

Traverser l'adolescence et devenir adulte après une transplantation hépatique... quels enjeux pour les pratiques soignantes ?

Isabelle AUJOULAT¹, Laure ROUGIER², Magali LAHAYE³, Raymond REDING²

¹UClouvain, Institut de recherche Santé & Société, Bruxelles

²Cliniques universitaires Saint-Luc, Unité de Chirurgie et Transplantation pédiatriques, Bruxelles

³UClouvain, Institut de recherche en sciences psychologiques, Bruxelles, Belgique

Traverser l'adolescence avec une maladie chronique implique de nombreux défis, tant pour les adolescents eux-mêmes que pour ceux qui prennent soin d'eux, au sein de leur milieu familial comme au sein du système de santé. Un des enjeux majeurs de l'adolescence avec une maladie chronique est la transition de soins assumés durant l'enfance par les parents à des soins assumés par l'adolescent lui-même, condition du succès d'un transfert des services de pédiatrie vers les soins pour adultes au sein du système de santé. Il est en effet connu que les moments de la transition et du transfert vers un service de soins pour adultes peuvent engendrer des difficultés pour les jeunes patients et engendrer des prises de risque telles que des interruptions du traitement ou du suivi médical (Suris et al. 2008, Watson, 2005).

En 2008, nous avons initié une recherche au départ d'une préoccupation clinique exprimée par une équipe de soins, quant aux comportements de non adhésion thérapeutique parfois constatés chez de jeunes patients greffés, manifestant par là une prise de risque importante pour leur santé, pouvant aller jusqu'à mettre leur vie en danger.

Depuis 1984, plus de 1000 enfants et adolescents ont été greffés aux Cliniques universitaires Saint-Luc, dans le cadre du programme de transplantation hépatique pédiatrique. Parmi ces jeunes greffés, plus de 480 l'ont été par donneur vivant. Le foie ayant la capacité de se re-générer, une transplantation par donneur vivant, le plus souvent un des parents de l'enfant mais parfois un grand-parent, un oncle ou une tante, peut être proposée dans les situations d'insuffisance hépatique terminale chez l'enfant, comme alternative à la greffe par

donneur décédé. Cette procédure présente plusieurs avantages sur le plan médical, d'une part parce que la greffe peut être programmée à un moment où l'état de santé de l'enfant est suffisamment stable pour supporter la greffe, d'autre part, parce que la proximité avec le donneur sur le plan biologique augmente la compatibilité immunologique entre le donneur et le receveur et diminue donc les risques de rejet de l'organe greffé (Bourdeaux et al., 2007 ; McKiernan, 2011). Sur le plan psychologique en outre, cette possibilité de greffe par donneur vivant augmente chez les parents comme chez les soignants le sentiment de « contrôlabilité » de la situation.

Face à la prouesse médicale que représente la réalisation d'une greffe d'organe, à un âge parfois très précoce en pédiatrie, puisque certains jeunes patients sont greffés à seulement quelques mois, le constat de certains échecs de traitement imputables à l'adolescent lui-même, lorsqu'il manifeste des comportements de non-adhésion thérapeutique, peut être vécu douloureusement par l'équipe de soins, conférant un sentiment d'impuissance.

C'est dans le cadre de cette problématique clinique qu'a démarré en 2008 une collaboration de recherche entre l'équipe clinique du programme de transplantation hépatique pédiatrique, représentée ici par Raymond Reding et Laure Rougier, et les instituts de recherche en santé publique et en psychologie, représentés ici par Isabelle Aujoulat et Magali Lahaye respectivement.

Au départ d'une préoccupation clinique : une recherche collaborative entre 2008-2011¹

Une recherche collaborative a été menée pendant 3 ans au sein du service, dans le cadre d'un design séquentiel, dont les étapes et les résultats principaux sont succinctement résumés ci-dessous :

« Savoir que quelqu'un qui est en parfaite santé devient malade pour toi... et voir physiquement qu'elle est mal... c'est pas la joie ! Parce qu'à la fin c'est toi, hein, qui lui a provoqué ça. »

- 1) Tout d'abord, une étude exploratoire par entretiens qualitatifs auprès d'un échantillon de soignants (n=22) impliqués dans les soins aux enfants greffés ou en attente de greffe, pour entendre (i) les préoccupations et attentes des soignants, en lien avec la non-adhésion thérapeutique chez l'adolescent, et (ii) leurs représentations de leur rôle et de leur pratique pour contribuer à la prévention de la non-adhésion thérapeutique.
- 2) A partir de l'analyse des résultats des entretiens exploratoires, nous avons mené une enquête par questionnaire adressé à l'ensemble des soignants impliqués dans le suivi des enfants et adolescents greffés : médecins pédiatres et intensivistes, chirurgiens, infirmières, aides-soignantes, coordinatrice du programme, psychologue, assistante sociale, etc. Au total, 31 soignants ont répondu au questionnaire, dont l'objectif était de rendre compte de la manière dont l'équipe multidisciplinaire se situait par rapport à l'anticipation du risque de non-adhésion thérapeutique et, plus généralement, au suivi des enjeux particuliers liés à l'adolescence dans les soins.

Les résultats de ces deux premières étapes de recherche (Aujoulat et al., 2011) ont permis de révéler le décalage qui peut exister chez les soignants, entre : (i) la compréhension théorique qu'ils ont de la complexité des facteurs psychosociaux et systémiques intervenant dans les phénomènes de non-adhésion thérapeutique, et (ii) leurs pratiques d'anticipation et d'accompagnement de la non-adhésion, réduites le plus souvent à quelques initiatives individuelles et non formalisées, notamment autour de la question « *est-ce que tu prends bien tes médicaments ?* ». Lors de ces premières étapes de la recherche, les soignants, pour la plupart, ont également pu témoigner du fait qu'ils n'avaient finalement que peu d'idée de la manière dont leurs jeunes patients pouvaient se représenter la greffe et leur adolescence. Une question particulière a alors émergé, posée par quelques soignants, qui était celle de la relation aux parents dans les situations de greffe par donneur vivant parental : « *Moi, je me demande comment ça peut se passer à l'adolescence quand il y a eu greffe par donneur vivant... Comment est-ce qu'on peut encore dire « merde » à ses parents, comme on devrait pouvoir le faire à l'adolescence... c'est vraiment une question que je me pose* » (un soignant).

- 3) Dans une troisième étape du projet, des entretiens de recherche approfondis ont été menés avec des jeunes patients, au moment où ils revenaient en consultation pour un suivi de greffe. Au total, 18 patients ont ainsi été rencontrés à titre individuel. S'ils se trouvaient accompagnés de l'un de leurs parents, un entretien de recherche était également proposé au parent présent, à titre de triangulation, à condition que l'adolescent marque formellement son accord pour cela. Cela a été le cas pour 8 entretiens de dyades patient-parent. Dans ces situations les entretiens se sont déroulés en 3 temps : (i) un entretien approfondi avec le jeune patient ; (ii) un en-

tretien avec le parent ; (iii) un moment de débriefing à 3 – patient-parent-chercheur – pour permettre aux jeunes et à leurs parents de se dire mutuellement, en présence et parfois avec l'aide de la chercheuse, ce qui avait été important pour eux à dire lors de l'entretien de recherche. Ce dispositif avait été pensé de manière à pouvoir concilier deux exigences éthiques, celle de permettre à chacun de s'exprimer en toute confidentialité sur son vécu propre, tout en soutenant le dialogue au sein du système familial.

Les résultats principaux de cette étape de la recherche (Aujoulat et al., 2014 ; Aujoulat & Reding, 2014) ont contribué à nous permettre de mieux comprendre les défis rencontrés par les adolescents, et les processus psychologiques qui sous-tendent leur autonomisation à mesure qu'ils internalisent leur motivation pour leur propre suivi de santé (qui relevait essentiellement de la responsabilité parentale lorsqu'ils étaient enfants) et qu'ils développent des compétences suffisantes et adéquates pour cela. Nos résultats montrent que ces compétences peuvent être regroupées en trois grandes catégories : (i) sur le plan cognitif (savoir) : besoin d'être suffisamment informé sur la maladie qui a justifié la greffe pour avoir une vision réaliste d'éventuels risques de rechute ou de transmission à sa descendance² ; besoin de connaître les mécanismes d'action du traitement et leurs effets secondaires ; besoin d'être préparé à lire ses résultats de prises de sang et biopsies pour comprendre les éventuelles décisions d'adaptation du traitement ; (ii) sur le plan comportemental et décisionnel (savoir-faire) : besoin d'apprendre comment réagir en cas d'oubli d'une dose de médicament ; besoin d'être préparé à communiquer sur ses besoins de santé, dans la sphère privée ou scolaire ; besoin d'être préparé à réagir dans les situations qui modifient la routine habituelle des soins (ex. vacances) ; besoin d'expérimenter et de décider par soi-même des comportements généraux de santé à adopter (alimentation, activité physique, consommations éventuelles de produits psychotropes), en étant suffisamment informé des effets et conséquences possibles de différents comportements³ ; (iii) sur le plan psychologique (savoir-être) : besoin d'avoir assimilé son histoire médicale et intégré la notion de chronicité ; besoin de vivre des expériences et des relations interpersonnelles qui soutiennent le développement d'une identité personnelle intégrant la maladie sans se réduire à celle-

ci ; besoin d'exercer son pouvoir de décision et d'éprouver un sentiment de cohérence⁴ ; faire sien l'organe qui a été greffé, « l'incorporer psychiquement » pour reprendre une expression de K.L. Schwering (Schwering, 2001).

A propos de l'intégration psychique de l'organe greffé, nos résultats ont fait émerger une nouvelle question, comme c'est souvent le cas lorsqu'on mène des études qualitatives qui n'ont pas pour vocation de vérifier une hypothèse mais de documenter et comprendre finement des phénomènes complexes. Cette question a émergé lors d'un entretien avec une jeune fille que nous nommerons Clara dans la suite du texte, et qui témoignait – en écho aux paroles du soignant précédemment cité – de son sentiment de redevabilité à l'égard de sa mère, qui lui avait donné une partie de son foie à l'âge de 7 ans.

A propos de sa mère... (extrait de l'entretien de recherche).

Clara : (...) de mon côté, je me sens en dette. Il n'y a aucun doute là-dessus. A la fin, je pense que nous avons un rapport pratiquement normal... nous nous disputons... mais mères et filles se disputent toujours. (...)

Chercheuse : Tu as dit que tu avais le sentiment de devoir quelque chose à ta mère...

Clara : Oui

Chercheuse : C'est plutôt un sentiment de gratitude, qui serait positif, ou plutôt un sentiment de dette, qui pourrait être un peu pesant, négatif... comme si ta mère t'avait donné quelque chose que...

Clara : Oh oui... c'est le deuxième, le deuxième... oui. C'est une chose que je ne pourrai jamais lui rendre... déjà objectivement parlant, au niveau du foie. Mais je ne pourrai pas lui rendre non plus à un autre niveau. Par exemple le niveau économique. (...) Alors, à ce niveau là non plus, je ne sais comment je pourrais leur rendre ce qu'ils m'ont donné. Personne ne me donnera jamais une réponse là-dessus et je ne pense pas que j'y parviendrai un jour.

Chercheuse : C'est quelque chose qui te pèse, tu y penses souvent ?

Clara : OUI !! (...) je n'arrive pas à m'en débarrasser. (...)

« Un sentiment de dette persiste, avec un effet potentiellement négatif pour la qualité de vie et l'autonomie du patient. »

Les questions suscitées par l'analyse approfondie du cas de Clara ont conduit à une nouvelle étape dans notre dispositif de recherche. Cette étape a consisté à rassembler – avec l'accord de la jeune fille concernée – des cliniciens et des experts de différentes disciplines dans le cadre d'un séminaire clinique et scientifique, qui avait pour objectif de croiser les regards autour de la situation

révélée par cette jeune fille, particulièrement consciente des émotions qu'elle avait vécues au moment de sa greffe et dans les années suivantes, et qui avait pu – au cours de l'entretien – mettre des mots précis sur son vécu.

- 4) Dans cette 4^{ème} étape, au cours de toute une journée consacrée à des échanges suscités par des méthodes participatives et créatives (métaplan, dessins...) à partir de l'examen du cas de Clara⁵, diverses questions ont pu être posées et discutées, suscitant à leur tour de nouvelles questions et/ou générant de nouvelles hypothèses cliniques ou théoriques. En ayant accès (avec l'accord de la jeune fille) à la synthèse de son entretien, les soignants se sont souvenus de la colère de la jeune fille, alors âgée de 7 ans, au moment de son réveil après la greffe et ont pu y mettre un sens : « je me souviens... je la revois... on est passé à côté de sa colère à l'époque ; on ne savait pas ! » (une participante au séminaire). A propos de son réveil et des sentiments de trahison et culpabilité qui l'habitaient alors, la jeune fille s'était exprimée de la manière suivante au cours de l'entretien de recherche :

« la greffe en soi, ce n'est... c'est peut-être la chose dont j'ai guéri le plus vite. Le lendemain de la greffe, j'étais de nouveau sur pied, avec les joues toutes roses (...). Je ne me souviens pas d'avoir eu de grandes douleurs physiques au moment de la greffe. Je me souviens de m'être fâchée considérablement contre ma mère. Parce que le jour avant la greffe (c'est ma mère qui m'a donné le foie), au moment de partir parce qu'elle allait devoir entrer en salle d'opération, elle m'a dit, comme on dit justement à un enfant : « ne te préoccupe pas, tout ira bien, quand tu te réveilleras tu iras bien ». Evidemment, quand tu te réveilles d'une greffe qui a duré 10 heures, tu ne te sens pas bien, tu te sens même moins bien qu'avant. Avec le temps, ton état s'améliore mais quand tu te réveilles tu te sens mal. Donc, j'étais très fâchée contre ma mère parce qu'elle m'avait trompée, et je ne lui ai

plus adressé la parole jusqu'au moment où j'ai pu me lever ». Plus loin : « Moi, je suis allée sous le bistouri parce que c'était ça ou mourir. Elle (ma mère) avait une alternative. Elle pouvait ne pas y aller. Personne ne l'a forcée ou attachée. C'est le hasard, la malchance, le moment... mais à la fin, si cela n'avait pas été à cause de moi, elle ne serait pas allée sous le bistouri. (...) Savoir que quelqu'un qui est en parfaite santé devient malade pour toi... et voir physiquement qu'elle est mal... parce que quand tu vois la personne le matin avant 8 heures, qu'elle est gaie et pimpante et qu'elle virevolte au milieu de la pièce, et que tu la vois après une journée pliée en deux avec des cernes jusque là... c'est pas la joie ! Parce qu'à la fin c'est toi, hein, qui lui a provoqué ça. C'est le médecin qui l'a charcutée mais c'est par ta faute à toi. Donc... j'aurais préféré ne pas la voir quand elle était malade. J'ai bien été obligée... mais... »

Bien au-delà de la compréhension du cas de Clara, ce type de résultats obtenus par des méthodes qualitatives dans le cadre d'une démarche inductive a une valeur de transférabilité à d'autres situations similaires rencontrées en pratique clinique, susceptible d'augmenter la sensibilité des soignants et l'accueil des émotions et interrogations des patients... même en l'absence de réponses concrètes à y apporter. Ce séminaire a également été l'occasion d'approfondir sur le plan théorique la question du sentiment de dette qui peut habiter durablement les personnes greffées, en particulier dans les situations de greffe par donneur vivant apparenté. La référence à la théorie du don et contre-don de Marcel Mauss (Mauss, 1967) a été particulièrement éclairante sur le fait que le sentiment de ne pas pouvoir rendre (tel qu'exprimé par Clara) pouvait constituer une entrave au fait de pouvoir recevoir pleinement (intégrer psychiquement) l'organe greffé, ce qui pouvait constituer à son tour un obstacle au fait de développer pleinement son autonomie dans le suivi de ses propres soins de santé et dans ses choix de vie de manière générale. Les questions travaillées dans le cadre de ce séminaire ont fait l'objet de deux publications ultérieures (Aujoulat et al., 2012 ; Schwering & Aujoulat, 2014)

- 5) Enfin, la dernière étape de ce projet de recherche a consisté à rendre compte des résultats de l'ensemble de la recherche (y compris les nouvelles questions émergentes) et de les soumettre à la discussion des adolescents et jeunes adultes concernés, de leurs parents et

des soignants de l'équipe multidisciplinaire. De nouveau, une journée a été consacrée à ces échanges, qui étaient construits en trois parties : (i) présentation des résultats et discussion avec l'ensemble de la salle ; (ii) travaux en sous-groupes de patients, parents et soignants entre eux pour discuter les résultats et faire des liens avec leurs propres expériences de soins et de vie ; (iii) retour en plénière et présentations successives des résultats des différents groupes de discussions, pour faire émerger des points de repères communs ou spécifiques. La valeur et l'importance du dialogue figurent parmi les résultats principaux de ce séminaire, au cours duquel ont été soulignés à plusieurs reprises la satisfaction de se voir refléter des éléments de son propre vécu ou du vécu des autres parties prenantes ; le plaisir d'apprendre les uns des autres et de se rencontrer de personne à personne, en dehors du contexte très codifié des consultations et des soins ; le souhait de voir se poursuivre le travail de soutien de la parole des adolescents en lien avec les défis multiples et complexes qu'ils rencontrent. Pour chacun des participants, ce séminaire et les étapes qui l'ont précédé ont également été une invitation à exercer sa réflexivité personnelle, confrontant la réalité des pratiques à certaines visions idéales des soins donnés ou reçus. Comme en a témoigné l'un des médecins quelques jours après le séminaire : *« ce qui se passe dans ces familles et pour ces gens (silence)... c'est énorme. Quand je prépare un patient pour la greffe, je ne le vois plus avec les mêmes yeux. Je pense à toute cette dynamique familiale et je réalise que ce qui va se passer est énorme... et pas seulement sur le plan technique et médical ».*

« La psychologue a mis en lumière des difficultés psychosociales post-transplantation dans 28,2% des situations. »

Dans la continuité du projet de recherche, poursuite de l'exploration de deux grands axes cliniques et scientifiques

Axe 1 : l'impact du don vivant intrafamilial sur les dynamiques familiales

Au terme du séminaire clinique et scientifique autour du cas de Clara, de nombreuses questions ont été suscitées autour de l'impact du don intrafamilial en pédiatrie sur les dynamiques familiales à court, moyen et long terme. La réflexion autour de ces questions s'est poursuivie en partie dans le cadre de la participation à un groupe de travail européen sur les aspects éthiques, légaux et psychosociaux de la transplantation⁶ et, d'autre part, à travers l'initiation d'une pratique réflexive systématisée, de la part de la psychologue du service (Laure Rougier), sur ses processus d'exploration et de suivi des dynamiques familiales autour du don vivant intrafamilial.

En ce qui concerne les travaux menés dans le cadre du groupe de travail européen, compte-tenu de la complexité du sujet, il a été décidé de mener une revue systématique de la littérature sur l'impact du don vivant intrafamilial en pédiatrie (Thys et al., 2015), afin de repérer ce qui était déjà connu. Vingt-trois articles (23) rencontrant nos critères d'inclusion ont été sélectionnés pour cette revue de la littérature. Les résultats indiquent qu'un lien tout particulier unit en général le receveur et le donneur. Si ce lien est souvent décrit comme positif, il arrive qu'un sentiment de dette persiste, avec un effet potentiellement négatif pour la qualité de vie et l'autonomie du patient. Les mécanismes subtils, opérant dans le système familial, n'avaient cependant pas fait l'objet d'études approfondies.

C'est précisément à cette question que s'est attelée la psychologue du service, Laure Rougier, avec la collaboration des 3 autres co-auteurs. Tout d'abord, des questions éthiques et méthodologiques précises se sont posées.

En effet, explorer l'impact psychosocial d'une transplantation hépatique pédiatrique par donneur vivant nous amenait à considérer la famille dans son contexte global, qui est un système dynamique et changeant mais avec des caractéristiques singulières. De ce fait une approche exploratoire qualitative basée sur des observations et des interviews semblait davantage pertinente qu'une approche quantitative. En outre une telle recherche devait être intégrée dans la pratique clinique. La psychologue clinicienne de l'équipe était donc la personne indiquée pour mener une telle recherche. Toutefois des précautions éthiques étaient nécessaires, parmi lesquelles l'association avec un chercheur extérieur à l'équipe de transplantation. Ainsi si des questions cliniques émergeaient durant le processus de recherche, la psychologue pourrait considérer en priorité l'aspect clinique, délaissant la recherche au chercheur externe. La question s'est alors posée d'utiliser les rapports « d'évaluation » écrits à la suite des entretiens psychologiques pré-greffe. Est-ce éthique d'en faire usage comme matériel de recherche ? Comment et à quel moment obtenir le consentement du candidat donneur (et/ou des parents) ? Comment les résultats de la recherche peuvent-ils améliorer la pratique ? Est-il possible d'étudier les dynamiques familiales alors même que l'on fait partie du processus de sélection du candidat donneur ?

Après avoir reçu l'accord du comité d'éthique, la psychologue a pu commencer à analyser systématiquement les informations consignées dans ses notes personnelles et rapports d'entretiens pré-greffe et à vérifier la fiabilité de ses observations à la lumière d'éventuelles complications psychosociales rencontrées par les familles en post-greffe.

Ainsi, la psychologue a analysé 128 rapports pré-greffe (écrits entre le 01/07/2014 et le 31/12/2018) qui concernaient 124 enfants ayant bénéficié d'une transplantation hépatique pédiatrique par donneur vivant depuis plus de 3 mois⁷. La psychologue a également étudié ses notes personnelles, et mené des entretiens avec la coordinatrice des greffes, le chirurgien chef et l'infirmière cheffe afin de trianguler ses résultats.

Les entretiens psychologiques pré-greffe sont menés dans un cadre théorique systémique, qui permet de considérer le système familial de manière globale, comme un ensemble de personnes en relations mutuelles au sein d'un environnement. Cette approche systémique des entretiens psychologiques pré-greffe est motivée à la fois par l'âge des patients, et souvent leurs situations multiculturelles complexes, mais aussi parce qu'elle permet de prendre en considération la dimension relationnelle du don vivant. Tous les aspects de la dynamique familiale sont ainsi évoqués et/ou observés : social, culturel, professionnel, le choix du donneur, les antécédents psychologiques, les événements de vie, l'ambiance, la communication à l'enfant... A l'issue de l'entretien, la psychologue écrit un rapport à l'intention des chirurgiens. D'autres entretiens peuvent être organisés si nécessaire avec un psychiatre adulte, l'assistante sociale, la coordinatrice des greffes...

Au moment de l'entretien pré-greffe, 85,5% des enfants avaient moins de 5 ans et dans près de 80% des situations, le candidat donneur vivant était un parent (42% la mère et 38% le père). Par ailleurs, les enfants et leur famille résidaient pour 84,7% d'entre eux en dehors de la Belgique (Algérie, Russie, Ukraine, Israël, etc.). La diversité culturelle des patients est en effet une spécificité du service de transplantation hépatique pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc. Les familles des patients ont souvent dû vivre un long parcours dans leur pays d'origine avant d'arriver à Bruxelles où ils

demeurent entre 5 à 6 mois environ. La psychologue a dû avoir recours à un interprète professionnel dans 63,7% des situations, sachant que les autres entretiens ont été menés en français ou en anglais. Par conséquent, dans la majorité des situations, la psychologue a reçu l'enfant et ses deux parents, avec un interprète. D'autres personnes ont pu être incluses lors de l'entretien familial pré-greffe : le candidat donneur s'il était un autre membre de la famille qu'un parent, ou parfois des frères et sœurs.

Sur les 124 situations analysées, la psychologue avait émis des points d'attention dans le rapport pré-greffe dans 36,3% des cas (n=45). Ses préoccupations concernaient dans une large majorité (62,2%) la famille ou le système familial élargi, alors que 37,8% portaient sur le candidat donneur seul.

La psychologue a mis en lumière des difficultés psychosociales post-transplantation dans 28,2% des situations (35/124). Parmi ces situations, les complications psychosociales post-greffe étaient en adéquation avec les points d'attention dans les rapports pré-greffe dans 54,3% des cas. La psychologue avait ainsi pu noter des tensions ou de la violence au sein du couple, des aspects dépressifs chez un parent ou la personne qui s'occupait de l'enfant, la mort d'un autre enfant dans la famille, le manque de soutien familial, le comportement de l'enfant, les problèmes de langue, les difficultés de séparation mère-enfant.

Lorsque la psychologue n'a pas relevé de points d'attention, l'évolution de la convalescence après la transplantation a été l'élément déterminant de possibles difficultés dans les trois-quarts des situations : décès d'enfants, double greffe, complications médicales graves ou répétitives.

La psychologue du programme de transplantation hépatique pédiatrique ne procède donc pas à une évaluation du candidat donneur vivant via des tests standardisés, comme généralement recommandé dans la littérature (Duerinckx, 2014 ; Massey et al. 2018) ou pratiquée dans d'autres centres de transplantation. Or, la recherche effectuée par la psychologue a permis de montrer que l'entretien clinique familial pré-transplantation permettait de prédire une large majorité des complications psychosociales post-transplantation, alors même que la quasi-totalité des difficultés non prévues dans le déroulement de la transplantation découlait de complications médicales graves ou du décès de l'enfant receveur.

L'approche systémique des entretiens cliniques pré-greffe permet en effet d'embrasser des situations familiales multiculturelles complexes, la géopolitique s'invitant lorsque des patients vivent des contextes de guerre par exemple. Au-delà de la rencontre avec la famille, cet entretien permet d'élaborer l'histoire de la transplantation et du don vivant, de l'inscrire dans le récit familial, et par là-même de reconnaître sa dimension émotionnelle. En évaluant les ressources et fragilités d'une famille avant la transplantation, et le besoin de soutien psychologique, l'entretien systémique pré-greffe comporte très probablement un aspect préventif qu'il serait intéressant d'étudier pour mieux accompagner les patients dans « l'aventure de la greffe » à court, moyen et long terme. Ainsi faisons-nous l'hypothèse que l'accompagnement de la famille dans le cadre de l'approche systémique peut contribuer à inscrire le don vivant dans l'histoire familiale et, par là même, à soutenir des dynamiques familiales favorables à l'individualisation de l'adolescent, qui pourra à terme vivre sa vie et prendre soin de lui-même en ressentant pour le donneur un « je lui dois tant'... connoté d'une gratitude sereine plutôt que d'une culpabilité torturée ». (K.-L. Schewering, 2001).

Axe 2 : les processus de transition et transfert vers les soins pour adultes

Le passage d'un service de pédiatrie vers les soins pour adultes peut être vécu comme un moment difficile, tant pour le jeune patient concerné, que pour ses parents et l'équipe de soins qui, souvent, a vu grandir le patient. Si les équipes pédiatriques hésitent parfois à « lâcher » leurs jeunes patients, les équipes adultes de leur côté ne se sentent pas toujours suffisamment préparées à accueillir les questions et possibles appréhensions d'un jeune adulte, dont la vie est marquée par une longue histoire de maladie débutée dans l'enfance. Ce passage doit donc être soigneusement préparé et accompagné, et requiert le plein assentiment du jeune patient, qui doit se sentir suffisamment prêt. Si des recommandations de bonnes pratiques pour une transition réussie existent dans la littérature internationale, Rosen (2004) affirme qu'il est impossible de construire des modèles ou des recommandations de transition qui seraient universellement applicables. Par ailleurs, il n'existe pas en Belgique d'obligation de transférer un patient à partir d'un certain âge ou suivant des modalités bien codifiées. Chaque service

est donc libre d'adapter ses modalités d'organisation de la transition et du transfert⁸ en fonction de ses possibilités et en fonction des caractéristiques et de l'état de préparation au transfert, manifesté par les jeunes patients.

Au moment où nous menions nos entretiens en 2008-2011, les patients que nous rencontrions étaient soit des adolescents (>16 ans), soit de jeunes adultes qui n'avaient pas encore été transférés vers un service pour adulte. Aujourd'hui, 10 ans après la recherche, plus de 50 patients ont été transférés avec succès vers le service de médecine interne, notamment grâce au mouvement initié par la conduite de la recherche.

Le processus de transition est habituellement initié lorsque le jeune adulte transplanté atteint l'âge de 18 ans, ou qu'il a terminé l'école secondaire. Cette possibilité de transfert vers la médecine d'adulte est alors expliquée au patient et à sa famille. Une des raisons invoquées est la nécessaire adéquation des *futures problématiques médicales* du jeune transplanté (notamment les questions relatives à la vie sexuelle et au désir d'enfant) avec les *compétences* du médecin spécialiste de référence (avec la nécessaire expérience de ces problématiques dont ne disposent habituellement ni le pédiatre ni le chirurgien pédiatrique). L'accord du jeune est requis pour initier ce processus de transfert vers la médecine d'adulte dès que la situation est stable sur le plan médical (traitement immunosuppresseur stabilisé, bonne adhésion thérapeutique, fonction stable du greffon et absence de complication en cours). Une co-consultation en présence du patient (et éventuellement d'un parent), du pédiatre, de l'hépatologue adulte et de la coordinatrice de transplantation est alors organisée. Cette co-consultation est l'occasion de récapituler brièvement l'histoire

« L'entretien clinique familial pré-transplantation permettait de prédire une large majorité des complications psychosociales post-transplantation. »

médicale du jeune et d'expliquer les nouvelles modalités de suivi médical dans le cadre de la médecine d'adulte. La porte est toujours gardée ouverte pour un possible « retour » vers la consultation pédiatrique pour poser une question spécifique (en pratique, cette opportunité offerte aux jeunes n'est que très rarement mise en œuvre). Les courriers médicaux ultérieurs sont ensuite partagés avec l'équipe pédiatrique pour garder le contact, ne fût-ce qu'en termes d'information quant au suivi à très long terme.

Afin de poursuivre la réflexion autour de la pertinence et de l'efficacité de ce dispositif, une recherche comprenant deux études parallèles est actuellement menée par deux mémorantes différentes⁹. L'une se centre sur la population de jeunes adultes ayant déjà effectué le transfert vers le service de médecine interne¹⁰ ; la seconde se centre, quant à elle, sur l'anticipation du même processus par les adolescents n'ayant pas encore quitté le service de pédiatrie¹¹. Ces deux études sont menées de manière collaborative avec les équipes de soins concernées et ont pour ambition de produire des résultats qui documenteront les perspectives des patients comme des soignants sur le modèle de transition tel qu'il existe, afin de co-construire d'éventuelles propositions d'amélioration.

En guise de conclusion... caractéristiques et apports d'une recherche qualitative et participative portée par la réalité des pratiques de soins

La collaboration de recherche décrite dans cet article, qui a été initiée en 2008 à partir d'une préoccupation clinique et qui se poursuit aujourd'hui au travers d'autres ramifications (pratique réflexive, études spécifiques avec l'aide de mémorantes en psychologie...), se caractérise par une grande adaptabilité méthodologique. Celle-ci est permise par une confiance mutuelle entre les cliniciens et les chercheurs, qui se trouvent engagés comme co-chercheurs dans la poursuite d'objectifs communs, au service de la pratique clinique et de la production de savoirs, tant contextualisés que d'une portée plus générale. Ce type de recherche – où les données sont collectées « avec et pour » les personnes concernées et non pas « sur » les personnes concernées – est particulièrement propice aux apprentissages mutuels, féconds pour les chercheurs comme pour les soignants et, *in fine*, pour les patients et leur famille...

Pour les équipes de soins, le développement de ces recherches d'ordre psycho-social fait partie intégrante d'un programme holistique de transplantation pédiatrique, particulièrement par donneur vivant. L'approche familiale systémique et la mise en évidence de la notion de « spirale du don » (Schwering, 2014) – *don*, *acceptation*, *contre-don* – sont particulièrement éclairantes. La mise en œuvre d'un programme

structuré de préparation au transfert du jeune transplanté vers la médecine d'adulte constitue un pré-requis indispensable à la réhabilitation optimale de l'enfant transplanté en adulte assumé et conscient de l'importance d'un suivi médical à très long terme.

Pour les chercheurs, les défis éthiques et méthodologiques que suscite ce type de recherche au plus proche de la clinique et dans la collaboration pleine avec les soignants, représentent une richesse considérable, qui leur procure la satisfaction de produire des résultats d'une grande utilité sociale tout en les mettant au travail sur des questions théoriques inédites et stimulantes.

Nous remercions tous les patients, tous les parents, tous les soignants qui nous ont accordé leur confiance tout au long de ces années pour mener ces recherches.

Références bibliographiques

AARON ANTONOVSKY, The salutogenic model as a theory to guide health promotion, *Health Promotion International*, Volume 11, Issue 1, March 1996, Pages 11-18, <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>

Aujoulat, Isabelle ; Deccache, Alain ; Charles, Anne Sophie ; Janssen, Magdalena ; Struyf, Catherine ; Pélicand, Julie ; Ciccarelli, Olga ; Dobbels, Fabienne ; Reding, Raymond. Non-adherence in adolescent transplant recipients : the role of uncertainty in health care providers. In: *Pediatric Transplantation*, Vol. 15, no. 2, p. 148-156 (2011). doi:10.1111/j.1399-3046.2010.01429.x. <http://hdl.handle.net/2078.1/71343>

Aujoulat, Isabelle ; Janssen, Magdalena ; Libion, Marie-France ; Charles, Anne-Sophie ; Struyf, Catherine ; Smets, Françoise ; Stéphanne, Xavier ; De Magnee, Catherine ; Sokal, Etienne ; Lerut, Jan ; Ciccarelli, Olga ; Reding, Raymond. Internalizing motivation to self-care: a multifaceted challenge for young liver transplant recipients. In: *Qualitative Health Research*, Vol. 24, no.3, p. 357-65 (2014). doi:10.1177/1049732314523505. <http://hdl.handle.net/2078.1/141634>

Aujoulat, Isabelle ; Reding, Raymond. Adolescence, greffe d'organe et éducation thérapeutique.

Comment aider les jeunes patients à prendre soin d'eux-mêmes ? Santé-Education, Vol.25, p. 21-25 (2013)

Aujoulat, Isabelle ; Dechêne, Sophie ; Lahaye, Magali. Non-disease Specific Health Promotion Interventions for Chronically Ill Adolescents in Medical Settings: A Systematic Review. In: *Frontiers in Public Health*, Vol. 6, p. 301 [1-8] (2018). doi:10.3389/fpubh.2018.00301. <http://hdl.handle.net/2078.1/211335>

Aujoulat, Isabelle ; Mustin, Laurence ; Martin, Francois ; Pelicand, Julie ; Robinson, James. The application of salutogenesis to health development in youth with chronic conditions. In: Mittelmarm M., Sagy S., Eriksson M., Bauer G., Pelikan J., Lindström B., Espnes G. A., *The Handbook of Salutogenesis*, Springer International Publishing: Switzerland, 2017, p. 337-346. 978-3-319-04599-3. doi:10.1007/978-3-319-04600-6. <http://hdl.handle.net/2078.1/180313>

Aujoulat, Isabelle ; Schwering, Karl-Leo ; Reding, Raymond. Living-related donation: a challenge to adolescent transplant recipients who transit from parental care to self-managed care. In: *Child: care, health and development*, Vol. 38, no. 1, p. 146-148 (2012). doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01309.x. <http://hdl.handle.net/2078.1/107041>

Notes

1. Ce projet a été soutenu par le FNRS et l'UCLouvain (FSR) entre 2009 et 2011
2. En l'absence d'informations claires, qui doivent être répétées par l'équipe de soins à l'adolescence, certains jeunes patients développent des croyances qui peuvent miner leur motivation à se traiter. La peur de savoir peut empêcher de poser des questions. Pour les soignants, le fait de ne rien dire peut-être motivé par la connaissance qu'il n'y a pas de risque particulier à communiquer. Or, pour les adolescents, l'absence de communication peut signifier qu'il y a quelque chose d'important qui est caché.
3. Il est à noter ici que les adolescents malades s'exposent tout autant à des comportements à risque que d'autres adolescents. Les conséquences de tels comportements sont toutefois souvent plus graves chez les adolescents malades. Par conséquent, il serait souhaitable de déployer plus systématiquement et de manière planifiée et structurée des interventions d'éducation pour la santé dans les lieux de soins qui accueillent les adolescents (Aujoulat, Dechêne, & Lahaye, 2015)
4. Un sentiment de cohérence élevé se caractérise par (i) une bonne compréhension d'ensemble de ses situations de vie et de son environnement ; (ii) un sentiment élevé de contrôle perçu (= la croyance que les choses peuvent être contrôlées par ses propres efforts et/ou avec l'aide d'autrui) ; (iii) le sentiment que la vie a du sens et qu'elle vaut la peine d'être vécue (Antonovsky, 1996). Des études ayant montré un lien entre le sentiment de cohérence et la santé subjective des adolescents et jeunes adultes vivant avec une maladie chronique suggèrent que des interventions de gestion du stress et des pratiques de type psychocorporel soient plus systématiquement proposées à visée préventive et de promotion de la santé dans les lieux de soins (Aujoulat et al. 2017)
5. Outre la coordinatrice du programme (Magda Janssen), l'infirmière chef (Catherine Struyf),

la psychologue (Anne-Sophie Charles) et le médecin qui suivait la jeune patiente (Raymond Reding), ce séminaire rassemblait un philosophe (Jean-Michel Longnaux), un médecin d'adolescents (Antoine Masson), un psychologue-clinicien d'orientation psychanalytique (Karl-Leo Schwering). Le séminaire était animé par deux chercheuses : Isabelle Aujoulat (spécialiste de la promotion de la santé et de l'éducation thérapeutique des patients) et Julie Pélicand (médecin, spécialiste de la diabétologie pédiatrique et de l'éducation thérapeutique des patients).

6. ELPAT/ESOT : <https://www.esot.org/ELPAT/home>
7. Les 4 rapports supplémentaires par rapport au nombre d'enfants s'expliquaient parce que dans une situation l'enfant avait bénéficié de deux greffes par donneur vivant, et dans les 3 autres, 2 rapports avaient été écrits du fait d'un changement de candidat donneur vivant durant le processus de préparation à la greffe
8. Le transfert désigne le moment précis où un jeune patient quitte un service pour aller dans un autre. Il s'agit d'un évènement limité dans le temps. La transition désigne un processus de préparation à et d'accompagnement de ce transfert, qui commence en pédiatrie pour se poursuivre, idéalement, au sein du service de soins pour adulte, pendant la durée nécessaire pour le jeune patient.
9. Camille Verhoeven et Morgane Godts, toutes les deux étudiantes en psychologie, sous la supervision de Magali Lahaye et Isabelle Aujoulat
10. Référente médicale : Dr Géraldine Dahlqvist
11. Référents médicaux : Prs Raymond Reding et Etienne Sokal

Bourdeaux C, Darwish A, Jamart J, Tri TT, Janssen M, Lerut J, Otte JB, Sokal E, De Ville de Goyet, J, Reding R. Living-related versus deceased donor pediatric liver transplantation: a multivariate analysis of technical and immunological complications in 235 recipients. *Am J Transplant* 2007; 7: 440-447

Duerinckx, Nathalie ; Timmerman, Lotte ; Van Gogh, Johan ; van Busschbach, Jan ; Ismail, Sohal Y ; Massey, Emma K ; Dobbels, Fabienne ; ELPAT Psychological Care for Living Donors and Recipients working group. Predonation psychosocial evaluation of living kidney and liver donor candidates: a systematic literature review. *Transplant International*, Vol. 27, no.1, p. 2-18 (2014). doi:10.1111/tri.12154. <http://hdl.handle.net/2078.1/142002>

Emma K. Massey ; Lotte Timmerman ; Sohal Y. Ismail ; Nathalie Duerinckx ; Alice Lopes ; Hannah Maple ; Inês Mega ; Christina Papachristou ; Fabienne Dobbels, On behalf of the ELPAT Psychosocial Care for Living Donors and Recipients Working Group. The ELPAT living organ donor Psychosocial Assessment Tool (EPAT): from 'what' to 'how' of psychosocial screening – a pilot study. *Transplant International*, 31(1), 56-70 (2018), <https://doi.org/10.1111/tri.13041>

Mauss, M. (1967) *The Gift* (trs. Ian Cunnison). W.W. Norton, New York, NY, USA.

McKiernan PJ. Long-term care following paediatric liver transplantation. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2011; 96: 82-86

David S Rosen. Transition of young people with respiratory diseases to adult health care.

Paediatric Respiratory Reviews, 2004 ; 5(2), 124-131, <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2004.01.008>.

Schwering, K. (2001). Le traitement psychique de l'organe transplanté : ingestion, incorporation, sexualisation. *La psychiatrie de l'enfant*, 1(1), 127-167. <https://doi.org/10.3917/psy.441.0127>

SCHWERING K.L., AUJOULAT I. (2014), Gift dynamics and identity construction within the family, in W. Weimar (Dir.), *Ethical, legal and psychosocial aspects of organ transplantation*, Pabst science publishers, 189-195.

Schwering, K. (2014). La spirale du don en transplantation d'organes. *Recherches en psychanalyse*, 1(1), 8-16. <https://doi.org/10.3917/rep.017.0008>

Suris J.C., Dominé F, Akré C. La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques, *Revue Médicale Suisse* 2008 ; 4 : 1441-1444

Thys, Kristof ; Schwering, Karl-Leo ; Siebelink, Marion ; Dobbels, Fabienne ; Borry, Pascal ; Schotsmans, Paul ; Aujoulat, Isabelle ; ELPAT Pediatric Organ Donation and Transplantation Working Group. Psychosocial impact of pediatric living-donor kidney and liver transplantation on recipients, donors, and the family: a systematic review. In: *Transplant International*, Vol. 28, no.3, p. 270-280 (2015). doi:10.1111/tri.12481. <http://hdl.handle.net/2078.1/158395>

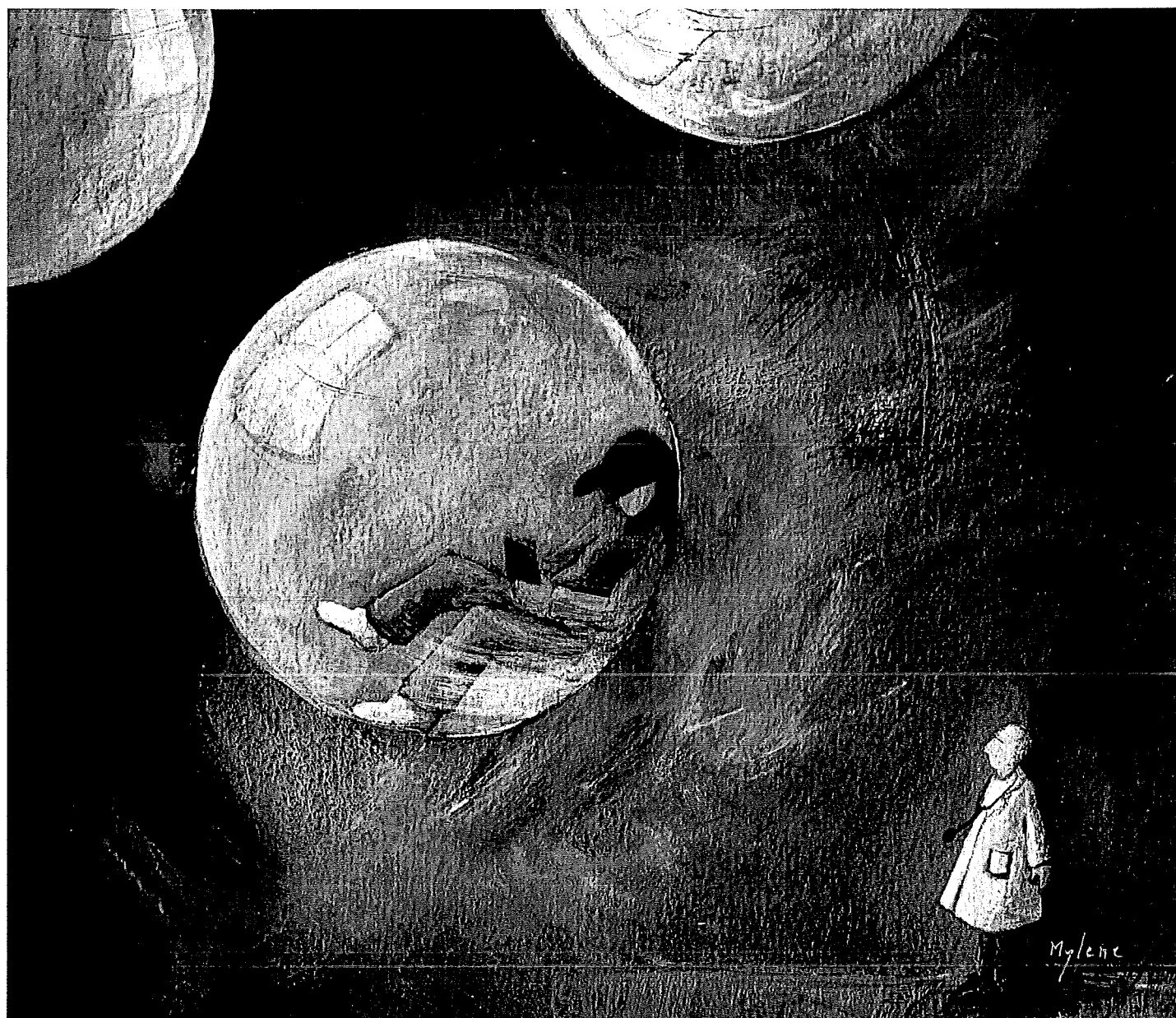
Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatric Nephrology* 2005; 20 : 113-7

ETHICA101 CLINICA



Revue
francophone
d'éthique

Trimestriel
101/2020



Maladies de jeunesse

Editorial

J.-M. Longneaux	2
-----------------------	---

Repères

<i>L'adolescence : une construction mentale pour évoquer une triple métamorphose...</i> B. Humbeeck.....	4
<i>Le discernement chez l'enfant et l'adolescent</i> J.-Y. Hayez	9

En santé mentale

<i>La nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents. Mise en perspective de certaines dimensions éthiques</i> D. De Vleeschouwer, J. Petit	19
<i>Le transfert ne capte pas le réseau. Une éthique de soin à l'épreuve de l'esprit managérial des circuits de soin</i> Fr.-X. Polis	25
<i>Ado et toxicomanies, un deal de confiance</i> M. Mathieu	34
<i>Terrain de jeu, terrain de transgression ?</i> S. Thiry	39
<i>Du confinement au déconfinement, la place des enfants</i> B. Minguet	43

Mineurs étrangers non accompagnés

<i>La prise en charge des Mineurs Etrangers Non Accompagnés : analyse et réflexion</i> D. Umuhoza, A. Van Aerschot	48
---	----

Grandir avec un corps en souffrance

<i>A l'adolescence, les enjeux psychiques, corporels et éthiques pour le patient cardiaque</i> A. Carpentier, B. Minguet	60
<i>Traverser l'adolescence et devenir adulte après une transplantation hépatique... quels enjeux pour les pratiques soignantes ?</i> I. Aujoulat, L. Rougier, M. Lahaye, R. Reding	70

Hors thème autour de la Covid

<i>L'union fait la force ? Réflexion sur la cohésion sociale en situation de crise</i> S. Loix	80
<i>Nettoyage de printemps</i> J.-L. Piraux	92