

DEVENIR ADULTE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE : LES DIFFÉRENTS NIVEAUX DE TRANSITION

Ingrid Banovic, Teresa Rebelo et Didier Drieu

ERES | « Dialogue »

2018/2 n° 220 | pages 111 à 121

ISSN 0242-8962

ISBN 9782749258850

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-dialogue-2018-2-page-111.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Devenir adulte avec une maladie chronique : les différents niveaux de transition

Ingrid Banovic, Teresa Rebelo et Didier Drieu

Mots-clés

Transition, pédiatrie, service adulte, adolescence, maladie chronique, processus, famille.

Résumé

La transition pour le jeune atteint de maladie chronique vient s'inscrire dans un processus adolescent et de renégociation des places intrafamiliales et modes d'alliances. À partir d'un cas clinique, les enjeux de la transition sont d'abord décrits dans leur inscription dans le processus de fin d'adolescence. Les dimensions relationnelles aussi bien avec l'équipe de soin qu'avec la famille sont ensuite abordées *via* les changements dans la place et le rôle de chacun et dans les difficultés rencontrées. Apparaît en conclusion l'importance de définir et d'articuler clairement les objectifs et enjeux de la transition dans une perspective centrée sur l'individu et son environnement soignant, psychosocial et affectif afin d'en apporter une modélisation conceptuelle et opérationnelle.

*Ingrid Banovic, professeur en psychopathologie de l'adulte, université de Rouen-Normandie, CRDFP (EA 7475).
ingrid.banovic@univ-rouen.fr*

*Teresa Rebelo, maître de conférences en psychopathologie de l'adolescent, université de Rouen-Normandie,
CRDFP (EA 7475). mariateresa.rebelo@univ-rouen.fr*

*Didier Drieu, professeur en psychopathologie de l'enfant, université de Rouen-Normandie, CRDFP (EA 7475).
didier.drieu@univ-rouen.fr*

À partir d'une vignette clinique issue d'une pratique de psychologue clinicien dans un service de gastro-entérologie, l'objectif de ce texte est d'exposer certains enjeux que pose la transition, notamment ceux relatifs au moment où elle est opérée et aux changements dans les places (aussi bien à l'égard de l'équipe que de la famille) qu'elle entraîne.

Jonathan est un patient âgé de 28 ans atteint d'une maladie de Crohn depuis plus de vingt ans. Sa prise en charge a débuté en pédiatrie et son suivi en service adulte est régulier. Il vient parfois seul, à d'autres moments accompagné à ses rendez-vous dans le service, surtout lorsque des éléments de sa condition médicale sont inquiétants. Vivant chez ses parents, il n'a aucun diplôme et enchaîne les emplois temporaires. Les relations familiales sont compliquées par sa difficulté à s'assumer en tant qu'adulte mais aussi par sa santé fragile. Jonathan a eu un parcours scolaire qui ne lui a pas permis d'avoir un baccalauréat. Il a suivi une formation en alternance qu'il n'a pas achevée : il a été licencié pour « abandon de poste » en lien avec un « besoin » qu'il ne pouvait différer du fait de sa maladie – n'ayant pas d'affaires de rechange et ne voulant pas expliquer ce qui lui arrivait à son supérieur hiérarchique, il a quitté son lieu de travail. Jonathan décrira cet épisode au psychologue comme une humiliation. Pendant plusieurs semaines, Jonathan ne dit pas à ses parents qu'il a perdu son emploi : il continue à faire et à vivre son quotidien « comme si ». La honte d'avoir été souillé et d'avoir échoué professionnellement a eu un effet traumatique. Dans le contact, Jonathan donne le change : il est souriant, avec de l'esprit, n'hésitant pas à montrer l'étendue de sa culture. Il aime aussi provoquer son interlocuteur pour mieux cacher ses propres émotions et ce qu'il pense véritablement. La confrontation à la réalité entraîne chez lui une angoisse majeure qu'il régule par la fuite, le mensonge, la dissimulation ou un humour acide. Jonathan vient en consultation psychologique car il est massivement angoissé par la perspective de la stomie définitive qui est prévue. L'annonce de l'intervention a été faite six mois auparavant mais Jonathan explique qu'il ne l'a pas comprise. L'intervention devenant une nécessité, Jonathan ne peut plus échapper à cette réalité de la maladie. Sa famille est très présente dans ce moment difficile. Son frère l'aide à trouver des pistes professionnelles pour envisager l'avenir après sa convalescence et cherche aussi sur Internet des témoignages encourageants sur la vie avec une stomie.

L'intervention se passe mal et Jonathan reste plus longtemps que prévu à l'hôpital. Cette hospitalisation entraîne beaucoup de souffrances physiques et psychiques pour Jonathan et d'inquiétudes pour ses proches. L'équipe soignante, attachée à Jonathan, est aussi préoccupée par les complications

qui ont suivi, inhabituelles. Toutefois, l'organisation des soins ne lui permet pas d'intervenir plus auprès de cette famille, Jonathan étant hospitalisé et suivi en post-opératoire dans un autre service. Le suivi dans le service de gastroentérologie reprend une fois les suites chirurgicales contrôlées. Le retour au domicile est rendu compliqué par le comportement immature de Jonathan. Il sort en journée, ne dit rien de ses activités et il fume. Son père, qui gère son argent et lui en donne un peu pour vivre, constatera qu'il a vidé son compte en banque. Il insiste pour qu'il trouve un emploi stable et qu'il devienne un adulte responsable et autonome. Avec sa mère, si les relations paraissent plus tendres, Jonathan va se sentir aussi menacé de rejet. Elle a senti une odeur de tabac sur ses vêtements et a eu une réaction violente : s'il fume à nouveau, elle le jettera dehors, car elle considère qu'il mettrait volontairement sa santé en danger. En effet, si le tabac est nocif pour tout le monde, il aggrave la maladie de Crohn. Sa mère lui dit qu'elle accepte de le soutenir face à la maladie mais pas s'il se met délibérément en danger. La prise en charge psychologique favorise la prise de conscience par Jonathan que ses parents sont arrivés à leurs limites et qu'il peut/doit se prendre en charge en trouvant un emploi trois mois après son intervention. Elle permet aussi à Jonathan d'aborder puis de surmonter les angoisses et les conséquences de l'intervention chirurgicale. La prise en charge médicale suit son cours conformément aux bonnes pratiques médicales.

La situation de Jonathan non seulement illustre une problématique psychique observée plus fréquemment à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, mais soulève aussi la question de la place et du rôle des proches et des soignants auprès de jeunes adultes souffrant d'une maladie chronique.

Grandir avec une maladie chronique et transition dans les soins

La prise en charge des maladies chroniques débutant pendant l'enfance ou l'adolescence vient interroger la façon dont le patient grandit avec sa maladie et son impact dans le passage de l'adolescence à la vie adulte. À la suite de Peter Blos (1962) qui différenciait plusieurs étapes de l'adolescence, Jean Guillaumin (2001) reprend le terme de « postadolescence » pour désigner une période se caractérisant comme le temps de « l'introjection profonde qu'appelle maintenant la perte de la différence » dans tous les registres corporels, intellectuels entre le jeune et l'adulte. Si pour Peter Blos la fin de l'adolescence est un temps de crise, elle est aussi une phase de consolidation. Aussi, alors que le temps de l'adolescence favorisait la

centration sur soi, l'entrée dans l'âge adulte oblige à une nécessaire prise en compte de l'autre, de la réalité et de la nécessité de reconsidérer ses instances idéales au regard de celles de l'enfance (Bossard, 2009). Grandir avec une maladie chronique pourrait, dans certains cas, amener le jeune à décaler dans le temps ces processus et l'entrée réelle dans l'âge adulte, comme on l'observe pour Jonathan. Les difficultés que peuvent rencontrer ces adolescents ou jeunes adultes se cristallisent parfois au moment du passage des services de soin pédiatriques aux services pour adultes.

La transition entre les services de soin vient s'inscrire dans cette période de transition de l'adolescence vers l'âge adulte. Elle se définit comme un processus organisé et coordonné du système de santé adulte dont le but est d'optimiser la santé afin que chaque adolescent ou jeune adulte atteigne son potentiel maximum (Suris, Dominé et Akaré, 2008 ; Rosen et coll., 2003 ; Schwartz et coll., 2011). Il s'agit donc d'une démarche organisationnelle pour optimiser un capital santé, atténuer les risques, d'un projet qui peut s'articuler avec le soin psychique dans la mesure où les conditions de la transition vont être coconstruites entre les différents interlocuteurs. Toutefois, bien préparée et coordonnée, la transition ne relève pas simplement d'un transfert dans les meilleures conditions possibles d'un lieu de soin à un autre. Ce moment particulier est élaboré par les équipes soignantes car il est à risque de ruptures de traitement et du lien de confiance aux équipes soignantes. Si d'un point de vue administratif, à 18 ans les patients sont pris en charge en service adulte, la transition est mise en place quand le patient, sa famille et les équipes concernées sont prêts à ce changement. Dans la pratique, la préparation à ce changement d'importance va de la simple mise en contact des deux médecins (des services pédiatrique et adulte) autour du dossier du patient à l'organisation de la visite du service adulte avec le jeune adulte et sa famille, à des ateliers d'éducation thérapeutiques en service adulte élaborés à cet effet. Dans la plupart des cas, le changement de service ne pose pas de difficulté. Toutefois certains patients, pour lesquels la transition ne s'est pas bien passée, rejoignent les services de soin après une rupture plus ou moins longue et dans une condition médicale alarmante. La rechute ou la dégradation massive de la condition de santé contraint le patient à aller à l'hôpital, signant alors le début effectif de la prise en charge en service adulte. Afin d'éviter ces difficultés, la transition des services pédiatriques aux services adultes est anticipée et organisée par le corps médical (Corradini et coll., 2011 ; Suris, Dominé et Akaré, 2008). Toutefois en pédiatrie, la prise en charge se fait avec/par les parents alors qu'en service adulte l'interlocuteur et acteur est le patient lui-même. Mais est-il en capacité de se prendre en charge comme un adulte ?

Aux USA, on parle d'*adulte émergent* pour décrire cette population des 18-25 ans qui a des besoins spécifiques non comparables à une population strictement pédiatrique, ni strictement adulte (Corradini et coll., 2011 ; Schwartz et coll., 2011). Cette tranche d'âge voit aussi le renforcement des relations extrafamiliales (les relations fraternelles et les liens d'affiliation aux dépens de la référence à la filiation), la renégociation des places intrafamiliales dans une période de remise en question des idéaux et la formation de l'identité dans un contexte de désenchantement. La maladie chronique interférerait plus ou moins fortement avec le développement psychologique de l'individu et aurait un effet sur l'autonomisation et dans le développement de l'indépendance à l'égard des adultes (Kapellen, 2015). La transition survient donc à un moment particulier du développement de l'individu (Rapley et Davidson, 2010). Celui-ci doit non seulement parvenir à poursuivre un travail d'intégration de la maladie chronique mais aussi intégrer à ce travail les effets de la puberté sur son corps, sa pensée et la question des limites et des références par rapport à la reconstruction des idéaux en fin d'adolescence. Au début de l'adolescence, ce double processus que constitue l'intégration d'un corps malade et d'un corps sexué permet de faire cohabiter image du corps adolescent et image du corps malade, ce qui est essentiel pour maintenir la cohésion narcissique fortement menacée par la difficulté à investir son corps. Toutefois, chez Jonathan par exemple, la blessure narcissique redoublée par la stomie modifie considérablement l'image du corps, ce dernier devant supporter un lien avec une poche. Ainsi, le double processus va être lié à la manière dont le jeune parvient à se distancier des objets de l'enfance, tout en préservant une forme de soutien narcissique parental. Ce processus semble échouer dans un premier temps pour Jonathan qui est « menacé » d'être abandonné par sa mère qui ne supporte pas de le voir se mettre en danger. Dans le contexte du soin (la stomie), il lui faut redoubler d'efforts pour parvenir à se détacher du discours médical afin d'élaborer un discours plus intime et plus personnel sur la maladie appartenant à sa propre réalité psychique, d'où le besoin de soutien encore plus important par les proches. Cette appropriation subjective lui permettra de se représenter sa maladie non plus comme une tache aveugle mais davantage comme une autre limite à l'assomption des processus d'adolescence. Il doit sans cesse équilibrer ces représentations afin de les intégrer psychiquement tout en ne disparaissant pas derrière elles.

Transition, autonomisation, relations familiales et relations d'aide

L'adolescent malade n'est donc *pas seulement un patient malade*, il est aussi *un adolescent devenant adulte*. Il essaie de faire l'apprentissage de l'autonomie, voire de l'indépendance, mais dans un contexte incertain. Cela le conduit, selon les différentes modalités de passage qui lui sont proposées, à varier en stratégies d'autonomisation dans ses choix. Ces étapes d'autonomisation en fin d'adolescence souligneraient davantage, dans leur grande variabilité, une sorte d'exacerbation des processus d'adolescence mobilisés diversement en fonction de l'environnement. À ces étapes viennent s'observer des mécanismes de contrôle et de maîtrise de la relation (Guillaumin, 2001, p. 133) qui s'achèveront par le deuil des figures idéalisées de l'enfant et des liens au groupe familial. Ces positions subjectives risquent continuellement de se cliver ou de s'indifférencier (Johnston, Drieu et Flambart., 2014). De plus, dans le cas de Jonathan les conditions de l'intervention chirurgicale viennent confronter à la frustration de « l'individu dans sa continuité narcissique ses espoirs et son illusion d'avenir et causer de l'effroi dans l'entourage, rendant difficile la dynamique des alliances intersubjectives qui étaient les processus d'adolescence » (*ibid.*, p. 86).

L'adolescent/jeune adulte doit donc déjà être autonome psychologiquement pour pouvoir assumer ses rendez-vous de consultation, ses examens médicaux et son traitement. L'équipe médicale est là pour l'aider et le guider mais elle ne se substitue pas à lui. Elle ne va pas chercher le concours de ses proches même si ceux-ci sont potentiellement perçus comme des soutiens affectifs, voire des aidants. La famille, qui était centrale dans la prise en charge de l'enfant, devient beaucoup plus périphérique. Une sorte de tension entre la place que les parents occupent dans l'univers intrafamilial et la place qu'ils occupent dans un service de soin pour adultes risque de provoquer ce désaccordage observé des liens entre Jonathan et ses parents, un « démaillage » pouvant provoquer des liens paradoxaux (menaces de la mère de Jonathan quand elle apprend que son fils fume). Ce désaccordage probablement lié à la place que le jeune adulte tente progressivement d'occuper pourrait devenir plus aigu dans le cadre d'un changement de service. Enfin, il n'est pas rare de voir des adultes approchant de la trentaine, comme Jonathan, s'interroger sur leur devenir et leur capacité à vivre et s'assumer seuls. Si des inquiétudes relatives à leur maladie perdurent, c'est le rapport aux proches qui apparaît source de questionnements et de difficultés : certains patients se sentent entravés dans leur volonté de s'assumer en tant qu'adultes. Ils reconnaissent l'aide de leurs parents mais en

se comparant à des pairs (comme Jonathan à son frère). Ainsi, l'autonomisation, la pensée personnelle se trouvent circonscrites et il existe une forte frustration à être encore dépendant de la famille. La maladie et l'impact qu'elle a eu sur le fonctionnement familial ne constituent sans doute pas la seule raison de telles difficultés. Le fonctionnement familial est à questionner avec et indépendamment de la maladie même s'il apparaît fondamental de penser et travailler la transition avec la famille. Par exemple, la rupture professionnelle de Jonathan cachée à ses parents pourrait être comprise aussi bien comme une difficulté liée au fonctionnement familial qui investit les professions ayant trait à la culture et à la méconnaissance des effets de la maladie dans le quotidien de Jonathan en dehors du cercle familial que comme une difficulté propre à Jonathan de trouver des liens d'aide en dehors du cadre familial et des professionnels initiés aux problèmes rencontrés dans un cadre professionnel/professionnalisant par les personnes atteintes d'une maladie chronique. Si la question de l'immatrité de Jonathan se pose, cet exemple souligne l'importance du contexte, notamment familial, dans lequel la transition opère, contexte qui est lui aussi objet de changements mais auquel les équipes soignantes n'ont pas accès.

Les modélisations d'un accompagnement prenant en compte les processus de transition pour le jeune et les proches restent sous-tendues par un idéal d'ajustement du patient aux nouvelles modalités de sa prise en charge (Schwartz et coll., 2011 ; Woolf, 2008). Or, comme l'illustre le cas de Jonathan, le processus de transition recouvre plusieurs niveaux reliés les uns avec les autres mais pas nécessairement en interdépendance. Les difficultés médicales que rencontre Jonathan mobilisent sa famille, mais les difficultés que cette dernière rencontre avec Jonathan sont peu accessibles à l'équipe médicale et encore moins considérées comme ayant trait à la situation de Jonathan comme jeune adulte et/ou comme malade.

Du travail des alliances en amont et après la transition

Une fois le passage des soins pédiatriques vers les services de soin adulte opéré, les places et les modalités relationnelles évoluent. Si les soignants conservent leur rôle de soignants, les modalités interactionnelles soignants/patient changent. D'une position passive liée à son âge et à un lieu de soin étayant, contenant, voire maternant, le patient devient acteur « unique » de sa prise en charge (Durieu, Reynaud et Nove-Josserand, 2016 ; Fegran et coll., 2014 ; Chesshir et coll., 2013). Ce changement notable pour le patient lui-même est aussi valable pour ses proches. Ils n'ont en effet plus la même place. La transition vient aussi marquer la fin d'un lien d'alliance

de travail avec l'équipe pédiatrique. Cette relation famille/équipe soignante qui s'est poursuivie longtemps, dans le meilleur des cas dans une relation de confiance, s'achève. L'organisation des soins en pédiatrie s'inscrit dans une temporalité au moins administrativement déterminée. Cette fin annoncée nécessite donc de la part aussi bien de l'équipe soignante que de l'adolescent et de sa famille une certaine forme de renoncement ou de prise de distance qui devrait pouvoir se préparer en amont afin qu'il y ait une forme de coconstruction du suivi. En effet, de nombreux travaux, de médecins le plus souvent, insistent sur l'organisation et les modalités du passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes (Rosen et coll., 2003) ; cette organisation serait un facteur de meilleure réussite lorsqu'elle est évoquée, avec la famille, bien avant sa mise en place effective (Durieu, 2013 ; Fegran et coll., 2014 ; Chesshir et coll., 2013). Ce travail d'élaboration du changement mais aussi de renoncement au lien unissant l'équipe pédiatrique à une famille est fondamental pour favoriser l'ajustement aux changements pratiques et relationnels de la prise en charge adulte (Corradini et coll., 2011 ; Durieu, 2013 ; Zhou et coll., 2016). Les équipes soignantes ont des fonctions de « parentalité groupale » qui peuvent être plus ou moins structurantes ou défailtantes (Ciccone, 2014). Cette structuration qui est très forte en pédiatrie s'exprime différemment dans les services pour adultes. Si l'organisation de la prise en charge est différente puisque les parents n'en sont plus autant acteurs, elle n'est pas pour autant de mauvaise qualité et elle ne les exclut pas aussi radicalement qu'il n'y paraît (Durieu, Reynaud et Nove-Josserand, 2016). Par ailleurs, la prise en charge médicale peut être parfois la dernière situation où les parents ont l'impression d'avoir un relatif contrôle, un pouvoir de décision sur leur adolescent. En passant en service adulte, ce dernier lieu de « pouvoir » parental disparaît sauf dans des situations d'urgence médicale ou de difficultés dans le processus de séparation/individuation/autonomisation de l'adolescent. Ces mouvements pourront être régulés si les équipes exercent une certaine « parentalité institutionnelle ». Autrement dit, si elles parviennent à mobiliser différentes identifications (parentales, adolescentes et infantiles), elles pourront s'identifier à leur jeune patient. Les équipes pourront comprendre les douleurs et souffrances anciennes mais toujours actuelles et assurer leur travail de soin, d'aide, d'accompagnement des processus de croissance chez les patients dont elles ont la responsabilité. Dans le cas contraire, c'est une « organisation hiérarchique » qui dictera les conditions de l'accompagnement sous la forme d'une protocolisation qui risque d'aboutir du côté du jeune à des auto-sabotages en réaction (*ibid.*, p. 34). Quand les inquiétudes et préoccupations parentales par rapport au traitement et à la prise en charge demeurent, parents et soignants se retrouvent incidemment

(psychiquement) dans une forme de « bonneveillance » partagée à propos de l'enfant en construction (Marcelli, 2003). Dans le passage d'un service à un autre et à la vie adulte, la famille est accueillie dans les services pour adultes mais en tant qu'accompagnatrice. Sauf avis explicite du patient, rien ne se discute avec elle. Toutes les questions, inquiétudes, préoccupations qui vont être considérées sont celles exprimées par le patient. Si celui-ci ne relaie pas les interrogations familiales à l'équipe, cette dernière peut découvrir tardivement, ou dans des contextes difficiles, les freins ou la méfiance que la famille entretient à son endroit (Chesshir et coll., 2013). Or, si l'accompagnement des parents est fondamental dans la période de transition, se pose alors la question plus globale de la place accordée aux proches dans les prises en charge en fonction des besoins des soignants. En effet, la famille va redevenir un interlocuteur de l'équipe soignante lorsque le patient est dans une situation médicale compliquée, s'il n'est pas en mesure de décider seul ou lorsque la famille est le seul endroit où le patient peut vivre (Davtian et Scelles, 2013).

Conclusion

Si la transition est élaborée d'un point de vue clinique, est souvent mise en place *via* des ateliers d'éducation thérapeutique, sa réussite serait encore trop évaluée en fonction du maintien de l'observance, de l'absence de rupture de soin ou par les compétences et habiletés du patient à pouvoir gérer sa maladie « seul ». Si ces éléments sont importants dans la constitution de repères objectifs pour construire le dispositif, d'autres facteurs plus intersubjectifs sont à prendre en compte, comme les modalités d'alliance avec l'environnement et une meilleure connaissance du fonctionnement psychique du jeune dans la transition. Il n'existe, semble-t-il, que peu de travaux de recherches en psychologie sur les effets de la transition sur l'individu et sa famille prenant en compte les différents registres impliqués (fonctionnement psychique, fonctionnement des liens et enjeux familiaux et institutionnels). Or la maladie chronique, de fait, s'inscrit sur du long terme, sur l'existence entière du malade. Les changements définitifs de services de soin constituent des moments importants à la fois dans la prise en charge médicale et dans la vie de l'individu et dans celle de ses proches (Zhou et coll., 2016). Les effets de la transition des services de pédiatrie vers les services pour adultes méritent d'être étudiés du point de vue de la recherche afin d'améliorer les modalités de celle-ci au plus près de l'individu et du milieu dans lequel il évolue. Il apparaît donc important de définir et d'articuler clairement les objectifs et les enjeux du processus de transition dans une perspective dynamique

centrée sur l'individu et son environnement tant soignant que psychosocial et affectif afin d'en apporter une modélisation conceptuelle et opérationnelle (Durieu, Reynaud et Nove-Josserand, 2016 ; Fegran et coll., 2014 ; Le Roux et coll., 2016, 2017).

Bibliographie

- BLOS, P. 1962. *Les adolescents. Essai de psychanalyse*. Paris, Stock, 1967.
- BOSSARD, L.-M. 2009. « Enseignants débutants : de l'« adolescence professionnelle » à la « postadolescence professionnelle » », *Cliopsy*, 2, 65-77.
- CAHN, R. 1991. *Adolescence et folie. Les déliaisons dangereuses*, Paris, Puf.
- CAREL, A. 2006. « L'intersubjectualisation », dans F. Richard et S. Wainrib (sous la direction de), *La subjectivation*, Paris, Dunod, 163-178.
- CHESSHIR, C. ; BROWN, C. ; BYERLEY, A. ; WARD-BEGNOCHE, W. 2013. « Transition of Health Care from pediatric to adult care », *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 497-501.
- CICCONO, A. 2014. « Transmission psychique et parentalité », *Cliopsy*, 11.
- CORRADINI, N. ; LAURENCE, V. ; DRENO, L. ; PICHEROT, G. ; MAREC-BERARD, P. 2011. « Adolescents et cancer : une prise en charge spécifique pour ne plus être lost in transition », *Oncologie*, 13, 157-164.
- DAVIAN, H. ; SCELLES, R. 2013. « La famille de patient schizophrénie serait-elle devenue une ressource inépuisable ? », *L'information psychiatrique*, 1, 89, 73-82.
- DURIEU, I. 2013. « La transition de la pédiatrie en médecine adulte : un défi à réussir », *La revue de médecine interne*, 34, 174-176.
- DURIEU, I. ; REYNAUD, Q. ; NOVE-JOSSERAND, R. L. 2016. « Mucoviscidose : transition du centre pédiatrique au centre adulte », *Revue de pneumologie clinique*, 72, 72-76.
- FEGRAN, L. ; HALL, E. ; UHRENFELDT, L. ; AAGAARD, H. ; SPLIID, L. 2014. « Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis », *International Journal of Nursing Studies*, 51, 123-125.
- GUILLAUMIN, J. 2001. *Adolescence et désenchantement*, Le Bouscat, L'Esprit du Temps.
- JAYANI, R. ; HURRIA, A. 2012. « Caregivers of older adults with cancer », *Seminars in Oncology Nursing*, 28, 221-225.
- JOHNSTON, G. ; DRIEU, D. ; FLAMBART, C. 2014. « L'image du corps chez l'adolescente porteuse d'une maladie chronique : l'exemple de la mucoviscidose », *Psychosomatique relationnelle*, 2, 73-93.
- KAPPELLEN, T.M. 2015. « Transition of adolescents and young adults with endocrine diseases to adult health care », *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 29, 505-513.
- LE ROUX, E. ; MELLERIO, H. ; GUILLMIN-CRÉPON, S. ; GOTTOT, S. ; JACQUIN, P. ; BOULKEDID, R. ; ALBERTI, C. 2016. « Revue systématique de la méthodologie utilisée dans l'évaluation des interventions de transition des soins pour les adolescents porteurs de maladie chronique », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 64S, S137-S161.
- LE ROUX, E. ; MELLERIO, H. ; GUILLMIN-CRÉPON, S. ; GOTTOT, S. ; JACQUIN, P. ; ALBERTI, C. ; BOULKEDID, R. 2017. « Methodology used in comparative studies in assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review », *BMJ Open*, 6.
- MARCELLI, D. 2003. *L'enfant, chef de famille : l'autorité de l'infantile*, Paris, Albin Michel.
- PIERRON, G. 2015. *Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile*, Thèse de doctorat de psychologie, université de Franche-Comté.
- RAPLEY, P. ; DAVIDSON, P.M. 2010. « Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness », *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3-4, 313-23.

- REINE, G. ; LANÇON, C. ; AVORIO, A. ; DUPLAN, S. ; SIMÉONI, M.-C. ; AGHABABIAN, V. ; AUQUIER, P. 2004. « Comment mesurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie », *Annales médico-psychologiques*, 162, 453-461.
- ROSEN, D.S. ; BLUM, R.W. ; BRITTO, M. ; SAWYER, S.M. ; SIEGEL, D.M. 2003. « Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position paper of the Society for Adolescent Medicine », *Journal of Adolescence Health*, 33, 309-11.
- SCHWARTZ, L.A. ; TUCHMAN, L.K. ; HOBBIÉ, W.L. ; GINSBERG, J.P. 2011. « A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions », *Child : care, health and development*, 37, 883-895.
- SURIS, J.-C. ; DOMINÉ, F. ; AKRÉ, C. 2008. « La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques », *Rev Med Suisse*, 4, 1441-1444.
- WOOLF, S. H. 2008. « The meaning of translational research and why it matters », *Journal of the American Medical Association*, 299, 211-213.
- ZHOU, H. ; ROBERTS, P. ; DHALIWAL, S. ; DELLA, P. 2016. « Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services. An integrative review », *Journal of Clinical Nursing*, 25, 3113-3130.

Becoming an adult with a chronic disease: different levels of transition

Keywords

Transition, pediatrics, adult medical service, adolescence, chronic disease, process, family.

Abstract

Transition for young people with a chronic disease is part of an adolescent process involving changes to be worked out in family places and forms of alliance. Looking at a clinical case, the issues of transition are first described in the way they fit into the process of late adolescence. Relational dimensions both with the care team and the family are then addressed through the changes in the place and role of each of them and in the difficulties encountered. In conclusion, the importance of clearly defining and articulating the objectives and issues of transition in a perspective centred on the individual and his/her caring, psychosocial and emotional environment is presented in order to apply conceptual and operational modelling.