



Disponible en ligne sur

ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte  
www.em-consulte.com



Éditorial

## Transition enfant/adulte dans la prise en charge de l'asthme : de l'enfance à l'âge adulte

### *Transition from paediatric to adult healthcare in asthma: From childhood to adulthood*



La transition peut être définie comme « un mouvement intentionnel et planifié des adolescents et jeunes adultes souffrant de problèmes physiques et médicaux chroniques vers les systèmes de santé adultes » ou comme « un processus planifié de soins s'adressant aux patients, lors de leur passage en service adulte » [1]. L'adolescence est un moment de la vie où chaque individu construit son identité, son indépendance qu'elle soit émotionnelle ou financière, met en place des relations d'adulte et trouve sa place dans la société. Pour l'adolescent malade, c'est aussi le moment de devenir responsable de sa maladie, de la comprendre et d'en évaluer la morbidité et l'impact sur les différentes composantes de sa vie [2]. L'adolescence accélère le temps, fait grandir, et autonomise le patient ; elle se heurte à la maladie chronique qui arrête le temps, contraint, fait régresser et rend dépendant. Avoir une maladie chronique peut limiter les aspirations de l'adolescent et être un adolescent gêne les soins.

#### 1. Les expériences de transition de l'enfance à l'âge adulte au cours de l'asthme

Curieusement alors que l'asthme est probablement la maladie chronique de l'enfant la plus fréquente, les publications rapportant les résultats d'un programme de transition structuré dans cette affection sont rares, sinon inexistantes. Ainsi une revue systématique récente ayant analysé l'ensemble des revues publiées jusqu'en 2018 sur la transition dans les maladies chroniques et comportant au moins chacune une étude évaluant l'intervention sur un critère de santé mesurable (contrôle de la maladie, modification de la fréquence de suivi, connaissance de la maladie, état de préparation à la transition) n'a identifié aucune revue systématique et aucune étude spécifiquement consacrée à l'asthme [3]. Parmi les maladies chroniques, le diabète de type 1 arrive en tête avec 24 études spécifiques recensées sur un total de 71 suivis par la transplantation rénale avec 9 études sur 71 et les maladies rhumatologiques (6/71). Parmi les maladies respiratoires seule la mucoviscidose est représentée avec 5 études consacrées à la transition enfant/adulte. Même si les critères de sélection choisis dans cette revue systématique ont pu laisser échapper certaines études notamment en langue non anglo-saxonne, les auteurs concluent à l'existence d'un vrai déficit de travaux dans le domaine de la

transition enfant/adulte dans l'asthme malgré la fréquence de la maladie.

Par contre plusieurs publications ont tenté d'identifier les facteurs pouvant influencer positivement ou négativement cette transition. Dans une étude prospective suédoise ayant suivi 150 adolescents asthmatiques pendant 5 ans à la période de transition de la gestion pédiatrique vers la gestion en milieu d'adultes, les facteurs de risque de détérioration sont le sexe féminin, les difficultés d'observance du traitement de fond et l'absence d'activité physique régulière [4]. En cohérence avec ces résultats, la même équipe a étudié la qualité de vie (QDV) au cours de cette période dans ce groupe d'adolescents et a mis en évidence des altérations plus marquées chez les filles que chez les garçons, le rôle positif de l'activité physique sur la QDV dans le groupe des jeunes filles (non retrouvé chez les garçons) et l'impact de l'inobservance sur la QDV quel que soit le sexe [5].

Le degré d'acquisition des compétences et l'autonomie qui en résulte sont aussi des points clés qui pourraient influencer la préparation ou l'aptitude des adolescents à aborder la transition vers le système de santé des adultes. Dans une étude ayant concerné 251 adolescents asthmatiques persistant, les auteurs ont évalué que 35 % d'entre eux pouvaient être considérés comme prêt à cette transition en s'appuyant sur les réponses à un questionnaire spécifique, le TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire) [6]. Cependant dans ce travail le fait d'appartenir au groupe « prêt à la transition » n'était pas associé à une meilleure observance du traitement de fond.

Dans une étude qualitative sur un petit effectif (16 patients) de jeunes adultes atteints d'asthme sévère, une équipe suédoise a exploré la perception des malades sur cette période critique du passage à l'âge adulte [7]. L'analyse du verbatim à partir d'interviews semi-structurés a fait ressortir quatre grandes catégories de préoccupations et de difficultés :

« Je dois prendre des responsabilités » qui traduit la nécessité pour le patient de s'impliquer directement dans le contact avec les professionnels de santé (organisation du suivi, prise de rendez-vous, prescription et retrait des médicaments à la pharmacie), tâches qui étaient précédemment dévolues aux parents.

« Le besoin d'être impliqué » qui traduit la volonté des jeunes patients à prendre part de façon active au management de leur

**Tableau 1**  
Propositions de critères clés pour une transition enfant/adulte réussie dans l'asthme.

Versant pédiatrique	Versant adulte
Anticipation du transfert	Prise de connaissance du dossier avant le RV
Identification du médecin et/ou de l'équipe adulte	« Ré-annonce » du diagnostic en individuel
Bilan d'évaluation des compétences et de l'autonomie du jeune asthmatique	Programmation du suivi
Transfert du dossier médical avant le premier RV	Abord des problématiques spécifiques : tabac, activité physique et sportive, autres
Date de RV arrêtée	Aide et conseil à l'orientation professionnelle

maladie jusque-là souvent délégué aux parents et/ou à un professionnel de santé.

« La sensation d'être laissé de côté par le système de santé » en cas de déficit d'information préalable au passage vers les soins adultes ; le jeune adulte se trouvant alors en situation d'errance médicale pour le choix du ou des professionnels de santé pouvant assurer son suivi ultérieur.

« Le manque d'engagement ou d'implication de la part des médecins d'adultes ». Les jeunes adultes asthmatiques regrettent qu'assez souvent le médecin d'adultes consulté se contente de prendre le relais des prescriptions médicamenteuses sans vraiment s'intéresser à la maladie elle-même ou à son vécu par le patient à cette période clé de la vie.

## 2. Propositions pour une transition enfant/adulte réussie dans l'asthme

Même s'il n'existe pas dans la littérature de publication spécifiquement consacrée à un programme de transition dans l'asthme, des critères permettant d'espérer un passage réussi de la gestion pédiatrique à celle en médecine d'adultes peuvent être proposés à partir des expériences des autres maladies chroniques et notamment de la mucoviscidose [8,9] (Tableau 1).

Chez les pédiatres, le transfert doit être anticipé, c'est-à-dire évoqué avec le patient et son entourage très en avance par rapport à la date souhaitée. Le médecin d'adultes ou l'équipe prenant le relais doit avoir été clairement identifiés, les informations essentielles du dossier transmises ce qui est particulièrement important pour que le jeune asthmatique se sente en confiance lors de ce passage de témoin. Une date de rendez-vous doit être formellement fixée. Une évaluation des compétences de l'adolescent et de son degré d'autonomie doit avoir été effectuée et également transmises.

Chez les médecins d'adultes, il est essentiel de prévoir un temps individuel de « ré-annonce » du diagnostic. Ceci permet à l'adolescent non seulement de faire connaissance avec le médecin d'adulte mais aussi de s'approprier son parcours de soins à travers le récit de son histoire médicale. Cette consultation dédiée nécessite forcément une durée plus longue qu'une consultation de suivi classique. Le médecin ou l'équipe adulte doit être formé et prêt à appréhender les problématiques spécifiques de cette période

de la vie et le désir d'indépendance associé pouvant conduire par exemple au début du tabagisme, ou à l'abandon d'une activité sportive jusque-là encouragée et complètement gérée par les parents. Il s'agit également du moment où les choix professionnels se mettent en place. Dans ce domaine une étude canadienne auprès de 111 jeunes adultes asthmatiques (âge moyen  $19,21 \pm 1,89$ ) a montré que 43 % d'entre eux ne connaissaient pas les professions pouvant potentiellement aggraver leur asthme mais aussi que ces jeunes adultes étaient plus enclins à discuter de ces choix avec leurs parents ou leurs amis qu'avec leur médecin (moins de 15 % déclarant avoir évoqué le sujet avec leur médecin traitant) [10]. Le médecin devra donc savoir déclencher cette discussion sans attendre la sollicitation du patient sur ce sujet.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993;14(7):570–6.
- [2] Srivastava SA, Elkin SL, Bilton D. The transition of adolescents with chronic respiratory illness to adult care. *Paediatr Respir Rev* 2012;13(4):230–5.
- [3] Hart LC, Patel-Nguyen SV, Merkley MG, Jonas DE. An evidence map for interventions addressing transition from pediatric to adult care: a systematic review of systematic reviews. *J Pediatr Nurs* 2019;48:18–34.
- [4] Bergström SE, Sundell K, Hedlin G. Adolescents with asthma: consequences of transition from paediatric to adult healthcare. *Respir Med* 2010;104(2):180–7.
- [5] Sundell K, Bergström SE, Hedlin G, Ygge BM, Tunsäter A. Quality of life in adolescents with asthma, during the transition period from child to adult. *Clin Respir J* 2011;5(4):195–202.
- [6] Jones MR, Frey SM, Riekert K, Fagnano M, Halterman JS. Transition readiness for talking with providers in urban youth with asthma: associations with medication management. *J Adolesc Health* 2019;64(2):265–71.
- [7] Ödling M, Jonsson M, Janson C, Melén E, Bergström A, Kull I. Lost in the transition from pediatric to adult healthcare? Experiences of young adults with severe asthma. *J Asthma* 2019;22:1–9.
- [8] Murriss-Espin M, Le Borgne A, Vignal G, Tetu L, Didier A. Adolescents with cystic fibrosis: the approach to transition from paediatric to adult care. *Arch Pediatr* 2016;23(12S):12S54–60.
- [9] Vion Genovese V, Perceval M, Buscarlet-Jardine L, Pinsault N, Gauchet A, David V, et al. Quality criteria for the transition to adult care in French CF centers - results from the SAFETIM APP study. *Rev Mal Respir* 2019;36(5):565–77.
- [10] Bhinder S, Cicutto L, Abdel-Qadir HM, Tarlo SM. Perception of asthma as a factor in career choice among young adults with asthma. *Can Respir J* 2009;16(6):e69–75.

A. Didier<sup>a,\*</sup>

G. Dutau<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Service de pneumologie/allergologie, hôpital Larrey, CHU Toulouse, 24, chemin de Pouvoirville, 31059 Toulouse, France

<sup>b</sup> 9, rue Maurice-Alet, 31400 Toulouse, France

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [didier.a@chu-toulouse.fr](mailto:didier.a@chu-toulouse.fr) (A. Didier)

Disponible sur Internet le 30 août 2019