et s'adresser à eux en premier lieu et en toute transparence. Cela doit d'ailleurs être envisagé dès qu'ils savent communiquer, dans la petite enfance, et prolongé lorsqu'ils sont accueillis dans les services de soins adultes.

Les parents ne doivent pas être laissés de côté. Ils ont joué les premiers rôles au cours des premières années de vie de leur enfant. Lors du processus de transition, les soignants doivent les aider à prendre un peu de recul tout en reconnaissant leurs compétences. Ils restent des parents "experts", sur lesquels leur enfant peut compter à l'adolescence et même sûrement plus tard.

Dans ce numéro coordonné par le Dr Nadia Nathan et le Pr Ralph Epaud, vous allez découvrir les expériences riches et variées de pneumopédiatres et de pneumologues d'adultes dans la transition de leurs patients. Les différentes équipes sont plus ou moins avancées dans leurs réflexions et organisations concernant la transition, et sont exposées à des contraintes différentes selon les pathologies prises en charge. Cela illustre tout à fait l'intérêt d'une approche transversale et la constitution d'un groupe de travail pour la création de protocoles et d'outils communs et partagés par l'ensemble de la communauté médicale, notamment, en pneumologie, via la filière de santé RespiFIL.

1. Vion Genovese V et al. Smoothing the transition of adolescents with CF from pediatric to adult care: Pre-transfer needs. *Arch Pediatr* 2021;28(4):257-63.

2. Morsa M et al. A qualitative study on the educational needs of young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult care. *Patient Prefer Adherence* 2018;12:2649-60.

G. Thouvenin déclare ne pas avoir de liens d'intérêts en relation avec cet article.

#### AVIS AUX LECTEURS

Les revues Edimark sont publiées en toute indépendance et sous l'unique et entière responsabilité du directeur de la publication et du rédacteur en chef. Le comité de rédaction est composé d'une dizaine de praticiens (chercheurs, hospitaliers, universitaires et libéraux), installés partout en France, qui représentent, dans leur diversité (lieu et mode d'exercice, domaine de prédilection, âge, etc.), la pluralité de la discipline. L'équipe se réunit 2 ou 3 fois par an pour débattre des sujets et des auteurs à publier.

La qualité des textes est garantie par la sollicitation systématique d'une relecture scientifique en double aveugle, l'implication d'un service de rédaction/révision in situ et la validation des épreuves par les auteurs et les rédacteurs en chef.

Notre publication répond aux critères d'exigence de la presse :

- accréditation par la CPPAP (Commission paritaire des publications et agences de presse) réservée aux revues sur abonnements,
- adhésion au SPEPS (Syndicat de la presse et de l'édition des professions de santé),
- indexation dans la base de données internationale ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors),
- déclaration publique de liens d'intérêts demandée à nos auteurs,
- identification claire et transparente des espaces publicitaires et des publi-rédactionnels en marge des articles scientifiques.