



**HAL**  
open science

## Comment améliorer la transition au sein des CRCM : analyse des besoins des patients et de leurs parents lors de l'arrivée en service adulte

V. Vion Genovese, M. Perceval, A. Gauchet, L. Buscarlet-Jardine, Nicolas  
Pinsault, B. Allenet, C. Llerena

### ► To cite this version:

V. Vion Genovese, M. Perceval, A. Gauchet, L. Buscarlet-Jardine, Nicolas Pinsault, et al.. Comment améliorer la transition au sein des CRCM : analyse des besoins des patients et de leurs parents lors de l'arrivée en service adulte. *Revue des Maladies Respiratoires*, 2022, 39 (2), pp.132-139. 10.1016/j.rmr.2022.01.006 . hal-03681104

**HAL Id: hal-03681104**

**<https://hal.science/hal-03681104>**

Submitted on 22 Jul 2024

**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 Attribution - NonCommercial 4.0 International License

rnr200061

Fascicule vert

Article original

**Comment améliorer la transition au sein des CRCM: Analyse des besoins des patients et de leurs parents, lors de l'arrivée en service adulte. Analyse des besoins des adolescents et parents en période post-transfert : SAFETIM besoin 2**

**Arrival of adolescents in an adult CF center How can the transition of adolescents from a children's to an adult CF center be improved?**

V. Vion Genovese<sup>1</sup>, M. Perceval<sup>2</sup>, A. Gauchet<sup>3</sup>, L. Buscarlet-Jardine<sup>4</sup>, N. Pinsault<sup>5</sup>, B. Allenet<sup>6</sup>, C. Llerena<sup>7</sup>

<sup>1</sup>Centre de Ressource et de Compétence de la Mucoviscidose, Unité Transversale en Education Thérapeutique du Patient, CHU Grenoble Alpes, 38043 Grenoble Cedex

<sup>2</sup>Chargée de mission, filière Muco CFTR, 69310 Pierre-Bénite

<sup>3</sup>Chargée d'études, Réseau EMERAA (Ensemble pour la Mucoviscidose en Rhône Alpes Auvergne), 69008 Lyon

<sup>4</sup>Masseur-Kinésithérapeute, Maitre de conférences, Univ. Grenoble-Alpes ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), 38400 Saint-Martin-d'Hères ORCID : 0000-0001-5034-0802,

<sup>5</sup>Maitre de Conférences en psychologie de la santé, LIP/PC2S, Université Grenoble Alpes, 38400 Saint-Martin-d'Hères

<sup>6</sup>Maitre de conférences, Unité Transversale en Education Thérapeutique du Patient, Univ. Grenoble-Alpes ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), Pole pharmacie CS 10217, 38043 Grenoble Cedex

<sup>7</sup>Pneumo pédiatre, CRCM pédiatrie – UTEP : CHU Grenoble Alpes. CS 10217, 38043 Grenoble Cedex. Groupe d'Education Thérapeutique en Mucoviscidose (GETHEM), Filière Muco CFTR

Titre court :

L'arrivée au CRCM adulte

Auteure-correspondant :

V. VION GENOVESE,

CRCM pédiatrie Grenoble, Hôpital Couple Enfant, UTEP

CHU Grenoble Alpes, CS 10217 38043 Grenoble CEDEX 9

vvion@chu-grenoble.fr

Conflits d'intérêts :

Au cours des 5 dernières années, Dre Llerena Catherine a perçu des honoraires ou financements pour participation à une action de formation, de la part de l'entreprise Margaux Orange (e-learning, Edumuco)

## Résumé

### Introduction

En 2018, la France comptait 7180 patients porteurs de mucoviscidose, dont 55,4% d'adultes. Notre étude visait à identifier les besoins des patients jeunes adultes et leurs parents, au moment de leur arrivée en CRCM adulte.

### Méthodologie

Des entretiens semi structurés, conduits entre juillet 2018 et décembre 2019, concernaient tous les adolescents et leurs parents, ayant réalisé le transfert depuis au moins 6 mois. Le guide d'entretien interrogeait les éléments ayant impacté leur vécu de cette étape. Les entretiens enregistrés ont été retranscrits et analysés de manière exhaustive. Les résultats ont été classés par catégorisation des contenus par profil de répondants.

### Résultats

38 patients et 16 parents ont été entrevus. Les besoins dès l'arrivée en centre adulte sont : établir de nouveaux repères, développer la communication et l'autonomie. Ces besoins soulignent l'importance de continuer à développer les compétences d'adaptation, en communication et d'auto soin pour les jeunes adultes. Les parents ont besoin d'être accompagnés pour trouver leur place dans le parcours de soin de leur enfant

### Conclusion

La place de l'éducation thérapeutique à destination des parents et des adolescents est un élément à renforcer, particulièrement au moment de la transition et même au-delà du transfert.

Mots clef : Transition, mucoviscidose, besoins, jeunes adultes, parents

## **Arrival of adolescents in an adult CF center How can the transition of adolescents from a children's to an adult CF center be improved?**

Analysis of adolescents' and parents' needs during the post-transfer period: The SAFETIM study

### Introduction

In 2018, 55.4% of the 7180 French cystic fibrosis (CF) patients were adults. Our study was aimed at identifying young adult patients' needs and those of their parents when the young adults arrived in an adult CF center.

### Methodology

Semi-structured interviews, conducted between July 2018 and December 2019 and involving all the concerned teenagers and their parents, took place at least 6 months after their transfer. The interview guide dwelt on the aspects having had an impact on their experience of the transition. The interviews were recorded, transcribed and analyzed exhaustively. The results were classified by categorizing the contents according to respondent profile.

### Results

Thirty-eight young adult patients and 16 parents were interviewed. As regards the young adults, analysis of their needs underlined the importance of their continuing to develop their skills in adaptation, communication and self-care. As regards their parents, they needed support in view of defining their role in their children's new care pathway.

### Conclusion

During and also following the transfer, therapeutic education for the parents as well as the young adults requires reinforcement.

Key words: Transition, cystic fibrosis, needs, young adults, parents

## 1- Introduction

La mucoviscidose est une maladie génétique grave, de transmission autosomique récessive, due à un dysfonctionnement de la protéine CFTR (Cystic Fibrosis Conductance Regulator). Les patients atteints de mucoviscidose développent une dilatation des bronches évoluant vers l'insuffisance respiratoire chronique. Ils peuvent avoir une insuffisance pancréatique exocrine et endocrine. [1,2]. La prévalence était estimée en 2008 à 1/4700 naissances en France [3].

La coordination des soins se fait dans les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) créés lors de la mise en route du dépistage néonatal systématique en 2002 (circulaire no 502 du 22 octobre 2001). La Filière Muco-CFTR en 2018 recensait 47 CRCM, 17 « pédiatriques », 14 « adultes » et 16 « mixtes », qui prenaient en charge en 2018, 7180 patients, dont 57,4% d'adultes (<https://www.vaincrelamuco.org/>).

La prise en charge pluridisciplinaire précoce permet l'instauration de traitements préventifs et symptomatiques visant à ralentir l'évolution de la maladie [4]. Les dernières avancées thérapeutiques ont amélioré l'espérance de vie des patients [3,4]. L'augmentation de la file active nationale implique de fait les équipes dans une structuration de la transition [5], définie par un « mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes, souffrant de problèmes physiques et médicaux chroniques, vers les systèmes de santé adultes » [6]. Il n'y a pas à ce jour de recommandations sur cette transition au sein des CRCM Français, qui concerne environ 200 patients chaque année. L'étude nationale SAFETIM (SAFETIM: Suivi des Adolescents des Familles et des Equipes pour une Transition Idéale en Mucoviscidose) portant sur l'analyse des pratiques et les besoins des patients et de leurs parents montre que les modalités d'organisation de la transition en France sont variables [7]. Les besoins des patients en phase pré-transfert ont été précisés dans la première partie de l'étude SAFETIM et ont mis en avant le besoin d'annoncer, d'anticiper et d'accompagner dès l'âge de 12 ans ce processus de transition [8]. Pour compléter l'analyse des besoins, il était nécessaire d'explorer le vécu des parents et patients après le transfert en CRCM adulte. Les résultats de cette deuxième partie de l'étude SAFETIM sont présentés ci-après.

## 2- Méthodologie

Cette étude multicentrique, observationnelle prospective, portant sur des entretiens individuels semi structurés, s'est déroulée entre juillet 2018 et décembre 2019, au sein des 5 CRCM du réseau EMERAA (Ensemble pour la prise en charge de la Mucoviscidose En Rhône Alpes Auvergne).

#### a. Critères d'inclusion

Tous les jeunes adultes dont le transfert a été réalisé entre 2018 et 2019, et leurs parents, ayant été rencontrés en phase pré-transfert et suivis dans l'un des CRCM du réseau EMERAA (Clermont Ferrand, Grenoble et Lyon) ont été inclus.

Critères de non inclusion

Patient / parents ne pouvant s'exprimer suffisamment en français. Patients ayant réalisé leur transfert dans un CRCM hors de la région du réseau EMERAA.

#### b. Guide d'entretien

Des entretiens individuels semi-structurés (jeunes adultes et parents séparément) ont été réalisés dans les six mois suivant le transfert effectif. Le guide d'entretien a été validé par l'équipe de pilotage SAFETIM et des membres du GETheM (Groupe d'éducation thérapeutique de la mucoviscidose).

Les questions du guide d'entretien, identiques pour les adolescents et leurs parents, étaient les suivantes :

- Quels ont été les éléments marquants pour vous lors de la transition ?
- Quelles sont les difficultés/les inquiétudes qui vous sont apparues maintenant que vous êtes chez les adultes ?
- Qu'est-ce qui vous a permis de vous sentir en confiance ? Qu'avez-vous déjà mis en place pour vous sentir en confiance ?
- De quoi auriez-vous eu besoin ?
- Avec du recul, qu'est-ce qui vous aurait permis de vous sentir encore plus « en confiance/en sécurité » face à la transition vers le service adulte ?
- Que pourrait-on améliorer pour rendre la transition chez les adultes plus facile ? Qu'en pensez-vous ?

#### c. Constitution de la base de données

Chaque jeune adulte et parent avait un numéro d'inclusion rendant anonymes les interviews. Une fiche de données individuelles a ensuite été renseignée pour chaque personne interviewée, reprenant le CRCM d'appartenance du jeune adulte et son âge au moment de l'interview.

Tous les entretiens patients ont été réalisés par un chercheur externe aux CRCM, travaillant au sein de la filière Muco-CFTR, au décours d'une venue systématique des patients dans le CRCM de référence. Les entretiens ont été réalisés en face-à-face au CRCM pour les patients, et en face-à-face ou par téléphone pour les parents. Les entretiens ont été enregistrés (Modèle : Philips Voice tracer - DVT1400), retranscrits par une tierce personne puis vérifiés

par une seconde écoute/relecture. Cette seconde lecture a permis de valider la retranscription sur une fiche préconçue spécialement.

#### d. Traitement des données

Nous avons opéré une analyse thématique de contenu visant, à la lecture des entretiens, à opérer une catégorisation des thèmes emblématiques abordés. Cette analyse a été développée de manière indépendante par 2 chercheurs. Une analyse commune a été réalisée pour s'accorder sur les résultats globaux.

#### Autorisations et confidentialité

L'étude a fait l'objet d'une déclaration CNIL (récépissé n°1992403 v 0), d'une demande d'autorisation au CPP d'Ile de France en date du 9 Mars 2017, accordée le 7 Juin 2017 sous le numéro 2017 A00062-51.

Le protocole d'étude a par ailleurs fait l'objet d'une déclaration sur clinicaltrials.org sous le n° NCT03298685.

### 3- Résultats

Trente-huit patients ont été inclus. La répartition dans les différents CRCM du réseau EMERAA était comme suit : 16% (n = 6) pour le CRCM mixte de Clermont Ferrand, 13% (n = 5) pour le CRCM adulte de Grenoble et 71% (n= 27) pour le CRCM adulte de Lyon. Le temps moyen des entretiens patients post transfert a été de 6,03 minutes [3,03' - 11,37'].

Seize parents ont eu des entretiens de visu et vingt ont eu un entretien téléphonique. Le temps moyen des entretiens des parents est de 7,54 minutes [5' - 17,30'].

Les verbatim des jeunes adultes et des parents ont été classés dans les trois catégories de besoins suivantes : établir de nouveaux repères, renforcer ses compétences en communication, potentialiser son autonomie.

#### Etablir de nouveaux repères

##### Pour les patients

Le regard des jeunes adultes sur les équipes pédiatriques qu'ils viennent de quitter est bienveillant. Le changement d'équipe a été une étape marquante dans leur vie, empreinte de sentiments contrastés (inexorable mais source d'incertitude) : « *C'était pas agréable parce que moi j'aimais bien mon équipe, je les connaissais depuis que j'étais toute petite...* ». S'ils appréhendaient ce changement, au final ils constatent que cela s'est bien passé « *Même moi j'ai été étonnée. Je ne pensais pas que ça allait être si simple* ».

Concernant le moment de la transition, les jeunes adultes déclarent que c'était le « bon moment ». Le changement d'équipe, ne semble pas avoir généré trop d'inquiétude, ni avant, ni après le transfert. Certains ont pu décider du meilleur moment pour eux-mêmes, en fonction de leurs études et examens, pour ne pas cumuler tous les événements en même

temps. Pour autant, les jeunes adultes rencontrés auraient eu besoin de plus de détails sur le mode de fonctionnement de l'équipe qui allait les accueillir, pour anticiper et s'approprier de nouveaux repères : *« c'était un peu compliqué prendre les marques au début ; au début c'est des amis qui m'ont accompagné pour pas que je vienne toute seule parce que ça me stressait un petit peu d'aller toute seule à l'hôpital »*. Il leur faut du temps pour comprendre le fonctionnement de l'équipe adulte : *« il a fallu que je vienne deux trois fois pour me repérer et après c'était bon ; on m'a tout expliqué correctement »*.

Pour les jeunes adultes, la question de la place de leurs parents dans les consultations adultes est importante, car ces derniers attendent des retours : *« Ils ne sont pas très contents qu'ils soient plus là pendant les visites donc je suis bien obligé de leur dire »*. Alors lorsque les jeunes sont prêts, ils décident de venir seul : *« j'ai dit à mes parents que maintenant que j'étais assez mature pour venir toute seule aux consultations »* et deviennent l'interlocuteur principal avec les équipes des CRCM.

Pour les parents

L'anticipation de ces nouveaux rôles favorise à l'émancipation. Leur place de « référent du soin », importante en phase pré-transfert, est remise en question : *« C'est que, il faut tout lâcher au même moment et c'est déjà un très gros souci de voir partir son enfant seul, se débrouiller dans une grande ville quand on n'y est pas »*. Ils ont besoin de définir leur place et trouver la bonne distance, pour que leur enfant prenne ses marques : *« si je le laisse venir seul là pour le coup il a peur de tout prendre lui, sur ses épaules et je pense que ça lui fait du bien un petit peu pour toi un petit peu pour moi »*.

Cependant, nos entretiens montrent que la difficulté à ce lâcher prise nécessaire, est liée au fardeau des soins ressenti par les parents durant les années pédiatriques. De par leur implication depuis de longues années, la fatigue est encore palpable : *« on s'est tellement donné à eux, on a tout fait pour eux et que c'était toujours à eux qu'on donnait en priorité ... qu'ils sont habitués, pour eux c'est un acquis »*. Ce lâcher prise, soulève la question de l'adhésion qui est un sujet sensible : *« ... moi après je suis beaucoup derrière et on se prend beaucoup la tête à la maison parce que voilà ce que moi je dis, c'est pas le médecin qui l'a dit, même s'il dit la même chose après »*. Les parents, en phase post-transfert, éprouvent un sentiment d'abandon et de méprise sur leurs intentions lorsqu'ils interviennent : *« Je pense que l'équipe médicale se trompe sur mon rôle en fait parce qu'ils ne savent pas comment il est »*. Ils déplorent la non prise en compte de leur expérience et de leur connaissance de leur enfant, par les équipes adultes : *« je crois bien que mon fils aurait besoin d'une cure parce que ça n'a pas l'air d'aller »* et qu'on répond *« oui mais il faut que ça soit l'enfant qui nous appelle »*. Pour les parents, cette mise à l'écart peut être incompréhensible et frustrante.

Renforcer ses compétences en communication

Pour les patients

Les jeunes adultes rencontrés ont témoigné de leurs difficultés à s'exprimer lors des premières consultations adultes : *« on a tendance à être un peu niais...par moment selon le médecin le ton va changer et certaines choses ; des fois ça peut être un peu déstabilisant. Voire moi il m'est déjà arrivé de revenir en pleurs parce que je trouvais qu'on m'avait super mal parlé quoi, alors qu'en fait pas du tout ... c'est des médecins qui font leur travail et qu'ils s'attendent à s'adresser à des adultes. »*. Malgré cette difficulté, en CRCM adulte, les jeunes adultes, vus individuellement avec chaque professionnel, se sentent plus écoutés : *« je trouve qu'on prend plus en compte ...ce que le patient dit ; ils prennent une décision ils échangent avec moi au lieu de me l'imposer »*. Ils apprécient la considération qui leur est apportée par les équipes adultes et leur participation aux décisions thérapeutiques : *« j'étais contente de passer aux adultes ; j'étais trop infantilisée justement et j'avais pas mon mot à dire alors que là c'est différent on m'écoute et on trouve ensemble des solutions en fait »*.

Pour les parents

Le fait que leur enfant soit vu hors de leur présence, pendant les consultations, renforce leur inquiétude sur la nature des échanges et leur difficulté d'être au courant de l'état de santé de leur enfant : *« Le seul inconvénient c'est que si y a une petite difficulté ou des termes médicaux un peu compliqués ou quelque chose qui sort un peu du de l'ordinaire il aura peut-être du mal à nous l'expliquer »*. Pour les parents, la mise en place des consultations individuelles dès le CRCM pédiatrique habitue leur enfant à s'exprimer sur ses besoins et à assumer seul son suivi : *« voilà il est plus libre, en fait, de ses pensées dire comme il pense ... avec ses mots »*. Même s'ils ont conscience de la nécessité du « lâcher prise », leur ressenti est fort : *« il faut prendre sur soi et il faut laisser faire les choses quoi ... C'est pas facile quelque fois ...mais bon il faut accepter »*. Les parents craignent malgré tout que leur enfant oublie d'aborder toutes les questions : *« je suis pas sûre que lui s'exprime sur tout »* et revendiquent parfois leur besoin d'être encore informés : *« moi tant qu'il habite chez moi je pense que j'ai encore le droit de regard »*.

S'accorder en famille sur le déroulé des consultations en CRCM adulte, permet de limiter l'inquiétude des parents : *« Aussitôt qu'elle sort de l'hôpital, soit elle nous envoie un SMS soit elle nous appelle pour nous dire comment ça s'est passé »*. Pour les autres, cela reste difficile *« au début ça a été extrêmement frustrant pour moi parce que depuis le début ...Je l'accompagnais tout le temps »*.

### Potentialiser son autonomie

Pour les patients

Le changement de CRCM est en soi, pour les jeunes adultes, un moteur d'autonomie. Les jeunes adultes apprécient être seul lors des consultations, cela renforce leur estime d'eux

même : *« je ne suis plus accompagné de mes parents pendant les visites ; ça me donne plus d'importance »*. Les jeunes adultes rencontrés expriment cependant avoir encore du mal à s'organiser au quotidien entre leurs études et le suivi en CRCM, surtout s'ils sont pris dans leurs études et leurs examens. Leurs préoccupations du moment, en lien avec le rythme de leur vie, prennent alors le dessus sur la nécessité de poursuivre leur suivi : *« Ça a été plus mouvementé que ce que j'attendais ... »*. Cette autonomie se concrétise aussi le management qu'ils opèrent de leurs soins : *« on est moins pris par la main ; c'est nous qui devons solliciter pour prendre les rendez-vous »*. Pour les plus jeunes (18 – 19 ans), un soutien logistique est encore nécessaire *« c'est beaucoup de trucs à gérer. Pas simple, c'est beaucoup plus rassurant que d'être tout seul »*.

Les jeunes adultes sont sensibles aux échanges avec les équipes des CRCM adultes et attentifs aux réponses apportées à leurs questions : *« j'ai appris plus de choses aussi sur ma maladie »*. Ils apprécient ce contact différent avec les équipes adultes : *« dès qu'il y a un problème... je les appelle et je règle ça toute seule »*. Ils prennent confiance en eux : *« je me sens moins protégée et du coup je me sens mieux »*, *« on arrive mieux à se livrer déjà que quand il y a nos parents à côté »*. Les jeunes adultes, en lien avec cette prise de conscience, attendent aussi un accompagnement dans la prise de décision : *« C'est un gros changement en gros puisqu'on est moins cadré, enfin, c'est plus à nous-mêmes de faire les choses »*. En l'absence des parents, les jeunes adultes développent un meilleur ressenti de leurs symptômes : *« il faut savoir qu'est-ce qui est alarmant chez nous, quand il se passe quelque chose »*. Cette autonomie est renforcée aussi par de nouvelles habiletés de communication qui leur permettent de mieux s'exprimer et de gérer leurs problèmes à distance : *« Moi je sais quand je ne vais pas très bien ...j'envoie un mail pour décrire la situation »*.

Pour les parents

Les parents relèvent qu'au contact des équipes adultes, les jeunes adultes prennent parfois brusquement conscience de leur santé : *« je pense qu'il y a eu quand même une grosse prise de conscience de la gravité de la maladie qu'elle avait et du fait que la maladie ne partirait pas »*.

Dans la quête de l'autonomie des jeunes adultes, les parents restent des ressources en cas de besoin : *« de temps en temps il dit : maman est ce que tu peux envoyer un mail à la secrétaire »*, *« Les comptes rendus...il me dit qu'il n'y comprend rien donc il préfère que j'ouvre le courrier et je lui dis : ça va, ça va pas »*.

Chaque mode de fonctionnement familial est différent, en phase post-transfert, la bienveillance des parents permet alors d'accompagner le jeune adulte dans son autonomie : *« et puis un moment donné il faut accepter qu'il ait des oublis de médicaments, voilà c'est l'apprentissage aussi »*. Si la phase post transfert est une période où les jeunes adultes

assument progressivement leurs responsabilités vis-à-vis de leurs parents les parents continuent à avoir un rôle de supervision et restent disponibles en cas de besoin : « *il y a des périodes, des moments, ma fille, si je l'emmène c'est parce qu'elle est trop fatiguée pour pouvoir prendre le bus* ». Discussion

Pour les deux groupes : patients jeunes adultes et parents, les entretiens post-transfert sont de courte durée. Le contexte de réalisation, au cours d'une consultation programmée déjà dense, peut expliquer le temps des entretiens. L'inclusion de l'entretien de recherche, bien qu'anticipée dans le programme de suivi systématique, a pu générer une inquiétude de la part des patients pour arriver à suivre leur planning et de fait, réduire le temps d'échange de manière involontaire. Par ailleurs, le choix d'un guide d'entretien semi structuré a contraint la discussion autour de questions préétablie. Les entretiens ont été réalisés dans les six mois après le transfert et dans ce contexte, les patients ont exprimé être encore en phase d'adaptation entre les études ou le travail et leur suivi systématique en CRCM. Leur recul sur la transition étant probablement encore limité. Néanmoins, les verbatim recueillis et analysés soulignent le besoin de renforcer spécifiquement des compétences psychosociales et d'auto soin pour les adolescents. La dimension de l'ETP permet de travailler ces compétences [9].

Concernant les compétences psychosociales, nos résultats mettent en avant que le changement d'équipe, bouscule les habitudes. Le départ du service pédiatrique provoque une certaine nostalgie et nécessite un travail d'adaptation. L'âge du patient au moment du transfert varie de 18 à 20 ans selon les CRCM du réseau EMERAA [7]. Il est difficile d'établir un âge idéal pour le transfert car cela demande de prendre en compte la « prêtitude » du patient [10,11]. « L'envol du nid » est un défi pour les parents et les patients atteints de mucoviscidose [12]. La pathologie chronique est une affaire de famille et les challenges quotidiens sont importants [13]. La ritualisation du changement d'équipe permet d'accompagner la séparation pour tous [7,14].

Au moment de la transition, la responsabilité des soins, d'abord partagée entre les enfants et leurs parents, est ensuite totalement portée par le patient. La transmission des savoirs et savoirs faire des parents vers les jeunes adultes se fait au fil du temps [9]. La place des parents est donc importante à l'adolescence. Pour être capables de transférer leurs compétences vers leur enfant, ils ont aussi besoin d'être accompagnés [15]. Dans notre étude, la place des parents dans le management des soins en phase post-transfert, est d'autant plus présente que la période d'entretien est proche du transfert effectif, ils ont besoin eux aussi, comme en phase pré-transfert, d'être accompagnés dans l'adaptation de leur rôle auprès des jeunes adultes [15].

Concernant les compétences en communication, les adolescents ont souligné leur besoin de se préparer à parler pour eux-mêmes. Il s'agit pour eux de développer des compétences pour

communiquer avec les soignants et leurs parents. Il n'apparaît pas dans notre enquête que l'âge du patient au moment du transfert soit un facteur d'influence concernant cette compétence ; c'est plutôt la préparation du patient, en amont avec les équipes pédiatrique et l'aide de leurs parents qui semblent déterminantes. Les adolescents ont besoin d'être accompagnés dans le développement de cette compétence de communication, au cours du processus de transition, en amont et en aval du transfert [8,16].

Pour les jeunes adultes, les consultations au CRCM adultes sont leur « première fois » et leur vécu impacte la confiance et l'adhésion à la nouvelle équipe [17,18].

Dans la littérature, les enquêtes post-transition sont souvent plus tardives que dans notre étude, soit plus d'un an après le changement de CRCM. Le fait de discuter avec les adolescents de la transition, en amont du processus, renforce leur sentiment d'être accompagné et leur permet de se sentir plus à l'aise lors des consultations autonomes avec le médecin une fois le transfert réalisé [7,19,20]. Mais notre enquête souligne la nécessité de poursuivre ce travail d'accompagnement au-delà de la simple date du transfert doit être une préoccupation des équipes adultes, pour les patients comme pour les parents.

La place de l'équipe soignante est aussi un levier important. Seul interlocuteurs en face des soignants, les jeunes adultes doivent renforcer leur compétence à parler pour eux même [9,19]. Les soignants, de par leur posture, influencent la qualité des échanges. Les jeunes adultes ont alors le sentiment d'être plus écoutés. La satisfaction du traitement, la confiance accordée au médecin, le soutien social, la durée du traitement et de la maladie et la communication sincère, sont autant de facteurs qui influencent positivement l'autonomie et l'adhésion thérapeutique des patients [17,21].

#### Soutenir les compétences d'auto soin

L'adolescence est aussi une période où les patients atteints de mucoviscidose se dégradent sur le plan respiratoire. Les patients rencontrés dans nos entretiens, soulignent cette difficulté à maintenir les soins quotidiens, ce qui est confirmé par les parents. L'accompagnement vers l'autonomie est important car le défaut d'adhésion à l'adolescence est moindre par rapport à l'ensemble des patients porteurs de mucoviscidose, plus particulièrement dans les deux années qui précèdent le transfert en CRCM adulte. [17,22,23]. Les difficultés d'adhésion sont multifactorielles, liées à la nature de la maladie, aux médicaments et leur mode d'administration, au fardeau des soins, ressources psycho-sociales du jeune adulte face à la maladie [7]. L'incapacité d'établir des priorités pour l'avenir est aussi un frein à l'adhésion ; de fait la prise des traitements de fond ne prend pas sens parmi les priorités des adolescents [24]. Par ailleurs, le remaniement identitaire fait ressurgir le poids de la maladie et le reflet social de cette dernière. les jeunes adultes font parfois le choix de ne pas prendre leurs traitements devant les autres, ce qui peut avoir un impact sur leur santé [25].

La stratégie pour accompagner l'autonomie, en réponse aux problèmes de moindre adhésion, serait de négocier des « vacances thérapeutiques ». Accepter les « allers-retours » dans l'autonomie, quitte à simplifier les prescriptions est une approche [17,23]. Mettre en œuvre des récompenses à court terme, pour renforcer l'adhésion, au lieu de présenter les complications à long terme de la maladie [24], en est une autre. L'alliance thérapeutique, impliquant alors la collaboration patient/soignant, notamment à l'arrivée au CRCM adulte, favorise ainsi la décision médicale partagée [17]. Les soignants, dans la quête d'autonomie des jeunes adultes, doivent faire preuve de bienveillance et accepter les aléas, tout en maintenant un cadre sécurisant [17]. Par l'attention portée au patient, aux exigences de ses traitements quotidiens, les équipes adultes peuvent accompagner les jeunes adultes à prendre conscience que leurs contraintes de soin « ne constituent plus le problème, mais la solution » à leur qualité de vie [26].

Dans notre étude, nous avons vu que l'attention parentale portée à leur enfant malade contribue au « burn-out » des parents. Le fardeau des soins reste important lors de l'arrivée en CRCM adulte, d'autant plus s'ils ont dû gérer les co-morbidités liées à la mucoviscidose [14,27]. Le mécanisme de séparation est difficile car les parents craignent que leur « travail » de plusieurs années ne s'arrête, balayé par des velléités d'indépendance [28]. L'acquisition des compétences d'auto-soin pour leur enfant est importante pour les parents. Notre enquête confirme que trouver la bonne distance par rapport au désir d'autonomie de leur enfant, avant le transfert mais aussi une fois le transfert réalisé, se progressivement, avec des allers-retours selon l'état de santé de l'enfant, notamment en période de fatigue [15,29]. Le fait que les parents puissent se projeter dans l'avenir de leur enfant leur permet de changer d'attitude vis-à-vis de celui-ci. Le transfert de leurs compétences est alors possible et mis en œuvre [8,14,30].

L'impact de la maladie chronique complexifie cette période pleine de chamboulements [14,25,28]. Lorsque les processus de transition sont évalués, les compétences psycho-sociales sont explorées séparément. Pourtant, construire son identité en s'appropriant sa maladie, acquérir des compétences d'auto-soin, formuler son opinion sur les soins, permet aux jeunes adultes de devenir partenaires dans la transition [30]. L'acquisition et le renforcement de ces compétences psychosociales doit débiter tôt dans le processus de transition et se poursuivre durant toute l'adolescence [30].

Au final, les compétences à développer qui émergent de nos entretiens pour les jeunes adultes sont :

Être capable de parler pour soi-même à un adulte ;

Faire valoir ses droits ;

S'accorder sur les modalités de communication jeunes adultes/parents/soignants ;

Savoir faire face aux évènements cliniques liés à la mucoviscidose en sécurité ;

Elaborer des stratégies pour faciliter l'acquisition des nouveaux repères dans le système de soin adulte ;

Être capable de prendre soin de soi par rapport aux situations à risque (prévention primaire ou les situations à risque en lien avec la mucoviscidose) ;

Développer des modalités pour conjuguer les contraintes des soins et la vie quotidienne.

Pour les parents, l'accompagnement dans le transfert de leurs compétences initié en pédiatrie, doit se poursuivre en CRCM adulte, pour les aider à trouver leur place dans le parcours de soin de leur enfant.

### Conclusion

Même si la transition est vécue dans la plupart des cas sereinement, les besoins d'accompagnement sont encore importants dans la période post-transfert immédiat, tant de la part des adolescents que des parents. Les jeunes adultes ont besoin d'être accompagnés dans leur quête d'autonomie, en amont du transfert mais aussi les premiers mois qui le suivent ; cela leur permet de prendre leurs repères et les aide à parler pour eux-mêmes. Les parents quant à eux ont besoin d'être accompagnés dans le « lâcher prise » et le transfert de leurs compétences au moment de l'adolescence.

Les équipes des CRCM mettent œuvre depuis de nombreuses années des procédures pour la transition. Les besoins des patients et des parents doivent être intégrés dans ces processus. Les soignants adultes doivent garder à l'esprit que pour tous (parents et jeune adulte) c'est leur « première fois » et que les équipes des CRCM doivent porter une attention particulière à ces nouveaux patients.

La place de l'éducation thérapeutique à destination des parents et des adolescents, particulièrement au moment de la transition et même au-delà du transfert, devient une évidence. C'est aux équipes de soins de prendre en compte ces réalités pour faire en sorte que l'accueil de ces nouveaux patients se déroule dans un parcours personnalisé, accompagnant le développement de leurs compétences d'adaptation, de communication et d'auto soin.

Remerciements à Virginia Sanchez-Diaz pour la retranscription des entretiens.

## Référence

1. Durieu I, Nove Josserand R. La mucoviscidose en 2008. *Rev Médecine Interne* 2008;29 :901-7.
2. Sermet-Gaudelus I, Lebourgeois M, Marchac V, De Blic J, Scheinmann P, Lenoir G. Dépistage néonatal de la mucoviscidose : quels bénéfices ? *Rev Prat Médecine Générale* 2004;640:153-5.
3. Burgel P-R, Bellis G, Olesen HV, Viviani L, Zolin A, Blasi F, et al. Future trends in cystic fibrosis demography in 34 European countries. *Eur Respir J* 2015;46:133-41.
4. Burgel P-R. Évolutions de la mucoviscidose : des enjeux importants pour la pneumologie ! *Rev Mal Respir* 2015;7:565-6.
5. Durieu I, Reynaud Q, Nove-Josserand R. Mucoviscidose : transition du centre pédiatrique au centre adulte. *Rev Pneumol Clin* 2016;72 :72-6.
6. Blum RWM, 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.
7. Vion Genovese V, Perceval M, Buscarlet-Jardine L, Pinsault N, Gauchet A, David V, et al. Quality criteria for the transition to adult care in French CF centers - results from the SAFETIM APP study? *Rev Mal Respir* 2019; 36: 565-577.
8. Vion Genovese V, Perceval M, Buscarlet-Jardine L, Pinsault N, Gauchet A, Allenet B, et al. Smoothing the transition of adolescents with CF from pediatric to adult care: Pre-transfer needs. *Arch Pediatr* 2021;28:257. 63.
9. David V, Iguenane J, Ravilly S. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? : Présentation du référentiel des compétences adulte-enfant. *Rev Mal Respir* 2007;24 :57-62.
10. 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.
11. Yassaee A, Hale D, Armitage A, Viner R. The Impact of Age of Transfer on Outcomes in the Transition From Pediatric to Adult Health Systems: A Systematic Review of Reviews. *J Adolesc Health* 2019;64 :709-20.
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. Nabors L, Liddle M, Graves ML, Kamphaus A, Elkins J. A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child Care Health Dev* 2019;45 :227-33.
14. Cannard C. Le développement de l'adolescent. Bruxelles: De Boeck 2010; 428 p.
15. 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.
16. Nightingale R, McHugh G, Kirk S, Swallow V. Supporting children and young people to assume responsibility from their parents for the self-management of their long-term condition: An integrative review. *Child Care Health Dev* 2019;45 :175-88.
17. Allenet B, Lehmann A, Baudrant M, Gauchet A. Il nous faut arrêter de parler du patient « non observant » à ses traitements mais plutôt d'un patient présentant des difficultés d'adhésion médicamenteuse. *Ann Pharm Fr* 2018;76 :489-98.
18. Bouteyre E, Loue B. L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Arch Pédiatrie* 2012;19 :747-54.
19. Suris J-C, Rutishauser C, Akre C. Est-ce qu'en discuter fait la différence ? Opinions de jeunes adultes atteints de maladies chroniques après avoir été transférés vers des soins pour adultes. *Arch Pédiatrie* 2015;22 :267-71.
20. Chaudhry SR, Keaton M, Nasr SZ. Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care. *Pediatr Pulmonol* 2013;48 :658-65.
21. Faint NR, Staton JM, Stick SM, Foster JM, Schultz A. Investigating self-efficacy, disease knowledge and adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis. *J Paediatr Child Health* 2017;53:488-493.
22. Bovin E, Gignon M, Mille C, Boudailliez B. La non-observance thérapeutique face à une maladie au long cours à l'adolescence : conduites à risques... risques des conduites...de l'adolescent, des parents, du pédiatre. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2016;64 :302-7.
23. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pédiatrie* 2008;15 :89-94.
24. Reach G, Boubaya M, Bami Y, Lévy V. Disruption in time projection and non-adherence to long-term therapies. *Patient Prefer Adherence* 2018;12:2363-75.
25. Muther EF, Polineni D, Sawicki GS. Overcoming psychosocial challenges in cystic fibrosis: Promoting resilience. *Pediatr Pulmonol* 2018;53gf:S86-92.
26. Barrier P. L'autonomie du patient : le point de vue du patient. *Médecine Mal Métaboliques* 2013;7:311-5.
27. Fitzgerald C, George S, Somerville R, Linnane B, Fitzpatrick P. Caregiver burden of parents of young children with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros Off J Eur Cyst Fibros Soc* 2018;17:125-31.

28. Joussetme C. L'adolescent atteint de maladie chronique à la conquête de l'autonomie. *Médecine Mal Métaboliques* 2013;7:325-9.
29. Nightingale R, Friedl S, Swallow V. Parents' learning needs and preferences when sharing management of their child's long-term/chronic condition: A systematic review. *Patient Educ Couns* 2015;98:1329-38.
30. Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, Lombrail P. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *Patient Educ Couns* 2017;100:1796-806.