



HAL
open science

Analyse du vécu des jeunes adultes atteints de pathologies rénales chroniques de la période de transition en néphrologie adulte au CHU de Clermont-Ferrand

Louisa Bloudeau

► **To cite this version:**

Louisa Bloudeau. Analyse du vécu des jeunes adultes atteints de pathologies rénales chroniques de la période de transition en néphrologie adulte au CHU de Clermont-Ferrand. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03618329

HAL Id: dumas-03618329

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03618329v1>

Submitted on 24 Mar 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE
pour le
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Par

BLOUDEAU, Louisa

Présentée et soutenue publiquement le 28 Septembre 2021

Analyse du vécu des jeunes adultes atteints de pathologies rénales chroniques de la période de transition en néphrologie adulte au CHU de Clermont-Ferrand

Directeur de thèse : Madame BESSEY Lucie, Docteur, Pédiatrie Générale et multidisciplinaire, CHU Clermont-Ferrand

Président du jury : Monsieur MERLIN Etienne, Professeur, UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury :

Madame HENG Anne-Elisabeth, Professeur, UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Madame BACCHETTA Justine, Professeur, Université de médecine Claude Bernard, Lyon Est

Madame BESSEY Lucie, Docteur, Pédiatrie Générale et multidisciplinaire, CHU Clermont-Ferrand

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE
pour le
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Par

BLOUDEAU, Louisa

Présentée et soutenue publiquement le 28 Septembre 2021

Analyse du vécu des jeunes adultes atteints de pathologies rénales chroniques de la période de transition en néphrologie adulte au CHU de Clermont-Ferrand

Directeur de thèse : Madame BESSEY Lucie, Docteur, Pédiatrie Générale et multidisciplinaire, CHU Clermont-Ferrand

Président du jury : Monsieur MERLIN Etienne, Professeur, UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury :

Madame HENG Anne-Elisabeth, Professeur, UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Madame BACCHETTA Justine, Professeur, Université de médecine Claude Bernard, Lyon Est

Madame BESSEY Lucie, Docteur, Pédiatrie Générale et multidisciplinaire, CHU Clermont-Ferrand



UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE D'AUVERGNE

: **JOYON** Louis
: **DOLY** Michel
: **TURPIN** Dominique
: **VEYRE** Annie
: **DULBECCO** Philippe
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre
: **FONTAINE** Jacques
: **BOUTIN** Christian
: **MONTEIL** Jean-Marc
: **ODOUARD** Albert
: **LAVIGNOTTE** Nadine

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT
VICE-PRESIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE VICE
PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias
: **DEQUIEDT** Vianney
: **FOGLI** Anne
: **HENRARD** Pierre
: **PEYRARD** Françoise
: **PAQUIS** François



UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice
: **CHAZAL** Jean

DOYEN
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **CLAVELOU** Pierre
: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BEYTOUT Jean - BOMMELAER Gilles - BOUCHER Daniel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - CITRON Bernard - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DAUPLAT Jacques - DECHELOTTE Pierre - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - DETEIX Patrice - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - Mme GLANDDIER Phyllis - MM. IRTIUM Bernard - JACQUETIN Bernard - Mme LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LESOURD Bruno - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MARCHEIX JeanClaude - MICHEL Jean-Luc - MONDIE Jean-Michel - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - REY Michel - Mme RIGAL Danièle -MM. ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - RIBAL Jean-Pierre - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mlle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. AUMAITRE Olivier - BOITEUX Jean-Paul - CHAMOUX Alain - DUBRAY Claude - ESCHALIER Alain - KEMENY Jean-Louis – LABBE André - Mme LAFEUILLE Hélène - MM. LEMERY Didier - LUSSON Jean-René

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M. BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLAVELOU Pierre	Neurologie
M. GILAIN Laurent	O.R.L.
M. LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M. CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie

M. LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M. PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M. SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M. BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme DUCLOS Martine	Physiologie
M. SCHMIDT Jeannot	Médecine d'Urgence
M. BERGER Marc	Hématologie
M. GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M. ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M. SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M. ABERGEL Armando	Hépatologie
Mlle BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. RUIVARD Marc	Médecine Interne

1ère CLASSE

M. CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M. VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M. D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénérologie
Mme JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
M. GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M. TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M. MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M. RICHARD Ruddy	Physiologie
M. SAPIN-DEFOUR Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M. COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M. CHIAMBARETTA Frédéric	Ophthalmologie
M. FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M. GUY Laurent	Urologie
M. TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire

M. COSTES Frédéric	Physiologie
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale

2ème CLASSE

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme FANTINI Maria Livia	Neurologie
M. SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M. BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIEZE Romain	Hématologie
M. POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M. SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie
M. POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
Mme PHAM DANG Nathalie	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie

Mme SARRET Catherine

Pédiatrie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

1ère CLASSE

M. CLEMENT Gilles

Médecine Générale

M. VORILHON Philippe

Médecine Générale

<h2>PROFESSEURS DES UNIVERSITES</h2>

2ème CLASSE

Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne

Nutrition Humaine

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET-MAULOUBIER Anne

Médecine Générale

M. CAMBON Benoît

Médecine Générale

M. TANGUY Gilles

Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES –

PRATICIENS HOSPITALIERS

HORS CLASSE

Mme CHAMBON Martine

Bactériologie Virologie

Mme BOUTELOUP Corinne

Nutrition

Mme FOGLI Anne

Biochimie Biologie Moléculaire

Mle GOUAS Laetitia

Cytologie et Histologie, Cytogénétique

1ère CLASSE

M. MORVAN Daniel

Biophysique et Traitement de l'Image

Mle GOUMY Carole

Cytologie et Histologie, Cytogénétique

M. MARCEAU Geoffroy

Biochimie Biologie Moléculaire

Mme MINET-QUINARD Régine

Biochimie Biologie Moléculaire

M. ROBIN Frédéric

Bactériologie

Mle VERONESE Lauren

Cytologie et Histologie, Cytogénétique

M. DELMAS Julien

Bactériologie

Mle MIRAND Audrey

Bactériologie Virologie

M. OUCHCHANE Lemlih et Technologies de Communication	Biostatistiques, Informatique Médicale
M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mlle COSTE Karen	Pédiatrie
Mlle AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie
M. BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M. BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. MAQDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie
Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction

2ème CLASSE

M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M. COLL Guillaume	Neurochirurgie
M. GODET Thomas	Anesthésiologie-Réanimation et Médecine Péri-Opératoire
M. LACHAL Jonathan	Pédopsychiatrie
M. MOUSTAFA Farès	Médecine d'Urgence

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE
--

1ère CLASSE

Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
-----------------------------	-------------------

2ème CLASSE

Mme LAPORTE Catherine	Médecine Générale
-----------------------	-------------------

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

HORS CLASSE

M. BLANCHON Loïc	Biochimie Moléculaire	Biologie
------------------	--------------------------	----------

M. MARCHAND Fabien
Mme VAURS-BARRIERE Catherine

Pharmacologie Médicale
Biochimie Biologie
Moléculaire

CLASSE NORMALE

M.	BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle	AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
Mle	GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M.	BIDET Yannick	Oncogénétique
M.	DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M.	PIZON Frank	Santé Publique
M.	SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
M.	LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences – Neuropharmacologie
Mme	MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M.	PINEL Alexandre	Nutrition Humaine

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M.	BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme	ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale
Mme	RICHARD Amélie	Médecine Générale
M.	TESSIERES Frédéric	Médecine Générale
Mme	ROUGE Laure	Médecine Générale

Remerciements et Dédicaces :

Au Docteur Lucie BESSEYAY de m'avoir transmis sa passion pour la néphrologie pédiatrique, merci pour sa patience et sa bienveillance tout au long de mon parcours clermontois. Je suis heureuse de poursuivre mon parcours à ses côtés, continuer à grandir autant sur le plan médical que sur le plan humain

Au Professeur MERLIN, d'avoir accepté de présider ma soutenance de thèse et de me soutenir dans mes projets de formation

Au Professeure BACCHETTA, de m'avoir accueilli dans son service et d'avoir participé par sa bienveillance à mon envie de formation et d'apprentissage de cette belle spécialité qu'est la néphrologie pédiatrique.

Au Professeure HENG, de m'avoir accueillie en service de néphrologie adulte et d'avoir accepté de faire partie du jury.

A Aurélie Chausset pour son aide dans la réalisation de ce projet de thèse.

A ma maman, qui a toujours soutenu mes choix sans me juger et m'a accompagnée à devenir la personne que je suis aujourd'hui. Merci pour ta patience, ton amour et tes bons petits plats.

A Marion, d'avoir été mon pilier dans les tempêtes, d'avoir toujours eu les mots justes dans les moments de doute mais aussi de bonheur. Merci pour tout ce que tu es. Et bien sûr merci à **Zélie** qui remplit nos cœurs d'amour depuis deux ans et à **Lola** pour ses lolades et son bon sens réconfortants.

A ma sœur Emilie, pour sa bonne humeur et ses singeries dont elle seule a le secret

A Jean-Jacques, Mélanie, Thomas et Tonton et Tata pour les moments partagés toutes ses années.

A Dame Chacha, avec qui tout a commencé en deuxième année de médecine et sans qui rien n'aurait été aussi riche et joyeux. A nos voyages, nos week-ends improvisés, nos concerts et nos soirées sous le plaid. A ton sourire, ta bonne humeur et ta force sans faille.

A Dudu, mon âme-sœur clermontoise, merci pour ton humour toujours décapant, nos larmes de joie ou pas... merci pour ta gentillesse, ta sincérité et ton franc parlé qui m'ont maintenue sur le chemin.

A Lulu et Marie, d'être toujours présentes dans les bons et les moins bons moments.

A Aurore et Michaël, pour tous les moments partagés autour d'un bon repas et d'un air de Maloya.

A Coco et Fanny, pour m'avoir fait une place dans leur vie et avoir enrichi la mienne

A tous mes amis d'ici et d'ailleurs avec qui j'ai partagé trop peu de temps ces dernières années mais tout ça n'est que partie remise

A tous mes co-internes, avec une dédicace spéciale à **Martin** pour sa confiance en moi et sa gentillesse à toute épreuve. Merci à **Laura, Céline, Caroline, Anne-Sophie et Louise** pour les moments partagés ce semestre qui ont été salvateurs, motivants et encourageants.

Aux équipes de pédiatrie du CHU, à l'équipe de néphrologie pédiatrique de l'HFME, à l'équipe de l'AURA Chamalières, à l'équipe de Romagnat, et du service de pédiatrie d'Aurillac pour leur accueil et leur confiance

Et enfin à Népal et Pastille qui m'ont accompagnés et m'accompagnent encore dans mes longues heures de travail et m'apportent ronrons et câlins qui réchauffent le cœur en toutes circonstances

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION :	14
MATERIEL ET METHODE :	18
RESULTATS :	22
POPULATION.....	22
1/ DES HISTOIRES DE VIE ET DE MALADIE QUI ONT CONSTRUIT LES ADOLESCENTS/JEUNES ADULTES EN DEVELOPPANT LEUR CAPACITE D'ADAPTATION :	24
1a/ <i>Capacité de résilience des patients</i>	24
1b/ <i>Adaptation des relations sociales et du rapport à soi</i>	26
1c/ <i>La transition comme un processus dynamique qui s'ancre dans une étape globale de vie</i>	27
2/ LA TRANSITION, UN CHANGEMENT DE CADRE QUI CONFRONTE LES ADOLESCENTS/JEUNES ADULTES A LEUR PROPRE AMBIVALENCE.	29
2a/ <i>Un changement de cadre qui inquiète mais qui libère</i> :.....	29
2b / <i>Le moi comme principal allié versus le moi comme potentiel frein à la réussite du processus de transition</i> ...	30
2c/ <i>Relation parents – enfant</i>	32
2d/ <i>Se préparer en restant dans le moment présent</i>	33
3/ LE MEDECIN TRANSITEUR COMME PRINCIPALE SOURCE D'INQUIETUDES POUR LES ADOLESCENTS/JEUNES ADULTES ET RESSOURCE DECISIVE DANS LE PROCESSUS D'AUTONOMISATION.	35
3a/ <i>Inquiétudes et attentes : « au moins comme avant »</i>	35
3b/ <i>L'importance de la première consultation</i>	36
3c/ <i>De la nouveauté qui mène à une nouvelle relation de confiance</i>	38
DISCUSSION :	40
CONCLUSION :	46
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	47
ANNEXE I : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	50
ANNEXE II : CANEVAS DE REFLEXION POUR LA REALISATION DU GUIDE D'ENTRETIEN	51

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I: Guide d'entretien	21
Tableau II: Données démographiques et épidémiologiques	23
Tableau III: Données relatives à la transition et au suivi en secteur de néphrologie adulte	23
Tableau IV: Accepter le diagnostic et se soumettre à l'évolution d'une pathologie rénale chronique	25
Tableau V: Adaptation des relations sociales et du rapport à soi	27
Tableau VI: La transition comme un processus dynamique qui s'ancre dans une étape globale de vie	28
Tableau VII: Changement de cadre qui inquiète et libère	30
Tableau VIII: Le moi comme principal allié versus le moi comme potentiel frein à la réussite du processus de transition	31
Tableau IX: Redéfinition des liens parents-enfants	33
Tableau X: Ambivalence entre le moment présent et l'anticipation du changement.....	34
Tableau XI: Attentes et inquiétudes.....	36
Tableau XII: Première consultation en secteur adulte.....	37
Tableau XIII: Nouveau regard sur la maladie	38
Tableau XIV: Consolidation de la relation de confiance	39

LISTE DES ABREVIATIONS

AJA : Adolescents Jeunes Adultes

AP-HP : Assistance Publique-Hopitaux de Paris

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DP : Dialyse péritonéale

EER : Epuration extra-rénale

HD : Hémodialyse

HFME : Hôpital Femme-Mère-Enfant (Bron)

IgA : Immunoglobuline A

IPA : Interpretative Phenomenological Analysis

IPNA : International Pediatric Nephrology Association

IRC : Insuffisance rénale chronique

ISN : International Society of Nephrology

MRC : Maladies rénales chroniques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORKID : Orphan Kidney Diseases

Introduction :

Depuis les années 90, un intérêt exponentiel est porté à la réflexion autour de la continuité des soins entre les secteurs pédiatriques et les secteurs adultes pour les enfants atteints de pathologies chroniques. En Aout 2021 lorsque nous effectuons une recherche sur Pubmed avec pour mots clés « transition adult care », plus de 1000 résultats ont été publiés depuis Janvier, c'est noter l'importance donnée à cette période du suivi des patients.

En effet, aujourd'hui il est estimé que 10 à 15% des adolescents vivent avec une maladie chronique(1). C'est-à-dire selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) des adolescents vivant avec une affection altérant leur état de santé physique ou psychique pour une durée d'au moins trois mois. De plus il existe une augmentation de cette proportion depuis plusieurs années à la fois du fait des progrès médicaux qui ont permis l'amélioration de la survie des jeunes patients ; mais aussi secondaire à l'augmentation de l'incidence des pathologies liées à l'environnement avec une modification de l'épidémiologie des pathologies pédiatriques sur les dernières décennies(1). Il est estimé qu'une majorité de ces patients aura besoin de soins également à l'âge adulte. Les maladies rénales chroniques (MRC) pédiatriques qu'elles soient congénitales ou acquises, associées à différents niveaux d'insuffisance rénale chronique (IRC) voir à des atteintes extra-rénales s'inscrivent nettement dans le modèle des pathologies chroniques. Une étude datant de 2012 estime l'incidence des MRC stade 2 à 5 en pédiatrie en Europe entre 8-17 par millions d'enfant par an (2), plaçant ainsi les pathologies rénales pédiatriques au rang de maladie rare (3). L'augmentation du recours aux techniques d'épuration extra-rénale pédiatriques et l'augmentation de l'incidence des transplantations rénales sur les dernières décennies impliquent une diminution de la mortalité avec une augmentation du nombre de patient atteignant l'âge adulte et nécessitant donc un relai de leur prise en charge en secteur adulte (4,5).

L'adolescence est définie par l'OMS comme la période du développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 ans et 19 ans. Elle représente une période de transition critique dans la vie et se caractérise par un rythme important de croissance et de changements à la fois sur le plan biologique, psychologique et social. Plus récemment il a été introduit la notion d'adolescent-jeunes adultes (AJA), qui définit la période de transition vers l'âge adulte comme un processus se poursuivant après l'acquisition de la majorité civile et qui concerne les individus âgés de 15 à 24 ans. Être porteur d'une maladie chronique durant cette période impacte chacune des sphères du développement. D'une part par son retentissement sur la croissance et la puberté pouvant venir modifier l'image du corps, d'autre part en altérant les capacités de socialisation et d'autonomisation du jeune patient. Et enfin par l'impact que la maladie peut avoir sur les compétences cognitives et sur le développement de l'estime de soi des patients (1). La prise en charge d'adolescents porteurs d'une maladie chronique représente donc un défi pour les soignants avec l'importance d'une prise en charge globale et adaptée afin d'accompagner au mieux les patients vers l'âge adulte et donc vers une prise en charge en secteur de soin adulte. La transition doit alors être un processus organisé et planifié de passage des soins en pédiatrie vers les soins en service pour adultes répondant aux besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs des adolescents(6).

Si nous nous concentrons sur les pathologies rénales chroniques, il est décrit dans la littérature que la période de transition est un facteur de risque d'inobservance avec dans le cadre de la transplantation rénale une sur-incidence des rejets et des complications ainsi qu'une augmentation du risque d'hospitalisation après le transfert en secteur adulte(7,8).L'article publié en 2017 par *Maria.E Diaz-Gonzales de Ferris and all*, illustre la complexité de la prise en charge des patients atteints d' MRC au moment de la transition. Ce case-report s'attache certes à montrer l'importance que peut avoir la prise en charge médicale de l'anémie ou encore du retard de croissance secondaire à l'IRC. Mais cette publication appui sur le fait que cette prise en charge ne

peut exclure les considérations psychosociales comme l'orientation sexuelle, le milieu familial ou encore l'état psychologique des adolescents et jeunes adultes (AJA) si nous voulons obtenir une alliance thérapeutique optimale(9). Ainsi il semble qu'une approche holistique dans la prise en charge des AJA au moment de transition est nécessaire pour répondre à l'enjeu sanitaire que cette période représente. C'est pourquoi nous assistons à l'émergence de programmes de transition dans le cadre de la néphrologie pédiatrique, avec au premier plan le consensus de 2011 de l'International Society of Nephrology (ISN) et de l'International Pediatric Nephrology Association (IPNA). Ce consensus d'expert souligne que le transfert suit un processus actif de planification de la transition qui doit être individualisé en incluant à la fois le patient mais aussi son entourage afin de permettre par le biais d'un travail multidisciplinaire l'accroche des AJA à leur nouveau secteur de suivi (10). En 2017, la filière ORKID propose un programme complet d'aide à la transition(11) calqué sur le programme « *Ready Steady Go* » publié en 2015 en Grande-Bretagne (12) afin d'optimiser la prise en charge des patients atteints d'IRC stade 3 à 5 ou transplantés rénaux suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte. Si de nombreuses publications s'intéressent à la période de la transition entre secteur pédiatrique et secteur adulte dans le cadre des pathologies néphrologiques, la plupart se concentrent sur les jeunes adultes transplantés rénaux ou bénéficiant au moment du transfert d'épuration extra-rénale, population non majoritaire au CHU de Clermont-Ferrand. En effet, les programmes de transition comme décrit précédemment restent difficile à transposer dans la pratique quotidienne de centres de taille moyenne. D'abord du fait de l'absence d'équipe multidisciplinaire dédiée à la période de transition et à la prise en charge d'adolescent mais aussi du fait d'effectifs médicaux et paramédicaux réduits, rendant compliqué la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique individualisé d'autant qu'il s'agit d'un effectif réduit de patients à l'échelle locale. De plus, peu de ces publications prennent la forme d'articles qualitatifs donnant la parole aux patients. Il nous semblait donc intéressant dans l'optique d'amélioration des pratiques à l'échelle locale d'orienter notre travail sur le vécu des patients concernés afin de les

placer au centre du processus de réflexion. Ainsi nous souhaitons obtenir des axes de travail pour le développement d'un programme de transition à l'échelle d'un centre de taille moyenne comme celui de Clermont-Ferrand. Nous avons donc décidé de réaliser une étude basée sur des entretiens semi directifs avec des patients ayant bénéficiés d'un suivi dans le service de néphrologie pédiatrique du CHU de Clermont-Ferrand et ayant déjà réalisé leur transfert en secteur adulte afin de recueillir leur vécu et de comprendre leurs inquiétudes et leurs attentes vis-à-vis de cette période critique de leur suivi.

Matériel et Méthode :

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire se basant sur l'analyse d'entretiens individuels semi-structurés, analysés selon la méthode de l'*Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA)(13). L'étude a bénéficié d'un enregistrement auprès de la CNIL ainsi que d'une soumission à l'évaluation éthique du CPP Sud Est VI.

Population et informations

Le nombre de patients inclus a été déterminé en cours d'analyse par l'obtention d'une saturation des données recueillies. Les patients inclus étaient âgés de plus de 18ans, et étaient suivis en secteur de néphrologie adulte après une période antérieure de suivi pour une pathologie rénale chronique en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand. L'intervalle de temps entre le transfert et l'entretien permettant de limiter le biais mémorisation tout en permettant l'obtention d'une vision large du processus et un recrutement suffisant a été fixé à un maximum de 5 ans. Etaient exclus les patients n'ayant pas bénéficié d'un suivi en néphrologie pédiatrique à Clermont-Ferrand ou n'ayant pas encore transité en secteur adulte. Nous avons réfléchi en termes d'échantillonnage raisonné à variation maximale(14). C'est-à-dire en sélectionnant des patients avec des diagnostics variés, des histoires de la maladie différentes, des critères démographiques et socio-économiques variables ainsi que des intervalles entre la période de transition et l'entretien différentes afin d'être le plus représentatif possible de l'hétérogénéité de la population à décrire et d'ainsi recueillir des témoignages à la fois typiques et diversifiés. Par exemple, une patiente avait choisi un suivi en secteur adulte dans un autre CHU, son témoignage semblait intéressant pour mettre en perspective les différentes possibilités s'offrant aux patients. Le recrutement a été initié via une liste de patients ayant transités dans les mois et années précédant le début du projet de recherche. Un premier contact téléphonique a été réalisé afin d'exposer aux patients le protocole de recherche et de recueillir leur accord à y participer. Ensuite il était fixé un rendez-vous selon le choix du patient soit

en visio-conférence soit en présentiel dans les suites d'une consultation de suivi. Les patients étaient informés de l'anonymisation des données et de la possibilité d'arrêter l'entretien à tout moment ainsi que de la possibilité de se retirer de l'étude. Aucun prélèvement biologique n'était réalisé, aucun impact sur leur prise en charge n'était attendu. Au total, 10 patients ont été contactés et 7 ont bénéficié d'entretiens. Les entretiens commençaient systématiquement par une phase de présentation de l'interviewer et un rappel de l'objectif de la recherche en mentionnant l'absence de conséquence sur la prise en charge actuelle de l'interviewé. Un consentement concernant l'enregistrement et l'analyse des données a été signé par les patients après une phase d'information orale et écrite en début d'entretien (annexe I). Il a été déterminé d'un commun accord entre l'interviewer et l'interviewé au début de chaque entretien d'utiliser le tutoiement ou le vouvoiement lors des entretiens, afin de faciliter le lien de confiance dans la confession d'évènements personnels pour les jeunes adultes interrogés, l'objectif des entretiens étant de placer les patients en tant qu'experts et de créer un rapport empathique propice aux échanges(15).

Guide d'entretien et recueil des données

La méthode de l'entonnoir a été utilisée pour organiser la base des entretiens, c'est-à-dire débiter par un sujet large qu'est le vécu de la maladie pour arriver précisément au vécu de la période de transition. Nous permettant ainsi de prendre en compte l'histoire pédiatrique et le contexte biopsychosocial des patients afin de mettre en perspective leur vécu de la transition. Le tableau I retranscrit les questions types du guide d'entretien qui a évolué au cours de l'étude, et l'annexe II reprend le canevas de réflexion ayant permis la réalisation du guide d'entretien. Les entretiens ont été menés par un tiers n'ayant jamais eu de lien avec les interviewés durant leur suivi et ne connaissant pas leurs histoires médicales au moment de l'entretien. Tous les entretiens ont été enregistrés puis transcrits mots à mots dans un format traitement de texte après anonymisation des données.

Analyse

Pour l'analyse des données nous avons choisi d'utiliser la méthode de l'*Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) permettant l'étude minutieuse du vécu des sujets analysés dans un échantillon de petite taille pour répondre à un questionnement large appartenant à un phénomène complexe. Il s'agit donc de mettre du sens au vécu d'une population particulière par une analyse au cas par cas du vécu de l'échantillon choisi (15). L'investigateur a d'abord réalisé plusieurs lectures des entretiens avec annotations initialement descriptives de ces derniers. Il a ensuite exécuté une phase de codage des annotations, phase de plus en plus interprétatif s'inscrivant dans la démarche idiographique de l'IPA (15). Une hiérarchisation des codages en fonction de leur récurrence et leur divergence a permis de faire ressortir des sous-thèmes portant à la fois sur le vécu de la pathologie rénale chronique à l'âge pédiatrique à visée de contextualisation, et d'autres portant à proprement parler sur le vécu de la période de transition. L'objectif était d'essayer de comprendre le contenu et la complexité des significations plutôt que de mesurer leur fréquence (15). La triangulation de l'analyse a été assurée lors d'une phase de relecture de cette première classification par les différents chercheurs impliqués. Ainsi ont émergé trois méta-thèmes lors de réunions de concertation et d'analyse des données. Ont ensuite été sélectionnés les verbatims les plus pertinents afin d'exprimer les idées fortes issues de l'analyse. L'analyse de la littérature a été faite dans un second temps afin de permettre une démarche inductive dans l'analyse des données et d'ainsi limiter l'orientation des résultats vers des hypothèses préconçues. Enfin pour plus de clarté dans les verbatims retenus certains mots ont été ajoutés entre crochets ; et les 3 points entre crochets signifient qu'une partie du discours de l'interviewé a été supprimée. Pour faciliter la lecture il a été choisi de présenter les verbatims dans des tableaux faisant écho aux idées fortes ressortant de l'analyse. Enfin, afin d'améliorer la validité de l'étude, les 7 participants ont reçu à l'issue de l'analyse les résultats afin de recueillir leur accord avec les données obtenues.

1/ Pourrais-tu (pourriez-vous) me raconter la période où tu étais (vous étiez) suivi en pédiatrie ? Quel était ton (votre) vécu de cette période ?
2/ Quelle était la place de la maladie dans ton (votre) quotidien ?
3/ D'après toi (vous) qu'est-ce que la transition ?
4/ Comment imaginais-tu (imaginiez-vous) le changement d'équipe ? Quelles étaient tes (vos) inquiétudes ? Tes (vos) attentes ?
5/ Pourrais-tu (pourriez-vous) me raconter ta (votre) première consultation en néphrologie adulte ?
6/ Quels impacts ce changement d'équipe a-t-il eu sur toi (vous) ? sur ton (votre) entourage ?
7/ Quels sont d'après toi (vous) les critères importants et nécessaires à la transition ? Quels pourraient être les freins à sa réussite ?

Tableau I: Guide d'entretien

Résultats :

Population

Au total sept patients âgés de 18,4 ans à 23,8 ans ont été interrogés entre octobre 2020 et Juin 2021. Les entretiens ont été menés en visioconférence pour quatre des sept patients et ont duré de 27 à 45 minutes. Trois des sept patients avaient un diagnostic de maladie rénale chronique posé avant l'adolescence dont un avait bénéficié d'un diagnostic anténatal d'uropathie complexe avec dysplasie rénale multi kystique et donc d'un suivi dès la période néonatale. Une patiente était suivie pour un syndrome néphrotique corticodépendant de haut grade avec un contexte de rechute avant le passage en secteur adulte. Les autres diagnostics retenus étaient pour un patient une néphropathie à IgA, deux patients suivis pour une néphronophtise, une patiente suivie pour une cystinurie -lysinurie sans atteinte de la fonction rénale et ayant bénéficié d'un suivi urologique en secteur adulte dès le diagnostic et enfin un patient atteint d'un syndrome d'Alport en mosaïque avec une MRC stade 1 et une atteinte extra rénale à type de surdit . Les donn es d mographiques ainsi que les donn es concernant le recours   l' puration extra-r nale et le recours   la transplantation r nale en p riode p diatrique sont regroup es dans le Tableau II. Les patients ayant b n fici  d'une transplantation r nale ont  t  suivi de fa on coupl e entre Clermont-Ferrand et un centre agr e   la transplantation r nale p diatrique (HFME, Bron ou APHP, CHU Necker). Le Tableau III pr sente les donn es concernant la p riode de transition. L' ge moyen de la transition est de 18,4ans [17,8– 19,2ans], avec au moment des entretiens un recul moyen de 20 mois [1– 55 mois] par rapport   leur transfert en secteur adulte. Trois des jeunes adultes interrog s ont b n fici  d'une consultation de transition en pr sence conjointe du n phrologue p diatre et du n phrologue adulte. Les autres ayant  t  rencontr s directement par le n phrologue adulte sans la pr sence du p diatre. Une patiente n'a finalement pas poursuivi son suivi dans le service de n phrologie adulte du CHU de Clermont-Ferrand, ayant choisi un suivi avec un m decin sp cialis  dans les maladies

lithiasique aux Hôpitaux Civiles de Lyon. Cette patiente n'avait pas eu de consultation présenteielle au moment de l'entretien (1an et 8 mois après son transfert en secteur adulte) mais seulement des consultations téléphoniques. Une seule patiente a été hospitalisée (hospitalisation de jour programmée) depuis le transfert en secteur adulte. Les patients ont été revus par le néphrologue adulte 2 à 3 mois après leur passage puis la fréquence du suivi a été adaptée à leur pathologie. Les patients ayant été transplantés en période pédiatrique et transférés dans les deux ans précédant les entretiens bénéficient d'un suivi trimestriel.

Age (ans) [min-max]	[18,4-23,8]
Sexe (n=7)	
Masculin	4
Féminin	3
Age au moment du diagnostic (n=7)	
< 10ans	3
≥10 ans	4
Mutation génétique identifiée (n=7)	4
Atteinte de la fratrie	2/4
Transplantation rénale (n=7)	4
Préemptive	1/4
Donneur Décédé	4/4
EER en période pédiatrique (n=7)	4
HD	1
DP	2
Domiciliation (n=7)	
Puy de Dôme	3
Haute-Loire	3
Allier	1
Cantal	0
Accès aux études supérieurs (n=7)	7

Tableau II: Données démographiques et épidémiologiques

Age moyen du transfert (ans) [min-max]	18,5 [17,8-19,2]
Temporalité transfert-entretien (mois) [min-max]	[1-55]
Consultation couplée de transition (n=7)	3
Suivi en secteur adulte (n=7)	6
CHU Clermont-Ferrand	
Mensuel	1
Trimestriel	4
Annuel	1

Tableau III: Données relatives à la transition et au suivi en secteur de néphrologie adulte

Trois grands thèmes émergent de l'analyse des entretiens : 1/ La capacité d'adaptation des adolescents et jeunes adultes face aux étapes de vie auxquelles ils ont été confrontés ; 2/La transition comme changement de cadre qui confronte les AJA à leur propre ambivalence face à l'injonction sociétale de grandir ; 3/ l'importance du médecin transiteur dans le vécu des jeunes adultes de leur période de transition.

1/ Des histoires de vie et de maladie qui ont construit les adolescents/jeunes adultes en développant leur capacité d'adaptation :

Les adolescents ont été confrontés à différentes étapes dans l'histoire de leur maladie qui ont permis le développement de leur capacité d'adaptation.

1a/ Capacité de résilience des patients : accepter le diagnostic et se soumettre à l'évolution d'une maladie rénale

La première étape identifiée dans le parcours des jeunes patients est celle du diagnostic où une fois passé l'étape de sidération initiale ces derniers font preuve de résilience.

« C'était compliqué, ça m'a fait un choc, j'ai eu du mal à l'accepter au début, mais maintenant je le vis bien. J'ai l'habitude, je fais avec. »

Les adolescents interrogés mettent l'accent sur une des particularités de la maladie rénale dans le champ des maladies chroniques de l'enfant, qui est son caractère discret sur le plan symptomatologique se confrontant au risque vital impliqué par une atteinte rénale sévère. Cette spécificité a rendu pour certains le diagnostic traumatique avec la nécessité pour les adolescents et leur famille de faire face de façon brutale au risque vital induit par la sévérité de leur maladie au moment même du diagnostic (citations 1 et 2 Tableau IV). Ce traumatisme semble être majoré chez les patients diagnostiqués à un âge pédiatrique plus avancé contrairement aux patients diagnostiqués dans la petite enfance ou en période néonatale (citations 3 et 4 Tableau IV). Pour autant tous ont su mettre en place des mécanismes d'adaptation leur permettant de faire face à l'annonce diagnostic et finalement « ne pas [se sentir] malade et vivre [sa]vie comme ça ».

Une autre particularité des pathologies rénales pédiatriques ayant un impact sur leur quotidien a été évoquée par les patients ; c'est le caractère rare de leur pathologie qui souvent a rendu la quête de diagnostic compliquée (Citation 5 Tableau IV), avec parfois des atteintes extra-rénales qui deviennent plus bruyantes que l'atteinte rénale elle-même.

Plus tard dans l'évolution de leur maladie les patients ont été confrontés à d'autres étapes impliquant de nouvelles modifications de leur quotidien. Etapes que l'on pourrait également appeler période de transition. Qu'il s'agisse de la transplantation rénale que tous pointent du doigt spontanément lors de leur entretien comme un tournant dans leur prise en charge allant même à se faire tatouer la date de leur chirurgie. Ou alors qu'il s'agisse de périodes de complications ou de dégradation de la fonction rénale. Ils ont su s'adapter et profiter de ces étapes pour développer leur autonomie et leur potentiel à prendre part à des décisions impactantes pour eux, mais aussi pour leur famille (citations 6 et 7 Tableau IV).

1	<i>« Le mot mourir pour un enfant c'est quand même choquant. « les reins vont mourir » pour nous c'est nous, parce que les reins ils sont attachés à notre corps. »</i>
2	<i>« Des petits symptômes par ci par là [...], mon médecin traitant disait « c'est l'âge, en grandissant il va mieux manger ». Et en fait pas du tout c'est que j'avais cette maladie, que je ne le savais pas, qui a été découverte comme ça sur le tas. »</i>
3	Patient diagnostiqué à un stade d'insuffisance rénale pré terminale d'une néphropathie à IgA à 15ans et 10 mois : <i>« Ben c'était assez mystérieux entre guillemets parce que je ne savais pas trop trop de quel côté des émotions me positionner. Si j'étais bien ou pas bien, si j'étais un peu malheureux ou pas en fait. »</i>
4	Patient avec un diagnostic anténatal d'uropathie complexe : <i>« Mais en fait, comme je suis né avec, c'est une habitude, c'est ma vie quoi. »</i>
5	<i>« Au début ça prenait une place importante parce qu'il fallait savoir si c'était ça ou non, vu qu'en plus on a du faire tout le truc génétique, c'était assez long.»</i>
6	<i>« C'était comme ça quoi, il fallait que je m'adapte. Je me suis très vite adapté par contre, à chaque situation je me suis très vite adapté. Je me suis dit que j'avais pas le choix, que c'était comme ça, qu'il fallait que je vive avec. »</i>
7	<i>« Au départ, quand on m'a demandé de choisir entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale, c'était assez compliqué parce que j'avais peur de ramener un bout de l'hôpital en fait à la maison. Mais finalement après pas mal de discussion avec les professeurs, j'ai décidé quand même de choisir la dialyse péritonéale et en fait il y a eu plus de peur que de mal »</i>

Tableau IV: Accepter le diagnostic et se soumettre à l'évolution d'une pathologie rénale chronique

1b/ Adaptation des relations sociales et du rapport à soi

Les contraintes induites sur le quotidien par la maladie chronique ont demandé aux patients et à leur famille des ajustements, par exemple l'adaptation du régime alimentaire souvent nécessaire dans la prise en charge des maladies rénales chroniques (Citation 1 Tableau V). Au cours du développement des adolescents, la maladie a pu compromettre les projets d'avenir avec notamment un impact direct sur la scolarisation (Citations 2 et 3 Tableau V) ou sur leur relation avec leurs pairs sains avec des conséquences sur le plan social pour les adolescents malades (Citations 4 Tableau V). Il existe un contraste dans le vécu de la différence vis-à-vis des pairs à la période de l'adolescence selon le stade du développement auquel le diagnostic a été posé. Il y a une certaine fluidité dans l'acceptation de son unicité en tant qu'adolescent malade au milieu d'autres adolescents sains pour les patients diagnostiqués tôt au cours de la vie contrairement à ceux diagnostiqués à l'adolescence. (Citation 5 du Tableau V). Lorsque le diagnostic a été posé à l'adolescence ils ont dû se confronter au changement des regards portés sur eux, parfois de façon violente et accepter d'être différent de l'image d'eux qu'ils avaient construit jusqu'alors. C'est donc pour les adolescents le début d'un travail de création d'une nouvelle identité incluant leur maladie. (Citations 6 et 7 Tableau V)

1	« C'est un peu compliqué parce que tu ne manges pas la même chose que les autres. [...] Quand j'étais petite j'emmenais la nourriture à la cantine le matin »
2	« Je suis quand même passé, j'ai eu mon brevet, mais par la suite j'ai pris quand même beaucoup beaucoup de retard, et c'est en terminale que j'ai du quand même redoublé. J'ai pas eu mon BAC du premier coup. J'avais beaucoup de retard »
3	« Je voulais faire vétérinaire, je voulais faire première S [...] je n'avais pas pris conscience au départ que ça allait être aussi compliqué. Du coup je me suis réorienté dans un travail plus manuel comme je suis plutôt manuel quand même et je préfère être là-dedans maintenant. »
4	« Et en fait, après je me suis posé plein plein de questions [...] parce que dans ma génération, j'avais beaucoup d'amis qui buvaient beaucoup et qui fumaient, pas que des cigarettes.»
5	Un jeune homme suivi dès la période néonatale, évoquant son vécu de la maladie au sein de son cercle social : « On se sent un petit peu différent quand on est jeune. Parce que les autres font du sport et puis pas soi. Après quand j'étais gamin, on ne voyait pas trop de différences. Après au collège, je voyais que les autres faisaient la fête d'une certaine façon, et c'est pas que j'étais à l'écart mais en fait je pense que vu que je suis né avec et que je n'ai pas connu ce que c'est de boire ou de fumer, bah en fait c'est ma vie normale. »
6	« J'avais une petite amie à l'époque et elle m'a quitté parce que j'avais le statut d'handicapé en fait. Et ça m'a énormément blessé. »
7	Une patiente diagnostiquée à 15ans et 3 mois : « Ca m'a rendu triste de ne plus faire comme avant, surtout que j'avais un bon niveau [...] Et je me sentais redevenir nulle à la gym alors que j'avais fait beaucoup d'efforts pour. Mais bon c'est comme ça. »

Tableau V: Adaptation des relations sociales et du rapport à soi

1c/La transition comme un processus dynamique qui s'ancre dans une étape globale de vie des adolescents/jeunes adultes

Finalement pour les adolescents et jeunes adultes, la période de transition est envisagée comme une nouvelle période d'adaptation mais cette fois appartenant à une logique s'ancrant dans une étape globale et attendue de la maladie qu'ils ont eu le temps de construire. En effet, lorsque nous arrivons au moment d'évoquer la période de transition, les patients interrogés mettent en avant à la fois le caractère « dynamique » du processus de transition (Citation 1 Tableau VI) et son caractère « normal » (Citation 2 Tableau VI).

Même si la transition fait écho pour la majorité des patients interrogés à un processus attendu se déroulant autour de l'acquisition de leur majorité civile, pour certain elle a pu être précipitée par l'évolutivité de la maladie, pouvant mettre au second plan les critères d'âge ou de maturation. Les

AJA identifient également qu'il existe de façon concomitante à la transition sur le plan médical, une période de transition sur le plan personnel impliquant une autonomisation vis-à-vis du foyer familial faisant résonance à l'injonction sociétale de grandir. Ils appuient sur l'importance que doivent porter les médecins à s'assurer que l'adolescent est dans une période de vie propice au changement et qu'un certain équilibre est acquis sur le plan personnel (Citation 3 Tableau VI). Equilibre qui fait écho à leur autonomisation et à leur maturité et pas seulement à leur âge (Citations 4 et 5 Tableau IV). L'un d'entre eux parle même de « *pré-adulte* » lorsqu'il évoque les individus concernés par cette période de transition. D'ailleurs pour certains le transfert en néphrologie adulte marque seulement le point de départ dans le processus l'autonomisation (Citations 6 et 7 Tableau IV).

1	« Bah c'est quand on passe de quelque chose qu'on était à quelque chose de nouveau [...] Vu que je grandis, bah je passe des enfants aux grands quoi. »
2	« Dans ma tête c'était une suite logique, ça m'a fait bizarre mais j'étais prêt. »
3	« Pour certaine personne si ça tombe à une mauvaise période de la vie, ça peut ne pas être le bon moment du coup. »
4	« il faut qu'il y est un minimum d'autonomie, c'est-à-dire que le <u>pré-adulte</u> , soit capable de se débrouiller un peu tout seul, sans l'aide de papa maman derrière. Je pense que c'est assez important à la fois par rapport au suivi mais aussi par rapport au côté vie extérieure. De savoir prendre des décisions, savoir prendre des rendez-vous, savoir-faire soit même en fait.»
5	« Je ne sais pas peut-être pas 18 ans, peut-être 19-20 ans par là je dirais. C'est là qu'on construit, qu'on se construit déjà. Qu'on commence à avoir le permis aussi, pour pouvoir se déplacer seul, c'est peut-être mieux. »
6	« maintenant ça se fait petit à petit, par exemple pour les rendez-vous c'est ma maman, après pour les prises de sang des fois c'est moi qui les prends je commence.»
7	Une patiente transférée chez en secteur adulte à 18ans et demi s'exprime au sujet de la temporalité du transfert et de son vécu de cette dernière : « Oui oui oui, à 20 ans il faut quand même... à un moment donné (rigole) »

Tableau VI: La transition comme un processus dynamique qui s'ancre dans une étape globale de vie

2/ La transition, un changement de cadre qui confronte les adolescents/jeunes adultes à leur propre ambivalence.

Le deuxième thème émergent des entretiens est un lien avec l'ambivalence des AJA face à la période de transition.

2a/Un changement de cadre qui inquiète mais qui libère :

Les jeunes adultes interrogés identifient après le changement de médecin qu'implique le transfert en secteur adulte, un changement de lieu, puis des changements d'organisations en lien avec le passage dans le service de néphrologie adulte. Une nouvelle organisation qui participe à la responsabilisation des patients.

« ça m'a permis de grandir, de prendre mes rendez-vous, de me déplacer seul, d'aller à la pharmacie. Les prises de sang, les ordonnances, les surveiller quand ça se périmé. »

Au-delà des changements logistiques qui finalement entrent d'après eux dans le processus normal du transfert en secteur adulte, une inquiétude universelle est présente et concerne le changement d'équipe soignante. C'est la perte des liens particuliers qu'ils avaient créés en pédiatrie et la nécessité de créer un nouvel espace de confiance au sein du secteur adulte imaginé par les adolescents comme plus impersonnel. (Citations 1 et 2 Tableau VII). Une patiente bénéficiant depuis son diagnostic de maladie lithiasique d'un suivi couplé entre le secteur de néphrologie pédiatrique et le secteur de chirurgie urologique adulte décrit son ressenti des différences dans l'attention portée à son vécu de la maladie. Différences dans la façon de prendre soin qui était source d'inquiétude pour la suite de son suivi néphrologique en secteur adulte. (Citation 3 Tableau VII). La transition dans l'imaginaire des adolescents est donc de quitter la pédiatrie, de quitter « *un cocon* » presque familial où l'on prend spécifiquement et individuellement soin d'eux pour rejoindre l'anonymat des secteurs de soin adulte. (Citations 4 et 5 Tableau VII) Anonymisation qui est d'après eux objectivée par la mise en place du vouvoiement (Citation 6 Tableau VII).

Une fois la transition effectuée, le changement de cadre n'est finalement pas vécu comme quelque chose de négatif. Et après l'inquiétude liée à l'image qu'ils avaient de la suite de leur prise en charge,

ils y trouvent un équilibre presque libérateur. « *Finalement l'autonomie c'est vachement mieux* »

(Citations 7 et 8 Tableau VII).

1	« Peut-être qu'elles sont moins protectrices les infirmières, parce qu'on est plus grands. [...]C'est l'infirmière elle-même qui m'a dit qu'elle trouvait enfin qu'elle pensait qu'elles étaient moins avec nous, moins attentionnées et ce genre de choses, par rapport à la pédiatrie.»	7
2	« Elles ne prendraient peut-être pas soin de moi pareil qu'en pédiatrie [...]au niveau des adultes c'est moins strict. Ils ne prennent pas soin pareillement du coup »	« C'est un pallier je pense, un pallier. Par rapport à la maladie entre enfant et adulte et bien enfant c'est très privé, ça met des cadenas, ça met des portes partout ; et chez l'adulte tu peux tout faire. »
3	« Parce que bon ça j'avais toujours vu la différence entre pédiatrie et adulte, enfin j'avais l'impression qu'on m'écoutait beaucoup plus en pédiatrie[...] on répondait à mes questions ; on m'écoutait vraiment et ça s'était top.»	
4	Au sujet du service de pédiatrie : « c'était limite ma deuxième maison. Je connaissais les infirmières certaines personnes hospitalisées, j'avais créé du lien et tout, donc j'avais l'impression que c'était ma deuxième maison. »	
5	« On est chouchouté en pédiatrie, on a l'impression d'être les seuls en service, on se dit « ouah la chance ». On s'occupe juste de nous, alors que non bien évidemment que non. Et là le fait d'utiliser le vous, ça veut dire : « vous êtes un patient parmi beaucoup d'autre quoi ». »	8
6	« Il faut qu'il fasse aussi attention que d'un côté t'es dans une bulle et derrière voilà tu es grand[...] Le vouvoiement ça peut aussi participer à cette bulle qui explose.»	« C'est plus espacé et ça c'est mieux. Il est moins sur notre dos.»

Tableau VII: Changement de cadre qui inquiète et libère

2b /Le moi comme principal allié versus le moi comme potentiel frein à la réussite du processus de transition

Ainsi, le changement de cadre lié au transfert en secteur adulte implique chez les AJA un déplacement des responsabilités vis-à-vis de la maladie avec pour conséquence la nécessité de devenir acteur principal dans leur prise en charge.

« C'est tu es grand, c'est toi qui te soignes. Tu es responsable de toi quoi.»

Ils identifient l'importance de leur implication dans leur prise en charge une fois en néphrologie adulte (Citation 1 tableau VIII) allant jusqu'à parler d' « être confronté à la maladie, on peut dire en face à face. ». Face à ce devoir de devenir acteur, qui est pour certain un besoin, il existe une

ambivalence, souvent seulement sous-entendu des adolescents, face à leurs capacités de responsabilisation. Ils s'identifient à la fois comme leur principal allié dans ce processus de transition mais aussi comme potentiel détracteur dans sa réussite.

En effet concernant les ressources en leur possession avant la transition et leur moyen de s'y préparer, ils évoquent avant tout leur ressource individuelle à se rassurer, à se dire que tout ira bien, qu'ils sont capables de faire face à ces changements. Le « je » devient alors rassurant et porteur d'énergie dans la confrontation avec cette nouvelle étape de la maladie (Citations 2 et 3 Tableau VIII). Ils se rattachent à ce qui restera inchangé au moment du transfert, c'est-à-dire qui ils sont et la stabilité de leur état de santé pour apaiser leurs inquiétudes face aux différents changements qui auront lieu (Citations 4 et 5 Tableau VIII). Pour autant les AJA formulent également les doutes qu'ils ont envers eux même et leurs capacités dans la durée à assumer les responsabilités qui leur sont incombées dans les suites du transfert (Citations 6 et 7 Tableau VIII). Un patient identifie clairement l'adolescent comme le potentiel frein à la réussite du processus :

« Peut-être aussi de passer d'un cadre strict à un cadre beaucoup plus ouvert, ça peut aussi choquer [...]il y a un risque de faire n'importe quoi, les médicaments ne pas les prendre comme on les prendrait, de faire les choses qu'on nous avait interdit avant.»

1	<i>« En fait, le fait de passer chez adulte ça inclut le fait de je vais pas dire de s'intéresser, mais en fait il faut plus se plonger dans le médical, dans le sens il faut plus s'intéresser aux doses.»</i>
2	<i>« Je me suis dit, il faut avancer. Il faut grandir »</i>
3	<i>« il faut avoir confiance en soi, et qu'après ça se passera bien dans tous les cas. Après je pense qu'il faut quand même être assez mature et bien connaître sa maladie »</i>
4	<i>« J'avais besoin toujours du même traitement. Et c'est pas difficile de les prendre »</i>
5	<i>« J'étais là pour les mêmes choses. »</i>
6	<i>« La période de la transition, j'appréhendais pas mal, parce que mon père me disait souvent « tu vas être plus lâché » et moi qui suit un petit peu tête en l'air parce que je pense à beaucoup trop de choses en même temps donc j'oublies plein de trucs et là c'était assez compliqué. »</i>
7	<i>« Franchement déjà j'avais besoin pour moi de faire les rendez-vous seul [...] ce besoin là c'était une peur parce qu'il allait me parler avec les termes scientifiques et là moi ça me faisait peur. »</i>

Tableau VIII: Le moi comme principal allié versus le moi comme potentiel frein à la réussite du processus de transition

2c/ Relation parents – enfant

La maladie a participé à construire les liens unissant parents et enfant avec la mise en place de dynamiques familiales autour de cette dernière (Citation 1 Tableau IX). Dynamiques parfois entachées de culpabilité, soit parentale en lien par exemple avec le caractère génétique de la pathologie (Citation 2 Tableau IX) ; ou culpabilité de l'enfant, d'imposer son état de santé et les contraintes que cela implique à sa famille (Citation 3 Tableau IX). Alors que certains AJA parlent de « soulagement » quant au fait d'endosser le rôle d'acteur principal dans la prise en charge de la maladie; D'autres ne semblent pas encore prêt au moment du transfert à prendre les rênes (Citation 4 Tableau IX). En effet, le passage en secteur adulte et l'implication croissante des adolescents dans leur prise en charge vient certes redéfinir le lien parent-enfant via l'autonomisation des AJA mais vient aussi modifier la relation avec le corps médical jusqu'alors triangulaire (Citation 5 et 6 Tableau IX). Ces modifications dans les relations autour de la maladie se font de façon progressive et se poursuivent après la première consultation en néphrologie adulte, et même si les parents sont amenés à rester en salle d'attente. (Citation 7 Tableau IX).

1	<i>« J'étais un peu chouchouté, surprotégé par tous les membres de ma famille. »</i>
2	<i>« c'est plus ma mère elle l'a mal vécu parce qu'on va dire que c'est un peu de la faute de mes parents entre parenthèses quoi [...]. Je pense qu'elle culpabilise beaucoup. »</i>
3	<i>« Au final, c'est un poids en moins de passer chez les adultes, enfin ça c'était mon cas, d'être un peu seul face à la maladie et je ne sais pas comment dire mais quand on prend aussi un petit peu sur soi seul c'est pas plus mal. Parce que quand on est jeune et qu'on implique sa famille à chaque fois, et que là on est seul face à notre problème, à nous, en fait ça ça soulage. On prend enfin le poids de notre problème à nous. On s'enlève un peu de culpabilité. »</i>
4	<i>« J'y allais toujours avec mes parents, même en service adulte parce que c'est pas que je ne me sens pas de gérer tout ça, mais c'est ma mère [...] qui avant m'accompagnait tout le temps, qui connaît tout bien comme il faut, je ne me sentirai pas trop d'y aller tout seul. »</i>
5	<i>« Alors la première j'y suis allé avec mes parents et j'étais stressé parce que cette fois ci il me parlait vraiment à moi. Et cette fois ci quand ma mère disait « ah oui mais... » il disait « non je parle à votre fils ». Je me suis dit « bon bah là ça va changer » (rigole). »</i>
6	<i>« Je ne sais pas trop, mais si l'enfant a des parents qui le surprotège il faut bien rassurer les parents sur la transition »</i>
7	<i>« Bah ils avaient voulu venir, les docteurs aussi voulaient qu'ils viennent je crois bien, pour qu'ils sachent comment ça allait se passer eux [...] Et maintenant ils ne viennent plus avec moi, j'y vais toute seule [...] Ils me demandent à chaque fois après chaque consultation comment ça c'est passé. »</i>

Tableau IX: Redéfinition des liens parents-enfants

2d/ Se préparer en restant dans le moment présent

Devenir acteur de sa maladie nécessite d'avoir pu cheminer auparavant et d'accepter de se confronter à la maladie et donc de faire appel à ses connaissances et ses compétences vis-à-vis de cette dernière (Citation 1 Tableau X). Les jeunes adultes notent alors l'importance qu'a eu leur pédiatre durant la période précédant le transfert, à la fois comme initiateur du processus qui pousse à un temps donné l'adolescent et sa famille à penser la suite, mais aussi comme soutien logistique et émotionnel à la réussite de ce dernier (Citation 2 à 4 Tableau X).

Il existe chez les adolescents interrogés une ambivalence vis-à-vis de la phase de préparation. Ils sont tiraillés avant le transfert entre le besoin d'acquérir les bagages techniques qui leur permettra

de comprendre leur maladie et l'envie de rester dans le moment présent, dans une forme d'insouciance face à leur pathologie (citation 5 tableau X).

A posteriori du transfert les jeunes adultes sont demandeurs d'anticipation, d'un temps de préparation même si cela est en contradiction avec leur envie d'adolescent de vivre au jour le jour et se laisser porter. Force de proposition les jeunes adultes suggèrent qu'il pourrait être intéressant d'acquérir en amont du transfert un socle de connaissances et de compétences en lien avec la maladie rénale chronique, de se préparer à leur prise de responsabilité et au changement de lieu par exemple (citation 6 Tableau X). Ils suggèrent qu'au-delà du côté logistique il faudrait avant le transfert *« que les enfants [soient] entre guillemets plus conscients de ce qu'ils vivent. »*

1	<i>« Je m'implique plus sur ma maladie je pense, que les bilans je les comprene, je les regarde alors qu'avant je faisais confiance à ma néphrologue, c'est elle qui regardait, elle les envoyait à mes parents et moi j'y jetais à peine un coup d'œil quoi ; Alors qu'aujourd'hui je sais à quel taux je dois être, dans quelle norme. »</i>
2	<i>« Je dirais qu'il faut en parler avant avec le médecin pédiatrique [...] le docteur pédiatrique m'a mis sur la voie de trouver un néphrologue, enfin on m'avait donné des contacts [...] Voilà je dirais qu'il faut préparer, accompagner et guider avant. »</i>
3	<i>« Après je pense qu'il faut s'y préparer à l'amont, pas se dire à 20ans « voilà tu passes chez les adultes », peut-être un an avant réfléchir »</i>
4	<i>« Enfin je suis prêt à ça depuis longtemps. Peut-être deux trois ans avant que je partes chez les adultes, avec mes parents on en avait déjà discuté.»</i>
5	<i>« C'est pas qu'on ne me l'a pas appris, mais je crois que j'étais encore trop jeune. C'est ce que je disais, en soi je m'en foutais, je voulais juste vivre ma vie [...] ça me passait au-dessus de la tête. On m'avait expliqué mais je m'en moquais vraiment un peu beaucoup. »</i>
6	<i>«ça devrait enfin je ne vais pas dire un passage obligé, mais je crois que ce serait bien qu'il y ait un petit moment d'autonomie entre les petits et les adultes, juste pour qu'on prépare. Qu'il faudrait peut-être que pour deux ou trois consultations, qu'ils [les parents] ne viennent pas ou ils viennent mais il se mettent un peu à l'écart [...] Je pense que le fait d'apprendre le côté médical des choses même aux enfants, en expliquant « bah voilà une créat c'est ça ». »</i>

Tableau X: Ambivalence entre le moment présent et l'anticipation du changement

3/ Le médecin transiteur comme principale source d'inquiétudes pour les adolescents/jeunes adultes et ressource décisive dans le processus d'autonomisation.

Le troisième thème de notre étude est l'importance du médecin receveur dans le vécu des jeunes adultes. Il existe une inquiétude universelle chez les patients interrogés vis-à-vis de la création d'une nouvelle relation de confiance avec le médecin qui sera ensuite leur auxiliaire principal dans la gestion de la maladie à l'âge adulte.

3a/ Inquiétudes et attentes : « au moins comme avant »

En amont de la première rencontre avec le néphrologue adulte et au-delà des inquiétudes qu'ils pouvaient avoir envers eux même comme discuté précédemment, tous évoquent avoir eu des craintes quant au changement de médecin référent qui représente pour eux un des facteurs décisifs au bon déroulement du processus de transition (Citation 1 Tableau XI). Ils ont d'abord des attentes vis-à-vis des compétences humaines du médecin transiteur, de sa capacité à laisser place à leurs questionnements et à leurs inquiétudes comme cela pouvait être le cas en pédiatrie (Citations 2 et 3 Tableau XI). Ensuite, ils s'interrogent sur la capacité du médecin adulte à les suivre comme avant, à être attentif à leur état de santé aussi « *minutieusement* » que leur pédiatre (Citations 4 et 5 Tableau XI). Et enfin, au-delà des compétences humaines et conscients de la rareté de leurs pathologies et de leurs parcours parfois chaotiques pour arriver au diagnostic ils mettent en avant l'importance de se retrouver face à un médecin ayant des connaissances particulières vis -à-vis de leurs pathologies (citations 6 et 7 Tableau XI). C'est l'exemple d'une jeune fille atteinte d'une cystinurie-lysinurie qui a finalement préféré être suivi au CHU de Lyon pour avoir à ses côtés un médecin ayant des connaissances plus approfondies sur sa pathologie, même si cela a pu compliquer le suivi sur le plan logistique.

1	<i>« Qu'est ce qui pourrait faire que ça ne se passe pas bien ? Alors je ne sais pas, de tomber sur un médecin pas compétent, ou pas agréable ou pas rassurant. Pour moi ce serait le plus gros facteur. »</i>
2	<i>« Après les trucs basiques, qu'il soit gentil, qu'il ne prenne pas de haut non plus parce que chez les adultes ça peut être aussi différent. »</i>
3	<i>« C'est avoir un médecin qui peut répondre à un maximum de questions possibles, qui dit les choses clairement. Pas qui essaie de minimiser ou d'empirer, qui dit les choses objectivement et voilà quoi. Et qui est gentil aussi accessoirement c'est bien »</i>
4	<i>« le seul stress entre guillemets que j'avais c'était juste de ne pas être suivi aussi minutieusement on va dire qu'en pédiatrie. »</i>
5	<i>« qu'on fasse moins attention, qu'on surveille moins mes bilans. Parce que s'il y a un truc qui ne va pas, quand j'étais chez les enfants c'était tout de suite y a un 0,5 en trop tu prends un cachet en plus. Alors que chez l'adulte j'avais peur qu'on te regarde à peine, que dans la longue mes reins par exemple se détériorent.»</i>
6	<i>« J'ai l'attente qu'elle réponde à mes questions, à mes interrogations et qu'elle s'y connaisse un petit peu. Même si on sait très bien que c'est une maladie rare, donc c'est pas facile, on peut pas tout savoir. Mais que si on a des questions, qu'on n'est pas l'impression qu'on soit encore plus perdu quoi »</i>
7	<i>« niveau adulte et ça ne s'est pas très bien passée, dans le sens où il ne connaissait pas vraiment notre maladie, donc voilà ça n'avait pas vraiment de but [...]on voulait quelque chose enfin avec quelqu'un qui s'y connaît dans cette maladie »</i>

Tableau XI: Attentes et inquiétudes

3b/ L'importance de la première consultation

Finalement, tous les AJA rencontrés sont dans l'ensemble satisfaits de leur passage en secteur adulte. Ils construisent progressivement une nouvelle relation de confiance avec leur interlocuteur et identifient le premier contact avec le néphrologue comme déterminant pour la suite de la prise en charge (Citations 1 et 2 Tableau XII). Ils sous-entendent finalement que cette première consultation représente une sorte de test vis-à-vis du médecin receveur et réciproquement (Citations 3 et 4 Tableau XII). La création d'un nouveau lien de confiance avec un autre de médecin s'initie souvent dans l'imaginaire des patients avant même la première consultation, via la confiance portée par le pédiatre au médecin receveur. Confiance entre les professionnels de santé qui permet

aux adolescents de changer de référent sereinement, et qui d'après eux est un facteur de réussite du processus (Citations 5 et 6 Tableau XII). Nous comprenons alors tout l'intérêt aux yeux des patients de la consultation couplée de transition, consultation qui permet aux patients et à leurs parents « *de faire la transition plus en douceur.* » (Citations 7 et 8 Tableau XII).

1	<i>« A la fin de la consultation, j'étais déjà en confiance. Pour moi c'est très important, parce que si j'ai pas confiance je ne marche pas. »</i>
2	<i>« Alors c'était pas évident au début, mais mon néphrologue m'a tout de suite mis à l'aise, donc ça c'est très très bien passé. »</i>
3	<i>« J'étais un petit peu timide au départ, une nouvelle tête, pas trop savoir comment il fonctionnait comment ça allait être. Du coup il se présente il me dit sa profession, de qui il prenait le relai, qu'il connaissait déjà mon dossier très très bien. Ca ça a commencé à me mettre en confiance du coup qu'il me connaisse. Il m'a posé des petites questions pour savoir si entre les données entre la pédiatrie et maintenant avaient changés. »</i>
4	<i>« Je pense que ça c'est très bien passé. [...] Il a repris mes dossiers antérieurs, il m'a posé aussi quelques questions. Mais j'ai tout de suite adhéré avec mon néphrologue, au premier contact j'ai tout de suite adhéré »</i>
5	<i>« Donc j'en reviens un peu au même point, mais vraiment si le médecin en pédiatrie a des bons, enfin comment dire a un contact sérieux dans la ville où le jeune part c'est mieux. »</i>
6	<i>« En fait il faudrait un lien de confiance entre l'hôpital en pédiatrie où est suivi le jeune et puis l'hôpital où va faire ces études le jeune. »</i>
7	<i>« Ma consultation de transition, ça faisait pas vraiment consultation. Je crois qu'il y avait des analyses, mais c'était pas vraiment pour analyser les résultats. C'était plus transition pour parler d'avant et d'après comment ça allait se passer, ça permet de ne pas arriver comme ça [...] que les deux médecins discutent ensemble parce qu'ils n'abordent pas spécialement les choses (réfléchit) enfin c'est pas ça. Mais ils ne sont pas pareil pareil donc ça permet de situer, de savoir qui pense quoi, de tâter un peu le terrain »</i>
8	<i>« La première ici [service de Néphrologie adulte], c'était du coup avec mon ancienne néphrologue qui m'avait pris un rendez-vous ici, pour que je commence à pouvoir voir, à poser entre guillemets les bases, être bien. »</i>

Tableau XII: Première consultation en secteur adulte

3c/ De la nouveauté qui mène à une nouvelle relation de confiance

Les AJA soulignent les différences dans la façon d'envisager la maladie entre le service de pédiatrie et le service de néphrologie adulte. Pour certains c'est un nouveau regard sur leur état de santé qui certes confronte à de nouvelles réalités, parfois difficiles à entendre mais donne ainsi un nouveau tempo, une ligne de conduite qui rassure sur l'évolution au long terme (Citations 1 à 3 Tableau XIII). Cette modification du regard porté sur leur maladie vient ainsi répondre à des inquiétudes parfois tues durant la période de suivi pédiatrique. Le passage en néphrologie adulte permet à certain de libérer le dialogue autour du caractère évolutif de la maladie rénale et de discuter de nouveau du caractère potentiellement létal de l'atteinte rénale (Citations 4 et 5 Tableau XIII).

1	<i>« Ils ne sont pas pareil, c'est plus la manière d'expliquer les choses, de répondre aux questions. Après c'est pas une grosse différence non plus mais c'est plus ça, c'est la manière de voir, d'envisager les choses. »</i>
2	<i>« Non c'est plus rude parce que du coup, comment dire, on est beaucoup moins chouchouté, on nous explique les choses d'une manière pas cru mais on va droit au but quoi. C'est d'ailleurs pour ma part, ça a eu du bon. »</i>
3	<i>« Le fait qu'il m'explique que quoi qu'on fasse en fait une greffe elle se fatigue et bien ça m'a mis un coup, mais je me suis dit que j'étais prêt à ça. »</i>
4	<i>« Si on prend l'exemple de la greffe. En pédiatrie on en a jamais trop (silence) même si à l'heure qu'il est pendant un bon bout de temps il y peu de chance que je sois greffé étant donné que c'est stable et bien ce que j'ai comme état de santé. Bah avant on en parlé vraiment pas du tout, en fait en adulte j'ai l'impression que le médecin il voit un peu plus loin les choses, que juste l'analyse des résultats [...] voir les choses plus loin ça rassure. »</i>
5	<i>« Je pense qu'avant d'être suivi dans le secteur adulte dans ma tête si je perdais ma greffe bah j'étais mort. [...] C'était une peur, quand je voyais le pédiatre, juste avant de savoir les résultats de la créat, je tremblais, [...] Mais j'ai pu en discuter avec le néphro [adulte] et voilà il m'expliquait que le cycle d'une greffe c'est pas éternel. Il m'a déstressé, que même si dans le pire des cas je perdais ma greffe, et bien qu'un rein ça se traite bien »</i>

Tableau XIII: Nouveau regard sur la maladie

Enfin le lien de confiance poursuit sa croissance une fois la première consultation passée, à la fois par l'identification d'un interlocuteur unique en service adulte ; point essentielle à l'accroche des

patients. Mais aussi par la disponibilité de ce dernier lorsque les patients ont besoin d'un conseil ou d'un soutien dans la prise de décision. Le médecin adulte devient alors le nouveau repère du patient, nouvel auxiliaire dans la gestion de sa maladie (Tableau XIV).

1	<i>« même s'il te protège moins, c'est toujours un médecin qui te surveille. Que derrière tu as des moyens pour le prévenir si ça ne va pas, je pense que derrière il ne faut pas hésiter à le prévenir, à lui dire si quelque chose ne va pas. »</i>
2	<i>« Si j'ai un problème, je lui envoie un mail et direct derrière il me répond. De ce côté là y a aucun soucis, ça se passe très bien »</i>

Tableau XIV: Consolidation de la relation de confiance

Discussion :

Pour les adolescents la période de la transition est marquée par l'ambivalence. Ambivalence qui les concerne en premier lieu, avec à la fois une confiance et une capacité d'auto-réassurance vis-à-vis de leurs aptitudes à se responsabiliser. Parallèlement ils expriment des doutes quant à leur capacité à s'adapter et à assumer de façon durable les responsabilités concernant leur état de santé. Ils sont inquiets « *d'être lâchés* » par le corps médical d'une part et avouent à demi-mot l'inquiétude que représente le fait de prendre le relai de leurs parents dans la gestion de la maladie. Une étude de 2010, ayant interrogé 1087 adolescents Néerlandais atteints de pathologies chroniques, montre que la majorité des adolescents se sentaient prêts au transfert en secteur adulte. Les facteurs déterminants de ce sentiment étaient leur attitude vis-à-vis du transfert ainsi que leur capacité d'auto-efficacité dans la gestion des soins personnels (acquisition de compétence lors des visites pédiatriques et sentiments d'indépendance dans la gestion de la maladie). Dans cette étude les adolescents interrogés mettent l'accent sur l'importance d'avoir discuté de façon répétée avec leur pédiatre et leurs parents du transfert et d'avoir pu préparer de façon précoce le transfert avec l'acquisition de compétences d'auto-gestion (16). Finalement l'âge civil ne s'avère pas être la variable la plus importante dans la capacité des adolescents à se projeter en secteur adulte (16,17). Nous comprenons donc qu'il reste primordial dans le processus de transition de mettre les adolescents au centre des décisions qui concernent cette période afin d'améliorer leur vécu et leur attitude vis-à-vis du transfert. Il faut s'extraire des contraintes administratives poussant à transférer les patients à un âge déterminé et plutôt s'adapter à la temporalité de ces derniers pour leur permettre de devenir acteur de la période (17,18). C'est ce que décrivent les AJA interrogés dans notre étude, discutant la temporalité de leur transition au regard de l'injonction sociétale de grandir une fois la majorité civile acquise. Ils nous rappellent à plusieurs reprises l'importance de prendre en compte l'autonomie générale du jeune et sa capacité au moment du transfert à gérer et à

comprendre sa maladie. La transition est donc un processus dynamique nécessitant une prise en charge globale ne pouvant se soustraire à une période de préparation et d'autonomisation (19). Processus dont les patients veulent faire partie et durant lequel ils souhaitent que les prestataires de soins soient à l'écoute de leurs besoins (20–22).

La première partie des résultats de notre étude met en évidence les capacités d'adaptation des jeunes patients tout au long de leur parcours de soin. Ces capacités peuvent être un levier pour le pédiatre dans la prise en charge des patients au moment de la transition. Une étude notait d'ailleurs l'importance pendant le processus de transition d'évaluer la résilience des patients face à leur pathologie pour assurer une transition plus facile vers les soins pour adultes et une meilleure adhésion thérapeutique (23). En effet, valoriser les adolescents quant à leur parcours et les compétences qu'ils ont développées au cours de leur histoire (capacités à participer aux prises de décisions...) peut permettre d'augmenter leur estime de soi et de prendre confiance durant la période de trouble et d'ambivalence qu'est la transition et plus globalement l'adolescence (21,24). Par ailleurs, au regard des capacités d'adaptation dont font preuve les patients au cours de leur suivi et durant la période de transition, il faut que le pédiatre ainsi que les parents sachent s'adapter aux modifications dans la relation construite parfois depuis la petite enfance autour de la maladie. Pour les parents il s'agit de trouver une nouvelle place et d'accepter de laisser faire leur adolescent (25,26). Un des enjeux au moment de la transition pour le pédiatre mais aussi pour le néphrologue adulte est donc de travailler sur le transfert progressif de la gestion de la maladie par les parents à leur enfant (27,28) en instaurant une bonne communication entre les parties et en incluant l'évaluation du niveau d'indépendance de l'adolescent (27,29).

Il faut également que le pédiatre et plus globalement l'équipe soignante en charge de l'adolescent prennent conscience de la croissance et de la maturation des patients, et ainsi s'appuyer sur les modifications induites par l'adolescence. Par exemple, plusieurs des patients interrogés ont abordé spontanément la question des consommations à risques (alcool, tabac...) souvent tabou en pédiatrie

et ont exprimé une libération de la parole une fois en secteur adulte. Un travail concernant la perception des patients par le pédiatre semble donc nécessaire afin de pouvoir travailler sur « l'empowerment » des patients durant la période de transition. Il s'agit à la fois d'aider les patients dans le développement de leurs compétences concernant la maladie mais aussi d'avoir une vision plus holistique, permettant de donner les clés d'une autonomie responsable et globale aux patients (9,30). *Chaturvedi and al* suggèrent que les services de pédiatries devraient davantage se concentrer sur des soins axés sur les adolescents plutôt que sur des consultations familiales, favorisant ainsi la participation des adolescents aux prises de décisions, et ainsi aborder des problématiques comme la santé sexuelle, la consommation de substances ou les conduites à risque dans le respect de la vie privée(31). Au même titre que la transition semble être considérée par les patients comme un évènement attendu s'ancrant dans une étape globale de leur vie qu'est le passage à l'âge adulte, le pédiatre ne-doit-il pas modifier sa vision de cette période et ne doit-il pas envisager de soutenir le processus de transition dès le diagnostic (32)? Ainsi il est décrit parmi les initiatives qui pourraient favoriser le transfert, le fait de permettre aux adolescents de se rendre à une consultation pédiatrique seul (33) ou encore le fait de remettre directement les compte-rendu de consultations pédiatriques ou les ordonnances à l'adolescent (34).

L'autonomisation des patients et donc la détermination du « bon moment » pour la transition « dépendra de la mobilisation de l'adolescent, de sa pathologie, de la lourdeur des soins ainsi que de la capacité des parents et du médecin référent à évoluer dans cette direction » (25). L'autonomie est donc à envisager comme une notion multidimensionnelle au même titre que la transition, impliquant le fait d'avoir conscience de ses besoins et de ses compétences et de connaître ses ressources. Cette définition de l'autonomie nous permet de comprendre deux choses concernant la transition : 1/ c'est un processus individualisé, centré sur le patient et son histoire ; 2/ c'est un processus dynamique qui se poursuit après le transfert. C'est d'ailleurs ce qu'évoquent *Kennedy and Sawyer* en 2008 lorsqu'ils rappellent que les soins de transition ne sont pas un paradigme

pédiatrique et nécessitent l'investissement des médecins adultes (35). L'étude de *A. Van Staa and all* publiée en 2014 évaluant l'expérience de transfert de 518 jeunes adultes atteints de pathologies chroniques met l'accent sur le fait que le déterminant principal d'un vécu positif du transfert pour les AJA est le degré de centrage sur le patient du prestataire de soins pour adulte (36). Les résultats de notre étude vont également dans ce sens. En effet, les AJA interviewés expriment des inquiétudes liées au changement de médecin avec au premier plan l'inquiétude concernant le fait d'être pris en charge aussi « *minutieusement* » qu'en pédiatrie. Puis ils décrivent des attentes vis-à-vis du médecin néphrologue adulte en commençant par l'importance de trouver un médecin à l'écoute avec qui ils construiront une nouvelle relation basée sur la confiance et la bienveillance. La construction d'une relation de confiance avec les AJA transférés est donc un enjeu pour le médecin receveur et pour le patient. D'autres études confirment l'importance de caractéristiques telles que l'honnêteté et les compétences sociales chez le prestataire de soins adultes, comme déterminantes dans la réussite de la transition (37), avec un risque d'échec de ce dernier ou de majoration des inquiétudes des patients et de leurs parents dans le cas contraire(38). Dans la littérature il est montré que la réussite de la transition de confiance passe par la construction de passerelles entre les soins pédiatriques et les soins adultes, passerelles qui doivent être la priorité dans le développement de programme de transition(21,36). C'est ce que suggèrent les résultats de notre étude lorsque les AJA évoquent l'importance du lien de confiance entre leur pédiatre et leur futur néphrologue ainsi que l'intérêt trouvé dans les consultations couplées de transition pour les trois adolescents qui en ont bénéficiés à Clermont-Ferrand. L'étude de *Rutishauser and all* concernant les attentes des adolescents et des parents au moment de la transition montre qu'un des obstacles à la transition est le manque d'information sur le spécialiste et le secteur de prise en charge adultes, cette inquiétude était soulagée pour 53% des adolescents et 69% des parents par la réalisation de consultation couplée de transition(39). En effet, les patients interrogés mettent l'accent sur les différences entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte en appuyant particulièrement sur la

différence de cadre mais aussi sur la différence dans la façon d'envisager leur pathologie. A posteriori du transfert, ils mettent l'accent sur l'importance de la première consultation en néphrologie adulte, envisagée comme une « consultation test », semblant déterminante pour la suite de leur adhésion thérapeutique. Les différences dans la manière de prendre en charge et les différences d'enjeux sur le plan médical entre les secteurs adultes et pédiatriques (32,40) sont identifiées dans la littérature comme une des inquiétudes majeures des patients et de leur famille en amont de la transition(33,41). Les recommandations de l'ISN et de l'IPNA concernant la transition appuient sur le fait qu'une des méthodes idéales de transfert semble être la réalisation d'une consultation conjointe avec le pédiatre de l'adolescent et son nouveau référent en secteur adulte préférentiellement dans une clinique de jeunes adultes (10). Nous devons donc au regard du vécu des patients interrogés et en s'appuyant sur les données de la littérature poursuivre à l'échelle locale le travail autour des liens entre l'équipe pédiatrique et l'équipe de néphrologie adulte afin de limiter les inquiétudes des adolescents et de leur famille vis-à-vis du transfert. Une fois la première consultation réalisée et le lien de confiance tissé, les patients interrogés insistent sur l'importance d'avoir un interlocuteur unique vers qui ils pourront se tourner en cas de doute ou de questionnement et avec qui leur parcours d'autonomisation se poursuit (20). Enfin un autre enjeu pour le néphrologue adulte est mis en lumière lors de l'analyse du vécu des AJA de leur période de transition. En effet, les AJA pointent du doigt durant les entretiens les particularités des pathologies rénales pédiatriques avec au premier plan le caractère rare de leur pathologie souvent marqué par un parcours de soin complexe. Ils abordent lors des entretiens leurs inquiétudes de se retrouver en secteur adulte face à un médecin ne possédant pas les compétences ou les connaissances en lien avec leurs pathologies, inquiétudes renforcées par le caractère potentiellement létale de ces dernières. L'article de *Watson* et les recommandations de la filière des maladies rénales rares ORKiD insistent sur l'importance d'orienter les patients vers une équipe de néphrologie adulte sensibilisée à la prise en charge de pathologies néphrologiques à début pédiatrique avec leurs enjeux et leurs

évolutivités (risque de récurrences, transmission génétiques...) (42). Par ailleurs, dans notre étude aucun des patients interrogés ne présentait de retard mental, retard qui peut être associé à la pathologie rénale marquant ainsi le processus de transition d'autres enjeux non discutés ici.

Finalement, même si notre étude présente un biais de mémorisation en lien avec le choix que nous avons fait d'interroger uniquement des patients ayant déjà transités en secteur adulte, cette dernière nous permet de mettre en perspective les pratiques clermontoises concernant la transition en néphrologie adulte et nous donne des axes de travail au niveau local. Il sera intéressant afin d'affiner les résultats obtenus concernant les attentes et les inquiétudes des adolescents de compléter notre étude par des entretiens avec des patients n'ayant pas encore transités ou en cours de transition, ainsi que par l'étude du vécu des parents et des soignants.

Conclusion :

L'adolescence et la transition en secteur adulte sont des périodes d'ambivalence où les adultes en devenir souhaitent se laisser porter mais où la maladie rénale impose de se projeter, et d'anticiper un changement de cadre sur le plan médical. Face à ce changement les AJA sont demandeurs d'un temps de préparation et d'une prise en charge globale. L'analyse de leur vécu de la période de transition à Clermont-Ferrand même s'il reste globalement positif nous a permis en s'appuyant sur la littérature de mettre en évidence des axes de travail concernant les pratiques locales avec comme enjeux :

1/ Pour les équipes de pédiatrie :

- Le développement des compétences d'autogestion des adolescents pour permettre une approche positive du transfert

Clefs :

- Education des patients sur les particularités de leurs pathologies et les enjeux de la prise en charge.
- Faire évoluer les relations de soins en travaillant sur l'adaptation du regard des pédiatres porté sur les patients. Se centrer sur le patient plus que sur sa famille.
- Développer l'estime de soi et la confiance en soi des patients au regard de leur histoire de vie afin de permettre que la transition reste une étape « normale » dans leur suivi s'ancrant dans une étape plus globale de vie : le passage à l'âge adulte.

2/Pour les équipes de néphrologie adulte :

- La construction d'une relation de confiance durable avec les patients pour garantir une continuité de soin optimale

Clefs :

- Interlocuteur unique, suivi régulier.
- Bienveillance et écoute
- Adaptation des pratiques aux patients particuliers que sont les AJA : la transition n'est pas le paradigme du pédiatre et se poursuit une fois le transfert effectué.
- Connaissances concernant les particularités des pathologies néphrologiques pédiatriques.

3/Renforcer le lien de confiance entre la pédiatrie et la néphrologie adulte en démocratisation par exemple les consultations couplées de transition.

Le Doyen de l'UFR de Médecine,
Pierre CLAVELOU
Doyen-Directeur



Le Président du jury,
Professeur Etienne Merlin

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'E. Merlin', written over a light blue background.

Références bibliographiques

1. Suris J-C, Michaud P-A, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*. 1 oct 2004;89(10):938-42.
2. Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol*. mars 2012;27(3):363-73.
3. Orphanet: À propos des maladies rares [Internet]. [cité 5 août 2021]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR
4. Ferris ME, Gipson DS, Kimmel PL, Eggers PW. Trends in treatment and outcomes of survival of adolescents initiating end-stage renal disease care in the United States of America. *Pediatr Nephrol*. 1 juill 2006;21(7):1020-6.
5. Plumb L, Wong E, Casula A et al. Chapter 4 Demography of the UK Paediatric Renal Replacement Therapy Population in 2016. *Nephron*. 2018;139(1):105-16.
6. Blum RW, Garell D, Hodgman CH. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*. 1 nov 1993;14(7):570-6.
7. Watson AR. Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol*. 1 mai 2000;14(6):469-72.
8. Dobbels F, Ruppert T, De Geest S, Decorte A, Van Damme-Lombaerts R, Fine RN. Adherence to the immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: a systematic review. *Pediatr Transplant*. août 2010;14(5):603-13.
9. Díaz-González de Ferris ME, Del Villar-Vilchis M, Guerrero R, et al. Self-Management and Health Care Transition Among Adolescents and Young Adults With Chronic Kidney Disease: Medical and Psychosocial Considerations. *Adv Chronic Kidney Dis*. nov 2017;24(6):405-9.
10. Watson AR, Harden P, Ferris M, Kerr PG, Mahan J, Ramzy MF. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Pediatr Nephrol*. oct 2011;26(10):1753-7.
11. Lemoine S, Radenac J, Baudouin V , et al. Transition et transfert de la néphrologie pédiatrique à la néphrologie adulte : recommandations de la filière maladies rénales rares ORKiD. *Néphrologie & Thérapeutique*. 1 avr 2021;17(2):137-42.
12. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. déc 2015;100(6):313-20.
13. Smith JA, Osborn M. Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. *British Journal of Pain*. 1 févr 2015;9(1):41-2.

14. Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Adm Policy Ment Health*. 1 sept 2015;42(5):533-44.
15. Qualitative psychology: A practical guide to research methods. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc; 2003. ix, 258 p. (Smith JA. Qualitative psychology: A practical guide to research methods).
16. Sönmez HE, Koç R, Karadağ ŞG, Aktay Ayaz N. The readiness of pediatric rheumatology patients and their parents to transition to adult-oriented treatment. *Int J Rheum Dis*. mars 2021;24(3):397-401.
17. Fegran L, Hall EOC, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*. 1 janv 2014;51(1):123-35.
18. Rapley P, Davidson PM. Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *Journal of clinical nursing*. févr 2010;19(3-4).
19. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM, Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. oct 2003;33(4):309-11.
20. Betz CL, Lobo ML, Nehring WM, Bui K. Voices not heard: A systematic review of adolescents' and emerging adults' perspectives of health care transition. *Nursing Outlook*. 1 sept 2013;61(5):311-36.
21. Suris J-C, Akre C. Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. *Journal of Adolescent Health*. 1 juin 2015;56(6):612-8.
22. Lulu S, Julian L, Shapiro E, Hudson K, Waubant E. Treatment adherence and transitioning youth in pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. nov 2014;3(6):689-95.
23. Verma T, Rohan J. Examination of Transition Readiness, Médication Adherence, and Resilience in Pediatric Chronic Illness Populations: A Pilot Study. *J. Environ. Res. Public Health*2020,17, 1905; doi:10.3390/ijerph17061905
24. Mellerio H, Jacquin P. Accompanying the pediatric/adult service transition in chronically ill patients. *Soins Pédiatr Pueric*. juin 2021;42(320):18-21.
25. Gerardin P, Boudailliez B, Duverger P. Médecine et Santé de l'Adolescent: Pour une approche globale et interdisciplinaire. Elsevier Health Sciences; 2019. 503 p.
26. Staa AL van, Jedeloo S, Meeteren J van, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*. 2011;37(6):821-32.
27. Forbes TA, Watson AR, Zurowska A, et al. Adherence to transition guidelines in European paediatric nephrology units. *Pediatr Nephrol*. sept 2014;29(9):1617-24.

28. Nicholas DB, Kaufman M, Pinsk M, Samuel S, Hamiwka L, Molzahn AE. Examining the Transition from Child to Adult Care in Chronic Kidney Disease: An Open Exploratory Approach. *Nephrol Nurs J.* déc 2018;45(6):553-9.
29. Huang JS, Gottschalk M, Pian M, Dillon L, Barajas D, Bartholomew LK. Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. *J Pediatr.* déc 2011;159(6):994-998.e2.
30. Christie D, Viner R. Chronic illness and transition: time for action. *Adolesc Med State Art Rev.* déc 2009;20(3):981-7, xi.
31. Chaturvedi S, Jones CL, Walker RG, Sawyer SM. The transition of kidney transplant recipients: a work in progress. *Pediatr Nephrol.* mai 2009;24(5):1055-60.
32. Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatr Nephrol.* févr 2005;20(2):113-7.
33. Crawford K, Wilson C, Low JK, Manias E, Williams A. Transitioning adolescents to adult nephrology care: a systematic review of the experiences of adolescents, parents, and health professionals. *Pediatr Nephrol.* avr 2020;35(4):555-67.
34. 5 dimensions ETP-Transition Maladies Rares FSMR 15 10 2020.pdf.[cité 20août2021].<https://www.fai2r.org/actualites/guide-5-dimensions-transition-maladies-rares/>
35. Kennedy A, Sawyer S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Current Opinion in Pediatrics.* août 2008;20(4):403-9.
36. van Staa A, Sattoe JNT. Young Adults' Experiences and Satisfaction With the Transfer of Care. *Journal of Adolescent Health.* déc 2014;55(6):796-803.
37. Sonneveld HM, Strating MMH, Staa AL van, Nieboer AP. Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child: Care, Health and Development.* 2013;39(1):69-80.
38. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL, on behalf of the British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology.* 1 janv 2007;46(1):161-8.
39. Rutishauser C, Akre C, Suris J-C. Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *Eur J Pediatr.* juill 2011;170(7):865-71.
34. Rosen D. Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *J Adolesc Health.* juill 1995;17(1):10-6.
41. Harden PN, Nadine P. Pediatric to adult transition: a personal experience. *Prog Transplant.* déc 2006;16(4):324-8.
42. Lemoine S, Cochat P, Bertholet-Thomas A, et al. Néphrologie pédiatrique : que doit savoir un néphrologue d'adulte sur ces pathologies ? 2017 déc8 495-8; 13 (7) 495-8

Annexe I : Formulaire d'information et de consentement

CHU Clermont-Ferrand

FORMULAIRE D'INFORMATION

Analyse du vécu des jeunes adultes atteints de pathologies rénales chroniques de la période de transition en néphrologie adulte au CHU de Clermont-Ferrand

> Promoteur CHU de Clermont-Ferrand 58 Rue de Montalembert 63003 Clermont-Ferrand Cedex 3	Investigateur principal Docteur BESSEYRIE Lucie CHU Enfants, service de Pédiatrie Générale Place Lucie et Raymond Aubrac 63000 Clermont-Ferrand
---	---

L'équipe de néphrologie pédiatrique du CHU de Clermont-Ferrand vous propose de participer à une étude sur votre vécu au moment de la phase de transition vers le service de néphrologie adulte.

Le but de cette étude est de mieux appréhender votre vécu de cette période de transition en néphrologie adulte afin de proposer par la suite un programme de transition adapté aux besoins et aux besoins des jeunes adultes vis-à-vis de cette période.

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un travail de thèse de médecine. Si vous acceptez d'y participer, vous serez contacté par l'investigateur (Interne de pédiatrie). Elle rassemble de votre accord pour participer à l'étude et vous proposera de fixer une date pour l'entretien avant ou après une consultation de suivi habituelle. Si une consultation n'est pas programmée dans des délais suffisants pour l'étude, il pourra vous être proposé de fixer une autre date pour un entretien ou de réaliser à la place un entretien téléphonique ou une visioconférence.

En aucun cas les informations que vous aurez communiquées ne seront transmises à l'équipe médicale ou soignante, elles n'auront donc pas d'impact sur votre prise en charge.

L'étude est basée sur des entretiens semi-structurés d'une durée estimée d'une heure. C'est-à-dire que l'investigateur vous posera un ensemble de questions déterminées à l'avance. Vous serez libre de préciser les informations qui vous semblent importantes. Si certaines questions vous gênent, vous pouvez ne pas y répondre. Vous pouvez à tout moment interrompre l'entretien si vous le souhaitez.

Nous vous informons qu'il est très important que vous ne donniez pas d'informations permettant d'identifier les personnes mentionnées dans votre entretien. Le droit au respect de la vie privée doit être respecté, l'entretien pourra être arrêté si ces règles ne sont pas respectées.

Les entretiens seront enregistrés et des notes pourront être prises au moment de l'entretien. Les entretiens seront ensuite transcrits sous forme écrite. Les données seront toutes anonymisées. Vous avez le droit de ne pas accepter ou de retirer votre accord à tout moment, cela ne modifiera pas votre prise en charge (soins de prise de sang, de consultations ou d'examen médicaux supplémentaires).

Dans le cadre de la recherche à laquelle le CHU de Clermont-Ferrand vous propose de participer, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté.

A cette fin, les données médicales vous concernant et les données relatives à vos habitudes de vie seront transmises au Promoteur de la recherche ou aux personnes ou sociétés agissant pour son compte, en France ou à l'étranger. Ces données seront identifiées par un numéro de code et vos initiales. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises, à d'autres entités du CHU de Clermont-Ferrand. Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus vous pouvez exercer à tout moment votre droit de retrait de cette recherche. Le fait de ne plus participer à cette recherche ne modifiera pas la qualité des soins qui vous sont prodigués. Vous pouvez demander à tout moment des explications complémentaires sur l'étude à l'équipe soignante.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l'étude. Vous pouvez à tout moment demander à ce que vos données soient retirées de l'étude en nous contactant directement ou par votre médecin. Ceci n'affectera en rien vos rapports avec l'équipe soignante.

Votre participation à cette recherche n'engendrer pour vous aucun frais supplémentaire par rapport à ceux que vous auriez eus le suivi habituel de cette maladie. Toutefois, pour pouvoir participer à cette recherche vous devez être affilié(e) ou bénéficiaire d'un régime de sécurité sociale, et ne pas être placé sous sauvegarde de justice.

Il est possible que cette recherche soit interrompue, si les circonstances le nécessitent, par le promoteur ou la demande de l'autorité de santé.

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le médecin investigateur, si vous êtes prêt(e), si vous en êtes d'accord, de donner votre consentement écrit en signant le document préparé à cet effet.

Date : ____/____/____

Signature du patient
(Précédée de la mention « Lu et compris »)

Paraphé de l'investigateur

N° 1 - 34100009

Annexe II : Canevas de réflexion pour la réalisation du guide d'entretien

Critères socio-démographiques actuels	<ul style="list-style-type: none"> - Age - Etude/ Profession actuelle - Lieu de vie (foyer familial, appartement personnel...) 	
	Pédiatrie	Adulte
/diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> - Age - Vécu du diagnostic - Connaissance maladie/ Evolution/ Pronostic - Equilibre, rechutes 	<ul style="list-style-type: none"> - Doutes - Connaissance maladie / Evolution/ Pronostic - Equilibre, rechutes
Gestion de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> - Consultation seule ou accompagnée - Connaissance et gestion traitement - Observance, compliance, adaptation, automédication - Suivi biologique, soins à domicile - Prise de rendez-vous - Prise de décision / autonomie 	
Suivi / vécu et relation milieu médical	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin(s) référent(s), /Rythme/ lieu - Hospitalisation - Médecin, soignants paramédicaux - Confiance (médecin traitements, soins) - Transmission informations 	
Besoins et prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagnement médical et prise en charge multidisciplinaire - Sexualité, génétique - Associations 	
Relation entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Personne ressource - Relations parents - Fratrie - Ami(e-s), couple 	
Gestion du quotidien	<ul style="list-style-type: none"> - Scolarité/ travail (adaptation) - Logement, alimentation - Autonomie - Loisirs 	<ul style="list-style-type: none"> - Scolarité/ travail (adaptation) - Permis de conduire - Logement, alimentation, finances - Autonomie - Loisirs
	Transition	
Modalités	<ul style="list-style-type: none"> - Age, - Consultation couplée, présence parentale - Préparation / anticipation - Impulsion de la transition - Critères de la transition 	
Inquiétudes /projections/ attentes	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en charge médicale, changement thérapeutique/ représentation secteur adulte - Représentation physique - Intégration professionnelle/ Intégration sociale - Evolution/conséquences à long terme 	
Réponses aux inquiétudes et projections et attentes	<ul style="list-style-type: none"> - Persistance /modifications/ nouvelles inquiétudes 	
Impacts du changement d'équipe	<ul style="list-style-type: none"> - Sur la maladie, modifications thérapeutiques, équilibre - Sur l'entourage - Sur vie sociale 	
Obstacles à la transition	<ul style="list-style-type: none"> - Parents - Age / maturité - Inquiétudes personnelles - Inquiétudes médicales - Communication disponibilités entre professionnels 	
Besoins au moment de la transition	<ul style="list-style-type: none"> - Préparation, autonomisation - Education thérapeutique - Fréquence du suivi - Soignants référents, - Visite secteur adulte, information sur autres professionnels que médecin 	

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Nom, Prénom

Signature

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Nom, Prénom

Signature

Analyse du vécu des jeunes adultes atteints de pathologies rénales chroniques de la période de transition en néphrologie adulte au CHU de Clermont-Ferrand.

Résumé :

CONTEXTE : La période de transition entre les secteurs soins pédiatriques et les secteurs de soins adultes dans le cadre des pathologies rénales chroniques à début pédiatrique est une période à risque d'inobservance et de rupture de prise en charge avec pour conséquence l'augmentation de l'incidence des rejets de greffons et des complications néphrologiques. Des recommandations ont été publiées en 2011 par l'ISN et l'IPNA concernant la transition en secteur adulte des patients atteints de pathologies rénales chroniques à début pédiatrique afin d'aider les équipes prenant en charge des adolescents et jeunes adultes concernés, avec pour objectif principal une prise en charge globale et individualisée des patients.

OBJECTIF : Comprendre le vécu de la période de transition entre le secteur pédiatrique et le secteur de néphrologie adulte des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de pathologies rénales chroniques au CHU de Clermont-Ferrand.

METHODE : Réalisation d'entretiens semi-directifs avec des jeunes adultes ayant déjà transités en secteur de néphrologie adulte. Analyse des données selon la méthode de l'Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA) après obtention de la saturation des données. Triangulation des analyses et validation des résultats par les patients interrogés.

RESULTATS : Trois grands thèmes émergent de l'analyse des entretiens : 1/ La capacité d'adaptation des AJA face aux étapes de vie auxquelles ils ont été confrontés ; 2/La transition comme changement de cadre qui confronte les AJA à leur propre ambivalence; 3/ l'importance du médecin transiteur dans le vécu des jeunes adultes de leur période de transition.

CONCLUSION : Au regard de l'analyse du vécu des AJA de la période de transition en néphrologie au CHU de Clermont-Ferrand et des données de la littérature, plusieurs axes de travail émergent pour les équipes prenant en charge les patients concernés. Pour les équipes pédiatriques il s'agit de développer les compétences d'autogestion des adolescents et permettre une approche positive du transfert ; Pour les équipes en secteur adultes il faut poursuivre le travail de construction de la relation de confiance avec les patients pour garantir une continuité de soins optimale en ayant conscience que la transition n'est pas seulement un paradigme pédiatrique ; enfin il faut renforcer les liens entre le service pédiatrie et le service de néphrologie adulte en démocratisation par exemple les consultations couplées de transition et ainsi limiter les inquiétudes des AJA face à au changement de cadre.

Mots-clés :

- Transition pédiatriques
- Etude qualitative
- Maladies rénales chroniques