



Critères de qualité pour la transition dans la mucoviscidose en France.

Véronique Vion-Génovèse, M. Perceval, L Buscarle-Jardine, Nicolas Pinsault,
Aurélie Gauchet, V. David, Laurent Durieux, Cathy Llerena

► To cite this version:

Véronique Vion-Génovèse, M. Perceval, L Buscarle-Jardine, Nicolas Pinsault, Aurélie Gauchet, et al.. Critères de qualité pour la transition dans la mucoviscidose en France.. *Revue des Maladies Respiratoires*, 2019, 36 (5), pp.565-577. <10.1016/j.rmr.2019.01.008>. <hal-01998134>

HAL Id: hal-01998134

<https://hal.science/hal-01998134v1>

Submitted on 25 Oct 2021

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.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

Rmr 180142
Fascicule vert
Article original

Critères de qualité pour la transition dans la mucoviscidose en France

(Suivi des Adolescents, des Familles et des Equipes, pour une Transition Idéale en Mucoviscidose - analyse des pratiques professionnelles)

Quality criteria for the transition to adult care in French CF centers – results from the SAFETIM APP study?

V Vion Genovese 1, M Perceval 2, L Buscarlet-Jardine 3, N Pinsault 4, A Gauchet 5, V David 6, I Durieu⁷, C Llerena 8

1 CRCM pédiatrie – UTEP : CHU Grenoble Alpes, GETHEM, Univ. Grenoble-Alpes ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525)

2 filière muco CFTR 165 Chemin du Grand Revoyet, 69310 Pierre-Bénite

3 Réseau EMERAA (Ensemble pour la Mucoviscidose en Rhone Alpes Auvergne) 39 boulevard Ambroise Paré - 69008 Lyon

4 Univ. Grenoble-Alpes ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525) 621 Avenue Centrale, 38400 Saint-Martin-d'Hères

5 LIP/PC2S, Université Grenoble Alpes

6 CRCM Nantes, CHU Nantes, Groupe d'Education Thérapeutique en Mucoviscidose (GETHEM) hôpital enfants et adolescents 7 quai Moncousu, 44093 Nantes Cedex 1

7 CRCM Lyon adultes, HCL Lyon, filière muco CFTR

8 CRCM pédiatrie – UTEP : CHU Grenoble Alpes. Groupe d'Education Thérapeutique en Mucoviscidose (GETHEM) Avenue Maquis du Grésivaudan, 38700 La Tronche

Titre court :
modalités des transitions dans les CRCM

Auteur-correspondant :
Véronique VION GENOVESE, Masseur-kinésithérapeute
CRCM pédiatrie Grenoble, Hôpital Couple Enfant, CHU Grenoble Alpes
CS 10217 38043 Grenoble CEDEX 9
vvion@chu-grenoble.fr

Reçu le : 28.06.18
Accepté le : 15.01.19

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts

Résumé

Introduction

SAFETIM-APP fait un état des lieux des pratiques professionnelles dans les 45 CRCM Français, entre février 2015 et décembre 2016, pour la transition des adolescents atteints de mucoviscidose vers les centres adultes.

Méthodologie

Cette étude transversale, multicentrique, par auto questionnaires envoyés aux CRCM interrogeait les modalités de la transition et proposait de prioriser une liste de critères de qualité. Une analyse qualitative des procédures et une quantitative des critères ont été faites.

Résultats

77% des CRCM ont répondu, la transition se déroule sur 3 à 5 ans et débute à 15 ans.

9 critères fondamentaux sont retenus dont : collaborer entre équipes, prendre en compte l'adolescence, avoir un temps d'échange adolescent seul/médecin, définir un programme incluant l'éducation thérapeutique, impliquer de la famille, accompagner les parents.

7 critères sont importants dont : ré annoncer du diagnostic, identifier un « fil rouge » (soignant) qui accompagne la famille, programmer le suivi adulte dès la pédiatrie, visiter le service adulte, organiser un temps formel de départ/accueil, initier le processus suffisamment tôt, identifier des indicateurs permettant d'évaluer les pratiques.

Conclusion

Les processus de transition en place dans les CRCM peuvent être améliorés par la mise en œuvre de ces critères de qualité.

Mots clefs : transition, mucoviscidose, adolescents, parents, équipes, analyse des pratiques

Quality criteria for the transition to adult care in French CF centers – results from the SAFETIM APP study?

Introduction

SAFETIM-APP compiled an inventory of professional practice in the 45 French Cystic fibrosis reference centres (CFRC), between February 2015 and December 2016, related to the transition of adolescents with cystic fibrosis to adult centres.

Method

This multicentre cross-sectional study addressed the modalities of the transition in CFRCs and proposed a list of items that could be used to establish quality criteria. Quantitative analysis of the criteria and a qualitative analysis of the transition procedure were carried out.

Results

77% of the CFRCs that were contacted took part. Transition lasted 3 to 5 years and began at around 15 years of age.

Nine criteria were described as fundamental, including : collaboration between teams, taking adolescence into account, having a time for adolescents to speak with the physician alone, defining a program including therapeutic education, involving the family, accompanying the parents.

Seven additional criteria were noted to be important, including : re-announcing the diagnosis, identifying a common thread (caregiver) accompanying the family, scheduling adult follow-up from paediatrics onwards, visiting the adult department, organizing a formal departure/reception time, initiating the process early enough, identifying indicators to evaluate practices.

Conclusion

The transition processes in place in CFRCs can be improved by implementing the use of these quality criteria systematically.

Key words: transition, cystic fibrosis, adolescents, parents, teams, practice analysis

Introduction

La médiane de survie des patients atteints de mucoviscidose a considérablement augmenté en France grâce aux progrès médicaux et de dépistage, comme dans le monde. Le premier registre national de la mucoviscidose, en 1992, recensait deux mille patients dont 18,7 % d'adultes. En 2016, le registre national dénombrait 6 757 patients dont 55 % d'adultes. (Registre français de la mucoviscidose - Bilan des données 2016). La modélisation de l'évolution estime un taux de croissance de la population adulte de 75,5% pour les années 2025 au sein des CRCM (Centres de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose) adulte de la filière muco CFTR[1].

La transition se définit comme un « mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes, souffrant de problèmes physiques et médicaux chroniques, vers les systèmes de santé adultes », ou « un processus planifié de soins s'adressant aux patients, lors de leur passage en service adulte »[2].

Depuis les années quatre-vingt-dix, aux USA, des recommandations sont proposées pour organiser le passage des patients en service adulte, mais force est de constater que la faisabilité de ces propositions reste un frein à leur mise en œuvre [3–5]. Aucune analyse croisée des pratiques professionnelles, des besoins et les données cliniques n'a été faite conjointement.

Nombre d'auteurs ont fait état de leur expérience, en étudiant l'impact de la transition sur l'analyse de données bio psycho cliniques, que ce soit par des études prospectives ou rétrospectives, qualitative ou quantitatives, mono ou multicentriques.

Quelles sont alors les organisations mises en œuvre dans les CRCM? Ces organisations sont-elles comparables et reproductibles au sein de chaque CRCM et entre tous les CRCM?

Répondent-elles aux besoins des adolescents, des familles et des équipes ? Peut-on alors définir un modèle qui serait applicable dans tous les CRCM français ?

Le projet SAFETIM (Suivi des Adolescents, des Familles et des Equipes pour une Transition Idéale en Mucoviscidose), décliné en trois parties menées conjointement, a pour but de faire un état des lieux de tous les éléments conditionnant la réussite de la transition.

L'étude SAFETIM Registre analyse les données cliniques sur la base de requêtes du registre national des patients avant/ après la transition dans les CRCM français.

L'étude SAFETIM Besoin est un recueil de données et analyse des besoins des patients/parents, avant/après la transition, dans la région Rhône Alpes Auvergne.

L'étude SAFETIM APP vise à analyser les pratiques professionnelles dans les CRCM français soit :

- Décrire les procédures mises en place au sein des CRCM lors de la transition des patients vers les centres adultes,
- Identifier au sein de ces procédures la temporalité des événements mis en œuvre,
- Dégager les points communs et divergents de ces procédures,
- Identifier des points d'amélioration du point de vue des équipes et les comparer aux données de la littérature.

Ce dernier volet est l'objet du présent article.

Méthodologie

Il s'agit d'une étude multicentrique en ouvert, réalisée de février 2015 à décembre 2016 sous forme d'un questionnaire auto administré, envoyé par la filière Muco CFTR à l'ensemble des CRCM français.

Le Calendrier de SAFETIM APP est présenté dans la figure 1.

Construction de l'auto-questionnaire

Le questionnaire a été élaboré et validé par les membres du GETHEM (Groupe national d'Education THérapeutique en Mucoviscidose (cf référence papier). Le critère de qualité de remplissage demandé était une réponse en équipe avec au moins trois professionnels.

Il se présente en quatre parties :

- Partie 1 : Les modalités de la transition au sein de leur CRCM (texte libre):

Chaque CRCM devait décrire l'organisation des trois dernières transitions et d'en préciser les processus et leur chronologie. Il était demandé de préciser les temps remarquables entre la « première évocation » de la transition au patients/parents et la « première consultation » dans le service adulte.

Il était demandé aux équipes de comparer ces trois transitions et si les modalités étaient différentes pour chaque patient, quelles en étaient les raisons.

Les équipes devaient spécifier les points forts et les points d'amélioration de leurs pratiques professionnelles.

- Partie 2 : Evaluation de la satisfaction de la transition (évaluation sur une échelle de 0 à 10) :

Les équipes devaient noter la satisfaction du point de vue des patients et parents, et de leur point de vue, entre 0 « pas satisfait » et 10 « très satisfait ».

- Partie 3 : évaluation de proposition de critère pour une transition idéale issus de la littérature (Classification sur une échelle de Likert) :

Une liste fermée de vingt-neufs critères issus d'une analyse de la littérature sur la transition, classés par ordre d'importance (poids relatif) dans la mucoviscidose a été proposée (tableau I). La méthodologie du choix de ces critères est présentée dans la figure 2.

Chaque équipe devait juger de l'importance de chaque critère pour la mise en œuvre d'une transition réussie, en les classant sur une échelle de Likert à quatre niveaux : "fondamental"; "important"; "peu important"; "pas important".

- Partie 4 : profil des répondants.

Les répondants devaient indiquer le centre répondeur, le nombre de professionnels répondants, s'ils avaient mis en œuvre un programme spécifique pour la transition, et le nombre d'adolescents concernés par la transition sur la période interrogée.

Diffusion du questionnaire et constitution de la base de données

Les questionnaires (en format Word) ont donc été envoyés à chaque CRCM, le retour par courrier a été centralisé par le réseau EMERAA (Ensemble pour la Mucoviscidose en Rhône Alpes Auvergne), qui a réalisé l'analyse statistique descriptive de la base de données.

L'ensemble des 45 CRCM du territoire français a été sollicité. Le recueil des données s'est fait entre janvier et juin 2016 et a nécessité une relance.

Ethique

SAFETIM APP a fait l'objet d'une déclaration CNIL n° 1992981 v 0, aucune autre formalité n'était nécessaire.

Traitements des données

Une analyse statistique quantitative (poids relatif des réponses) des critères retenus par les équipes a permis leur classification par ordre d'importance a été réalisée dans un fichier Excel.

Une comparaison des processus du début à la fin de chaque transition, a permis d'identifier les temps remarquables décrits par les équipes et leur chronologie par rapport à l'âge des patients, notamment entre l'initiation de la transition et la transition effective.

Résultats

Les procédures mises en œuvre par les CRCM

Que ce soit pour les CRCM pédiatriques, adultes ou mixtes, 60% (n = 54) des transitions se sont déroulées avec trois ou quatre évènements. Pour les autres CRCM, il s'agit de la mise en œuvre de six évènements, entre l'annonce de la transition et la première consultation en CRCM adulte. La mise en œuvre de ces actions pour l'ensemble des CRCM prend entre un à quatre ans.

La transition débute entre 15 ans et 17 ans.

L'annonce de la transition se fait par l'explication des modalités et l'instauration d'un temps de consultation individuelle pour l'adolescent lors de ses venues systématiques.

Dans le même temps, se fait une prise de contact avec l'équipe adulte et la transmission des données cliniques du patient (présentation du patient et/ou transmission du dossier sur un temps spécifique, lors d'un Staff commun). Au sein des CRCM mixtes, la prise de contact n'est pas aussi marquée du fait d'équipes communes.

La transition effective (première consultation en centre adulte) est concomitante aux changements d'orientations du jeune adolescent. Elle varie entre dix-huit et vingt ans, dictée par les organisations des CRCM, les orientations professionnelles des patients ou un contexte particulier du patient.

Les équipes ont décrit des transitions superposables au sein de leur CRCM, bien que guidés par une adaptation au cas par cas lorsque cela était nécessaire.

La schématisation des procédures dans le temps en fonction de l'âge des patients est présentée dans la figure 3.

Les points forts/facilitants, selon les CRCM répondants, lors de ces procédures mises en œuvre lors de la transition, sont :

- L'anticipation des équipes
- La bonne entente entre les soignants
- La mise en place de temps communs (staff, échanges, visites)
- L'identification d'un soignant référent (fil rouge)
- la prise en compte du besoin des familles (adolescents et parents)
- La mise en œuvre de consultation individuelle pour l'adolescent
- La mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique adolescent
- L'organisation d'une action symbolique, avant la première consultation adulte, sous forme d'une consultation « spéciale », un temps « d'au revoir » à l'équipe pédiatrique

Les points d'amélioration, selon les CRCM répondants, sont :

- Une meilleure connaissance du fonctionnement des autres équipes
- Le développement de moyens de communication/transmission (résultats cliniques, dossier du patient), notamment par la mise en place d'outils communs
- L'évaluation systématique de la transition a posteriori pour améliorer le parcours de soin de la transition
- L'augmentation de la compétence des soignants sur la mucoviscidose, l'adolescence, les jeunes adultes et leurs spécificités
- L'organisation d'un temps de « ré-annonce » de la maladie plus systématique

Evaluation des transitions

Seulement 37% (n = 31) des processus décrits ont été évalués par les équipes. Les modalités d'évaluation sont diverses et plus ou moins formalisées : enquête (téléphonique ou écrite), entretiens semi dirigés après la transition, échanges informels a posteriori lors des venues systématiques, recueil du vécu au cours des consultations suivant la transition de manière inopinée.

Lorsqu'elles ont été réalisées de manière formelle, les notations de satisfaction des patients et parents sont :

- pour les parents en moyenne de 7,13 /10 (médiane 8/10, et écart type 1,22)
- pour les patients en moyenne de 7,46/10 (médiane 8/10, écart type 1,27).

L'estimation des équipes (non formalisée) sur le degré de satisfaction des patients et familles sur « leur » transition est de 6,98/10. (Médiane 8/10 ; écart type 1,40)

Classement des critères pour une transition idéale, selon les CRCM interrogés

Les équipes des CRCM ont classé les critères sur l'échelle de Likert à quatre niveaux. Le taux de réponse pour chacun des critères, par CRCM pondère l'importance du critère. Ces résultats sont présentés dans le tableau II.

Profil des répondants

Le taux de retour est de 76 % (n = 34/45). La répartition entre type de CRCM est comme suit, 47 % (n = 16) CRCM pédiatrique, 26 % (n = 9) CRCM adulte et 26 % (n = 9) CRCM mixte. Trois quart des CRCM (73%, n = 25) ont répondu en équipe avec au moins trois personnes, 24% (n = 8) des équipes ont répondu à deux soignants (dont un médecin) et un CRCM a répondu à l'enquête par l'intermédiaire du médecin seulement.

Toutes les équipes n'ont pas réalisé de transition dans les six mois précédant l'enquête, au total quatre-vingt-huit modalités de transition ont été décrites.

Discussion

Les procédures mises en œuvre par les CRCM

Concernant la chronologie des transitions, le contenu du questionnaire induit un biais de recueil des données et rend leur interprétation complexe. Les intervalles de temps ont été estimés mais la date de début n'a pas été demandée/ renseignée sur le parcours de soin des

patients entre l'annonce de la transition et la première consultation adulte. Or nous n'avons demandé de spécifier les dates de début, mais uniquement les âges des patients aux temps remarquables. Néanmoins par rapport à la première consultation adulte explicitée, le temps de l'annonce et la description du processus sur une échelle de temps a été possible. De même les CRCM adultes ont déclaré qu'il y avait des évènements en pédiatrie, mais n'ont pas précisé ces évènements. Ces évènements entrent dans les critères de qualité sélectionnés par les équipes.

Selon les CRCM interrogés, la phase pré transition, concentre plus d'actions se répartissant entre trois mois et un an maximum. Est mis en œuvre, notamment, un suivi conjoint (Consultation conjointe) entre les des deux CRCM. Cette consultation conjointe est un point clef. Elle se fait par la présence conjointe des deux médecins (pédiatre et pneumologue) ou d'un médecin (pédiatrique ou adulte) et d'un membre de l'autre équipe qui tient alors un rôle de « fil rouge » (deux centres pédiatriques et deux centres adultes, aucun centre mixte). Le temps de cette consultation conjointe est l'occasion de présenter le futur médecin adulte et peut s'insérer dans des allers retours pédiatrie /adulte avant la transition effective.

Les actions mises en œuvre par les équipes répondent aux freins identifiés lors de la transition notamment la peur de l'inconnu, la peur pour leur santé [6,7]. Ces freins sont pour les équipes, les parents et les adolescents en lien avec :

- Les liens forts avec les équipes pédiatriques, le manque de connaissance de l'équipe adulte.
- Le manque d'information sur leur pathologie.
- Le manque de préparation des adolescents à une vie d'adulte.
- Le manque d'information sur les modalités de la transition.

Concernant les équipes, les freins spécifiques sont identifiés au moment de la transition [8]:

- Le manque de repères méthodologiques et de préparation.
- Le manque de moyen et de formation.
- Le manque de communication entre équipes.

Evaluation des transitions

Concernant les évaluations de ces transitions, seulement un tiers des CRCM les ont formalisées et les ont reportées sur une échelle de 0 à 10. Les modalités d'évaluation sont diverses, soit des entretiens formalisés lors d'une consultation spécifique ou sur plusieurs consultations, soit des questionnaires auto-administrés. L'évaluation des processus diffère donc dans leur formalisation. Néanmoins, cette évaluation met en avant une sous-estimation de l'impact des actions mises en œuvre par les équipes au regard du ressenti des familles. Le point de vue des familles sur la transition semble de fait mieux vécu que le ressenti des soignants ne le laisserait penser.

Il apparaît cependant, que les processus ayant mis en avant moins de trois événements remarquables ou s'étant déroulé sur moins deux ans, sont moins appréciés par les patients et les parents.

La transition est multi factorielle et l'analyse de plusieurs critères ensembles rend l'interprétation des résultats complexe [8]. Pour évaluer de manière pertinente l'impact de la transition il est nécessaire de mener conjointement des études dont les objets d'évaluation portent sur l'organisation des parcours de soin, les données cliniques des patients et leurs besoins. S'accorder sur des indicateurs d'évaluation pertinents, dont le suivi est réaliste, serait une aide pour l'amélioration de la qualité des pratiques au sein des CRCM.

Classement des critères pour une transition idéale, selon les CRCM

Pour chaque critère, le taux de réponse des CRCM pondère la réponse obtenue.

La comparaison entre le poids relatif des actions issues de la littérature et l'avis des équipes sur ces critères dans la mise en œuvre d'une transition « idéale » est présentée dans le tableau II.

Les résultats du classement des critères de la littérature, mettent en avant que nombre d'entre eux sont communs avec la littérature et peuvent être considérés comme fondamentaux. D'autres critères sont retenus comme étant fondamentaux par les équipes mais ne se retrouvent pas classés comme tel dans les données de la littérature, ils sont plus spécifiques et en lien avec le contexte de l'organisation des soins et de couverture sociale propres à la France.

Les critères fondamentaux pour une transition idéale en mucoviscidose

- *Identifier le centre adulte par l'équipe pédiatrique* : les adolescents ont besoin de connaître l'équipe adulte qui va les accueillir [9]. Les équipes pédiatriques souhaitent savoir quel CRCM va poursuivre le parcours de soin des patients. Ces éléments permettant de travailler le lâcher-prise de chacun et la connaissance mutuelle créent un lien fort entre les équipes, et est indispensable selon l'avis de tous [9].
- *Transmettre le dossier médical, créer un dossier commun pédiatrie, adulte et prévoir un temps d'échange direct entre les deux médecins* des CRCM. La transmission préalable des informations concernant le patient est particulièrement importante au moment de la transition pour se sentir en confiance et mieux accueilli. De plus, les adolescents sont sensibles aux changements induits par l'arrivée au CRCM adulte, notamment les modifications thérapeutiques qui sont parfois instaurées dès leur arrivée. Ils ont besoin de se faire comprendre et d'être compris [10,11]. Le fait de

savoir que les équipes ont échangé entre elles diminue cette angoisse. Voir les thérapeutiques modifiées systématiquement lors de leur passage en service adulte est déstabilisant pour les patients au moment de ce changement. Il est nécessaire sur cette période de respecter l'antériorité du suivi même s'il pourra être réajusté par la suite [9].

- *Aborder des particularités liées à l'adolescence* en général, mettre en œuvre des *consultations individuelles* : Les adolescents ont besoin d'information sur l'impact de la mucoviscidose avec des problématiques emblématiques de leur population, tels que la sexualité, la prise d'alcool, le tabagisme. Ils souhaitent avoir le temps de poser leurs questions sans la présence des parents. Les équipes déclarent devoir prendre en compte les « problématiques emblématiques » et les « problématiques spécifiques » de leurs patients mais se disent aussi insuffisamment préparées. Le besoin de formation sur l'adolescence est plébiscité. Accompagner les adolescents porteurs de pathologie chronique demande une acquisition de compétences spécifiques pour les soignants par des formations adaptées [10,12].
- *Evaluer les compétences des adolescents* : l'acquisition des compétences mène à l'autonomie, les évaluer permet d'ajuster le parcours de soin des patients[13]. Il existe nombre d'outils et d'indicateurs permettant l'évaluation des compétences des adolescents, influençant leur « prétitude » à la transition [14,15]. Sawicki a proposé en 2011 un outil d'évaluation de la « prétitude » (état de préparation à la transition : « readiness ») des patients, cette évaluation s'appuie sur les étapes du changement de Prochaska et di Clémente et aide les patients et les équipes à identifier les actions à mettre en œuvre pour que la transition soit réalisée au bon moment [14]. C'est particulièrement important pour les adolescents car, jusque-là, les parents avaient en charge l'organisation et la dispensation des soins [16]. Au sein de ces compétences, la

problématique de la « non observance » est mise en avant par les soignants et les parents, comme un frein à la réussite de la transition qui a un impact sur la santé. Le point de vue des adolescents sur cette question diffère, ils n'ont pas le sentiment d'être « in-observants ». La « non adhérence » est un phénomène normal à l'adolescence [12,16]; toutes pathologies confondues seulement 30 à 40% déclarent suivre les prescriptions de leurs traitements [17,18]. Cette question étant d'autant plus importante qu'il s'agit surtout des traitements quotidiens. Lorsqu'il s'agit des traitements urgents, les adolescents en comprennent les enjeux et les obligations (hospitalisations, consultation urgentes) [19]. Les adolescents, comme nombre de patients porteurs de pathologie chronique, ont du mal à maintenir les traitements quotidiens. Les progrès médicaux permettent à la plus part des adolescents atteints de mucoviscidose de moins ressentir l'impact de leur pathologie, mais c'est au prix de soins quotidiens dont le fardeau représente en moyenne deux heures de soins par jour et peut majorer un syndrome dépressif chez les adolescents [20]. Il est difficile de prendre un traitement tous les jours lorsqu'on ne ressent pas de symptômes. Les parents ont plus de mal à accepter la « non prise » des traitements de leur enfant à l'adolescence car jusque-là ce sont eux qui ont managé et dispensé les soins [16]. Pour accompagner les adolescents autour de cette problématique sensible, et rassurer les parents, il semble pertinent de les interroger en prenant en compte l'inobservance comme un élément naturel : « combien de fois oublies-tu de prendre ... de faire... ? », « quelles en sont les raisons.. ? » [19].

- *Mettre en œuvre un programme / procédure de transition* : SAFETIM APP montre que la planification des actions existe au sein des CRCM Français, mais elle est loin d'être homogène. La difficulté étant de planifier des actions au fil des années précédant et suivant la transition vers les centres adultes . Peu de données précisent la

mise en œuvre d'actions dans un continuum temps défini, au moment de la transition. Les recommandations concernant la transition lorsqu'elles ont été faites ne sont pas mises en œuvre intégralement et ceci questionne d'emblée leur faisabilité [22]. Aux États-Unis, la conférence nationale (1989) traitant spécifiquement des problématiques de la transition a permis de rédiger des recommandations nationales pour que tous les patients adolescents porteurs de pathologie chronique puissent aller vers les centres adultes de manière optimale. Mais lors de l'évaluation de leur mise en œuvre dix ans plus tard, le constat est que peu d'équipes ont réussi à développer des programmes spécifiques. Le programme de transition « ready » « steday » « go » « welcome », développé en Angleterre pour tous les adolescents porteurs de pathologie chronique est un modèle pertinent aux vues de nombre d'auteurs [23]. Ces programmes influencent positivement la « préritude » de ces adolescents et probablement celle de leurs parents. SAFETIM APP met en avant que ces programmes sont parfois déclinés sous forme de *programmes d'Education Thérapeutique du Patient* (ETP) [24]. La démarche qualité (fortement promue dans les pays nord-américains) et l'ETP (intégrée dans le soin courant à la suite de la Loi HPST de 2009), sont deux processus qui visent un même but d'amélioration des pratiques de soins, en se centrant sur les besoins du patient et l'analyse du contexte. La France étant le seul pays à avoir légiféré sur l'ETP, il s'agit d'une démarche qui devrait être systématique au sein des CRCM. Dans la démarche ETP, le Bilan Educatif Partagé (BEP) initial est un temps de rencontre individuel avec chaque patient préalable à la mise en œuvre des actions éducatives visant à répondre à ces besoins. Les équipes le font soit lors d'une séance ETP spécifique, soit longitudinalement au fil des consultations précédant la première consultation adulte. Le GETHEM (Groupe d'Education THérapeutique Mucoviscidose) a conçu des grilles d'entretien pour la conduite du BEP, défini un

référentiel de compétence des patients par tranches d'âges et développé des outils et séances ETP visant à répondre aux besoins des patients. La mise en œuvre de l'ETP dépend aussi de la formation des soignants. Dans ces processus, si les temps conjoints sont importants pour les équipes, le critère « *suivi longitudinal conjoint* » a été classé comme « pas important » pour la mise en place d'une transition idéale, car cela interroge la faisabilité sur le long terme. De fait dans leur procédures, peu de CRCM ont proposé un suivi conjoint sur plus de deux étapes. Ce suivi conjoint mobilise les deux équipes, lors des consultations antérieures ou postérieures à la transition. Il paraît nécessaire, lorsque les conditions ne les permettent pas, de développer des actions permettant de compenser ce besoin de suivi longitudinal pour rendre les interactions entre équipes plus efficaces [11].

- *Impliquer l'adolescent et ses parents* dans l'ensemble du processus de transfert : Françoise Dolto rappelait que « si à douze ans tu sais que tu vas devenir adulte, tu t'y prépares.... » [11]. De l'avis des équipes interrogées sans SAFETIM APP, il ne semble pas pertinent de différer la discussion autour de la transition entre les parents et les adolescents [21]. L'outil de mesure « ON TRAQ » proposé par Sawiki et Al. a été repris par de nombreuses études sur la transition et met en avant la nécessité d'impliquer les adolescents dans leur parcours de soins [14].
- *Transférer l'adolescent en période de critères cliniques stable et identifier les seuils d'alerte* permettant d'anticiper des passages « compliqués » : SAFETIM APP montre que certains parcours de transition d'adolescents sont adaptés en fonction de spécificités ou à leur contexte psycho social. Que ce soit pour des raisons de santé (exacerbation, grossesse, retard cognitif..) ou en état clinique instable, les soignants ont souligné qu'il s'agissait là d'un frein à la réussite de la transition et qu'il fallait en tenir compte comme l'un des critères importants. L'anticipation des passages dit

« compliqués » passe par l'analyse de critères de repérages de parcours complexe. Le parcours complexe est un élément discriminant et déterminant d'actions à mettre en œuvre, pour adapter au plus juste le parcours de soin des patients. Par exemple pour les patients atteints de cancer, il existe un outil de repérage de « parcours complexe », en vue de leur suivi à domicile, interrogeant notamment des critères psychosociaux [25]. Cet outil permet de cibler les patients pour lesquels une attention particulière doit être portée à l'issue de l'hospitalisation. Concernant les adolescents atteints de mucoviscidose le développement de tels outils permettrait de cibler les patients pour qui une attention particulière est à porter, afin que la transition se fasse en douceur et en sécurité.

- *Proposer un accompagnement spécifique pour les parents* : La place des parents dans cette phase de transition est aussi importante. D'une manière générale, l'accompagnement vers l'autonomie, tout en maintenant un cadre rassurant est nécessaire (16). Pour nombre de parents d'enfants porteurs de pathologies chroniques, jusqu'à l'adolescence, les soins sont principalement de leur ressort. Concernant ces derniers, les résultats de SAFETIM APP mettent en avant un manque de prise en compte de leurs besoins spécifiques dans l'ensemble des processus. L'impact de la transition sur la santé est parfois péjoratif [16], les traitements qui incombaient jusque-là aux parents vont au fil des années être managés par les adolescents. La transition implique pour les parents, de développer de nouvelles compétences, permettant la transmission de leurs savoirs, savoirs faire et savoirs-être vers leurs adolescents [16]. Ces compétences facilitent le « lâcher prise de la gestion des soins » pour permettre le développement d'une autonomie la plus complète possible de leurs enfants. Le temps est nécessaire à ce glissement du management des traitements des parents vers leur enfant [16]. L'enjeu pour les équipes est donc de favoriser cette

« passation » de manière progressive [21,24] en préambule de la transition effective des adolescents. Développer un programme autour de la transition nécessite donc la mise en œuvre d'actions spécifiques à destination des parents intégrant la temporalité nécessaire.

Les critères spécifiques pour une transition idéale en mucoviscidose

- Prévoir un temps de « *ré-annonce* » *du diagnostic* pour l'adolescent : ce critère demande une organisation des consultations avec un temps individuel. Le temps de cette consultation permet à l'adolescent de reprendre son parcours de soin et de connaître les différentes étapes de son suivi durant l'enfance depuis le diagnostic. Ce récit de vie lui permet de s'approprier son histoire [10].
- *Identifier un soignant référent « fil rouge »* pour accompagner l'adolescent et la famille. Le « fil rouge » établit un lien, en accompagnant physiquement l'adolescent lors de ses consultations entre les deux CRCM et devient le porte-parole de son histoire. Les adolescents souhaitant pouvoir choisir eux même la personne qui va avoir ce rôle de « fil rouge » [19].

- *Programmer le rendez-vous du CRCM adulte* lors de la dernière consultation au CRCM pédiatrie, *prévoir une visite organisée du CRCM adulte, mettre en place une consultation de départ/ d'accueil spécifique*, sont trois critères importants pour les équipes. L'antériorité du suivi participe à la difficulté de laisser l'équipe pédiatrique. Pour tous, il est difficile de cesser des relations de longue date et le « lâcher prise » de la part des équipes pédiatriques est renforcé par le manque de lien avec les équipes adultes [26]. Les résultats de SAFETIM APP montrent que certaines équipes programment, dès la dernière consultation pédiatrique, le premier rendez-vous au CRCM adulte. Concernant les autres actions mises en œuvre par les CRCM, la visite des locaux adultes n'est pas réalisée dans tous les CRCM

adultes.[14] Pourtant c'est une demande de la part des adolescents pour diminuer leur stress d'arriver dans un nouveau CRCM [19].

Notre méthodologie ne nous a pas permis de recueillir des informations sur les modalités de transition si le patient est amené à changer de région. La description de la transition était réalisée sans recueil de l'identité du patient et sans aborder cette question spécifiquement. Ces notions ne sont pas apparues dans les réponses formulées par les équipes et mériteraient d'être interrogées spécifiquement. De fait, si la visite physique des locaux n'est pas envisageable, il convient de développer d'autres moyens de présentation. Des équipes adultes ont développé des livrets d'information présentant les équipes adultes et leur organisation. A l'heure du numérique il serait intéressant de s'appuyer sur d'autres moyens (visites virtuelles, web cam...) permettant à tous les patients d'avoir une idée de leur futur CRCM, notamment s'ils ne résideraient pas à proximité. De même, il serait pertinent d'interroger la faisabilité de cet accompagnement à travers le parrainage d'un patient jeune adulte du futur CRCM. D'après Baker et Al., les causes des patients « perdus de vue » sont multiples (nouveau CRCM, éloignement géographique du lieu de vie, peur de ne pas être compris, peur du changement, trop de préoccupation dues aux études [27]. En France ces « perdus de vue » n'ont fait l'objet d'aucune étude, pourtant il n'est pas rare que les cursus d'études amènent les patients à s'éloigner, non seulement de leur lieu de vie parental, mais aussi du CRCM adulte le plus proche. Pour répondre aux besoins spécifiques des patients devant se déplacer dans d'autres régions, il serait pertinent de les interroger à posteriori pour voir comment ils ont organisé leur suivi dans d'autres CRCM, ce qui leur a manqué et d'interroger l'impact de la transition sur leur santé au regard des autres patients. Pour les patients, leurs parents et les équipes, la dernière consultation pédiatrique ou la première consultation adulte n'est pas anodine. La ritualisation de la transition est un moment

important pour tous (patients, parents et soignants) où peuvent se narrer les années passées et permettre de poser ses émotions autour de la séparation [10].

- *Identifier des indicateurs pour évaluer les pratiques* (processus et impact). En santé, étudier une organisation, en analyser la structure et le fonctionnement, afin d'en définir si possible un modèle reproductible, est une approche visant à rendre plus efficient l'intervention des soignants accompagnant une personne soignée. Cela demande de s'appuyer sur des critères observables, les moins subjectifs possibles et reconductibles. Les résultats de SAFETIM APP montrent, qu'au sein des CRCM Français, différentes modalités d'organisation du parcours de soin sont proposées mais que leur évaluation n'est pas systématique. Bien qu'ayant des points communs, leur diversité met en avant qu'un consensus est complexe à établir [27]. La finalité de SAFETIM pourrait être la mise en avant d'un dispositif d'évaluation national de la transition.
- *L'anticipation du processus de transition, une transition ni trop tôt, ni trop tard* est un élément qui reste à améliorer de l'avis des équipes interrogées. De l'avis des équipes « Le temps nous manque », nombre d'entre elles ont décrit des actions seulement autour des deux années précédant la transition. Certaines actions pourraient être proposées en amont : la mise en œuvre de la consultation individuelle, le partage d'information entre équipes, échanger autour des particularités de l'adolescence. Ces actions concernent l'acquisition de nouvelles compétences pour les adolescents et leurs parents. Même si la famille est amenée à déménager avant la transition, ces actions peuvent être initiées car, quel que soit le CRCM adulte concerné, ces thématiques sont transversales. Si les critères de qualité sont reconnus par l'ensemble des équipes, la question du moment où initier la transition et du calendrier qui s'en suit est encore à débattre. A travers les résultats de SAFETIM APP, les équipes initient le processus de transition plutôt vers l'âge de quinze ans. Or si cet âge est superposable au cursus scolaire, cela ne laisse que trois ans, pour

mettre en œuvre des actions, avant le passage effectif des adolescents vers les centres adultes, et le manque de temps est un frein rapporté par les équipes. Certaines équipes se sont déjà questionnées sur cet âge de début, trop tôt cela ne semble pas pertinent car les adolescents sont alors trop jeunes pour se projeter dans une vie d'adultes et eux même ne le souhaitent pas (19). De fait débiter la démarche vers la transition vers douze ans permettrait d'avoir le temps de développer des actions sur une plus longue période avant la transition effective, l'acquisition de compétences pour les adolescents et leurs parents [15]. Ce temps permettant aux adolescents de comprendre et de pouvoir poser leurs questions sur leur parcours de vie avec la mucoviscidose [19]. Décliner la transition sur une plus grande période, donnerait la possibilité de réajuster les parcours en les personnalisant, en permettant notamment d'accompagner les adolescents pour lesquels la complexité du parcours semble se profiler.

Profil des répondants

Notre enquête était annoncée en ouvert et tous les CRCM étaient invités à répondre. Trente-six CRCM sur les quarante-cinq existants ont répondu. Le taux de réponse est satisfaisant et la répartition par type de CRCM est représentative de la cohorte nationale. Les non répondants n'ont pas donné suite en expliquant ce choix par une sollicitation conjointe dans d'autres études. De même tous les CRCM n'ont pas répondu de manière collégiale mais sans explication sur ce choix.

Propositions : un programme transition sur le modèle « SAFETIM/safe – team » ?

Nous cherchions par SAFETIM APP à faire un état des lieux des pratiques au sein des CRCM Français, d'en dégager des critères de qualité réalistes. Un programme pour la transition, si il concerne l'organisation des parcours de soin par les équipes, impacte la « préititude » mais aussi la santé des patients (8,11). Afin d'objectiver les actions les plus pertinentes à mettre en œuvre au moment de la transition, les critères issus de SAFETIM APP, qu'ils soient fondamentaux ou spécifiques sont à prendre en compte.

A l'issue de SAFETIM APP et de son analyse apparaît la trame d'une procédure de transition nationale pour les patients atteints de mucoviscidose. Pour rester de qualité et être reproductible, ce programme devra être réajusté en fonction de l'analyse des besoins des adolescents et de leurs parents. La procédure de transition doit s'anticiper au sein des équipes afin d'être initiée lors de l'entrée en adolescence des patients. Les activités d'éducation thérapeutique d'un programme de transition visant à préparer les parents dans une première phase, puis progressivement en fonction de leur demandes. L'organisation et la structuration du programme devra être réfléchi en équipe pour proposer des actions pertinentes au regard des moyens sur la base de critères d'évaluation faisant consensus. La prise en compte des besoins recueillis au préalable visant à ajuster le parcours de soin des familles avec l'aide des CRCM. Pour compléter l'analyse de SAFETIM APP, SAFETIM Besoin et SAFETIM Registre mettront en lumière les besoins des parents, des adolescents et l'impact de la transition sur leur santé.

Conclusion

SAFETIM APP interrogeait l'organisation des équipes autour de la transition. La sincérité des réponses apporte de réels éléments pour envisager les contours d'un processus national de transition dans les CRCM Français. La qualité des soins passe par la mise en œuvre de

recommandations et de leur évaluation. L'analyse des besoins et de la pertinence des actions qui sont proposées dans un programme de transition demande un réel travail d'équipe.

La transition nécessite le développement de nouvelles compétences de la part des patients, des parents et des soignants. La file active des patients a triplé ces vingt dernières années, le nombre de patients adultes dépasse celui des enfants depuis 2013, il devient urgent d'aider les équipes à analyser leur pratiques. Impliquer les adolescents et les parents dans le processus dès le début reste par ailleurs fondamental. La transition vers les centres adultes, de par les enjeux qui s'y jouent, mérite en elle-même de bénéficier de recommandations de bonnes pratiques.

Le PNDS (protocole national de soin) de la mucoviscidose, réajusté de juillet 2017, précise les modalités de suivi optimal en l'état actuel des connaissances, mais des recommandations de bonnes pratiques pour la transition dans la mucoviscidose restent à faire afin d'harmoniser le parcours de chaque patient au sein de la filière muco CFTR. Du reste, la transition est l'un des axes de travail de la filière muco CFTR.

Aux vues des résultats de SAFETIM APP, nous pouvons déjà dégager les critères fondamentaux et spécifiques à la France, permettant d'envisager un processus de transition réaliste. Ce processus ou programme doit garantir une organisation aussi proche que possible d'un idéal, tout en prenant en compte la faisabilité aux vues des contraintes organisationnelles de chaque CRCM.

Confronter les données de SAFETIM APP aux besoins des adolescents et des parents suivis au sein des CRCM, est donc la prochaine étape. L'enquête des besoins actuellement en cours (SAFETIM Besoin), sera un élément clef visant à parfaire les préconisations afin de s'assurer de la pertinence de leur contenu.

De même, évaluer l'impact en termes de santé de la transition et de ces futures organisations, est la question à laquelle SAFETIM registre, par l'analyse des données cliniques des patients pré et post transition, devra répondre.

Soutien financiers

SAFETIM APP a reçu le soutien financier du laboratoire Vertex® dans le cadre des soutiens aux projets « qualité de vie et des soins » (pour la constitution des questionnaires papiers, envoi des questionnaires et des enveloppes retour, traitement statistique des données).

Références

1. Burgel P-R. Évolutions de la mucoviscidose : des enjeux importants pour la pneumologie ! *Rev Mal Respir* 2015;7:565-6.
2. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *J Adolesc Health* 1993;14:570-6.
3. Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML. Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics* 2014;134:900-8.
4. Flume PA, Taylor LA, Anderson DL, Gray S, Turner D. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of team members. *Pediatr Pulmonol* 2004;37:4-7.
5. Tuchman LK, Schwartz LA, Sawicki GS, Britto MT. Cystic Fibrosis and Transition to Adult Medical Care. *Pediatrics* 2010;125:566-73.
6. Nasr SZ, Campbell C, Howatt W. Transition program from pediatric to adult care for Cystic Fibrosis patients. *J Adolesc Health* 1992;13:682-5.
7. Sawicki GS, Garvey KC, Toomey SL, Williams KA, Chen Y, Hargraves JL, et al. Development and Validation of the Adolescent Assessment of Preparation for Transition: A Novel Patient Experience Measure. *J Adolesc Health* 2015;57:282-7.
8. Wallaert B. La mucoviscidose - transition de l'enfant à l'adulte. *Rev Mal Respir* 2002; 19: 401-3.
9. Durieu I, Reynaud Q, Nove-Josserand R. Mucoviscidose : transition du centre pédiatrique au centre adulte. *Rev Pneumol Clin* 2016;72:72-6.
10. Cannard C. Le développement de l'adolescent. Bruxelles: De Boeck 2010. 428 p.
11. Dolto F. La cause des adolescents. 1997. Ed R Laffont.
12. Bregnballe V, Boisen KA, Schiøtz PO, Pressler T, Lomborg K. Flying the nest: a challenge for young adults with cystic fibrosis and their parents. *Patient Prefer Adherence* 2017;11:229-36.
13. HAS compétences requises pour ETP 2août2010: <https://www.has-sante.fr>
14. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang I-C, Livingood W, et al. Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ—Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol* 2011;36:160-71.
15. David V. Patient education for children with cystic fibrosis: Feasibility and proposal of a specific longitudinal educational pathway, including group sessions. *ETP/TPE* 2010;2:S133-7.
16. Leeman J, Sandelowski M, Havill NL, Knafl K. Parent-to-Child Transition in Managing Cystic Fibrosis: A Research Synthesis. *J Fam Theory Rev* 2015;7:167-83.
17. Martin C. Enjeux de l'observance dans la prise en charge des patients mucoviscidosiques. *Rev Mal Respir Actual* 2015;7:589-91.
18. Alvin P. L'adolescent et l'observance au traitement. *J Pédiatrie Puériculture* 2000;13:225-9.
19. Vion-Genovese V, Llerena C, Baudrant M, Plantaz D, Allenet B. Améliorer la qualité de la relation avec les patients adolescents : des représentations des soignants au vécu des patients atteints de pathologie respiratoire chronique. *Educ Thérapeutique Patient* 2017;9:10102.
20. Quittner AL, Saez-Flores E, Barton JD. The psychological burden of cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med* 2016;22:187-91.

21. Gravelle AM, Paone M, Davidson AGF, Chilvers MA. Evaluation of a multidimensional cystic fibrosis transition program: a quality improvement initiative. *J Pediatr Nurs* 2015;30:236-43.
22. McLaughlin SE, Diener-West M, Indurkha A, Rubin H, Heckmann R, Boyle MP. Improving Transition From Pediatric to Adult Cystic Fibrosis Care: Lessons From a National Survey of Current Practices. *Pediatrics* 2008;121:e1160-6.
23. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 10 juin 2015;
24. David V. Éducation Thérapeutique et Mucoviscidose expérience d'un CRCM. *Rev Mal Respir* 2005 22 531-2 [Internet]. 2005; Disponible sur: *Rev Mal Respir* 2005 ; 22 : 531-2
25. Froger R, Allenet B, Guillem P. Coordonner la prise en charge complexe : construction d'un outil d'orientation des patients atteints de cancer vers l'infirmière de coordination. *Rech Soins Infirm* 2017;128:54-65.
26. Anderson DL, Flume PA, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of patients. *Pediatr Pulmonol* 2002;33:327-31.
27. Baker AM, Riekert KA, Sawicki GS, Eakin MN. CF RISE: Implementing a Clinic-Based Transition Program. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol* 2015;28:250-4.

Références papier

<http://etp.centre-reference-muco-nantes.fr/>.

Tableau I: Classification des critères issus de la littérature selon leur poids relatif (taux de citation).

Fondamentaux (>75%)	Importants (74%-50%)	Peu importants (48%-25%)	Pas importants (<24%)
Identifier le centre adulte par l'équipe pédiatrique	Annoncer le transfert aux parents avant les adolescents	Transmettre une fiche de liaison métier par métier	Accompagner les équipes pédiatriques durant la transition du patient
Transmettre le dossier médical ou une copie	Transmettre un courrier médical simple	Prévoir un contact direct métier par métier	Donner des nouvelles du patient aux équipes pédiatriques
Créer un dossier commun pédiatrie /adulte	Prévoir un temps d'échange direct entre les deux médecins des CRCM	Maintenir la présence des parents à chaque consultation	
Evoquer le passage et le transfert avant l'adolescence	Identifier les seuils d'alerte permettant d'anticiper des passages « compliqués »	Identifier un soignant référent pour accompagner l'adolescent et la famille (fil rouge)	
Mettre en place une consultation individuelle adolescent	Evaluer les compétences des adolescents	Prévoir un temps de ré-annonce du diagnostic pour l'adolescent	
Tenir compte des particularités de l'adolescence	Proposer un accompagnement spécifique pour les parents	Valider l'autonomie complète de l'adolescent avant transfert (grille de compétences)	
Proposer un suivi longitudinal mixte sous forme de consultations conjointes		Programmer le rdv du CRCM adulte lors de la dernière cs au CRCM pédiatrie	
Transférer l'adolescent uniquement en période de critères cliniques stable		Mettre en place une consultation de départ/ d'accueil spécifique	
Mettre en œuvre un programme / procédure de transition		Prévoir une visite organisée du CRCM adulte avant le premier rdv	
Aborder des particularités liées à l'adolescence en général (conduites à risque, sexualité, prévention primaire..)		Prévoir une visite organisée du CRCM adulte au premier rdv	
Impliquer l'adolescent et ses parents dans l'ensemble du processus de transfert			

Légende des figures

Figure 1 :

Calendrier de SAFETIM APP.

Figure 2:

Méthodologie de sélection des critères de transition, dans la littérature traitant de la mucoviscidose

Figure 3 :

Schématisation des transitions dans le temps en fonction de l'âge du patient

Tableau II : Comparaison critères CRCM (taux de réponse par CRCM) /littérature

Critères de la littérature par ordre décroissant d'importance	Classement des critères et taux de réponse par type de CRCM		
	CRCM pédiatrique	CRCM adulte	CRCM mixte
Identifier le centre adulte par l'équipe pédiatrique	1	1	1
Transmettre le dossier médical ou une copie	1	1	1
Créer un dossier commun pédiatrie /adulte			2
Evoquer le passage et le transfert avant l'adolescence			2
Mettre en place une consultation individuelle adolescent	2		2
Tenir compte des particularités de l'adolescence	1	2	2
Proposer un suivi longitudinal mixte sous forme de consultations conjointes	2		
Transférer l'adolescent uniquement en période de critères cliniques stable	2		2
Mettre en œuvre un programme / procédure de transition		2	2
Aborder des particularités liées à l'adolescence en général	2		2
Impliquer l'adolescent et ses parents dans l'ensemble du processus de transfert	2	2	2
Annoncer le transfert aux parents avant les adolescents		2	2
Transmettre un courrier médical simple	2	2	2
Prévoir un temps d'échange direct entre les deux médecins des CRCM	2	2	1
Identifier les seuils d'alerte permettant d'anticiper des passages « compliqués »	2		2
Evaluer les compétences des adolescents			1
Proposer un accompagnement spécifique pour les parents	2		1
Transmettre une fiche de liaison métier par métier		1	
Prévoir un contact direct métier par métier	2	2	2
Maintenir la présence des parents à chaque consultation			2
Identifier un soignant référent pour accompagner l'adolescent et la famille (fil rouge)	2		2
Prévoir un temps de ré-annonce du diagnostic pour l'adolescent	2	2	
Valider l'autonomie complète de l'adolescent avant transfert			2
Programmer le rdv du CRCM adulte lors de la dernière cs au CRCM pédiatrie	1		
Mettre en place une consultation de départ/ d'accueil spécifique	2	2	
Prévoir une visite organisée du CRCM adulte avant le premier rdv adulte	2		
Prévoir une visite organisée du CRCM adulte au premier rdv	2	1	2
Accompagner les équipes pédiatriques durant la transition du patient			
Donner des nouvelles du patient aux équipes pédiatriques			

Légende critères/ échelle likert	fondamentaux	importants	peu importants	pas importants
----------------------------------	--------------	------------	----------------	----------------

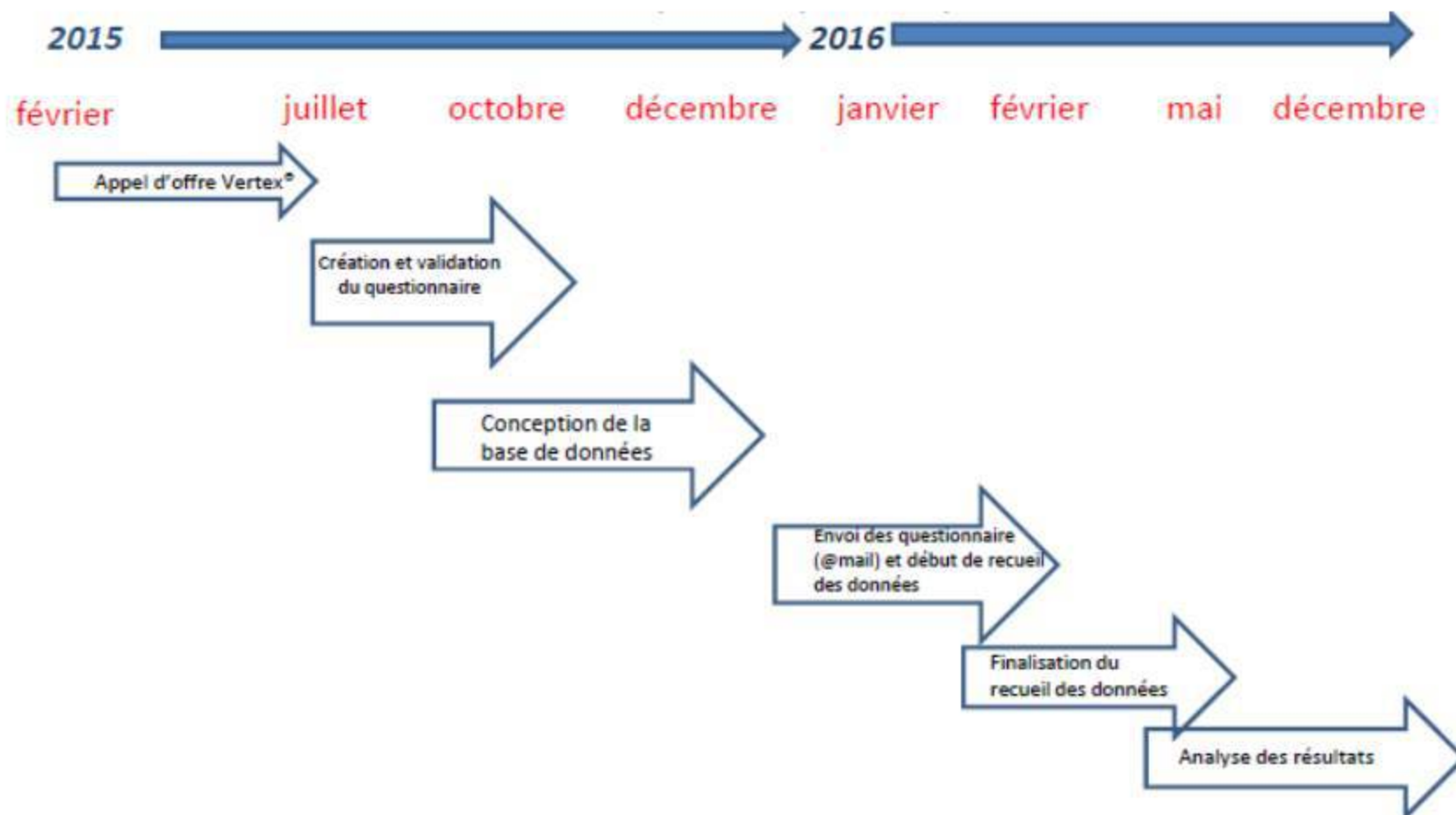
Légende du tableau II :

Taux de réponse par type de CRCM :

1 = Plus de 75 % des réponses

2 = Entre 50 et 74 % des réponses

Figure 1 : Calendrier de SAFETIM APP.



Introduction sur expérience de 10 ans de la rééducation en libéral essentiellement pédiatrie entre autres avec une facette vers la rééducation de la déglutition pour les troubles d'orthodontie

Suivi de patients porteurs de mucoviscidose depuis 1993 et problématique ORL récurrente

Figure 2: Méthodologie de sélection des critères de transition, dans la littérature traitant de la mucoviscidose



Figure 3 : Schématisation des transitions dans le temps en fonction de l'âge du patient

