



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Mise au point

La transition de la pédiatrie à l'âge adulte : recommandations de prise en charge de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI²R

Transition from pediatric to adult care: Recommendations of the French network for autoimmune and autoinflammatory diseases (FAI²R)

S. Georgin-Lavialle^{a,*}, V. Hentgen^b, M.E. Truchetet^c, M. Romier^{d,e}, M. Hérasse^d,
H. Maillard^{d,f}, M. Pha^g, P. Pillet^h, H. Reumauxⁱ, A. Duquesne^j, J.P. Larbre^k, A. Belot^{d,e,j,*}

^a Sorbonne Université, Service de médecine interne, Centre de Référence des Maladies Auto-Inflammatoires et de l'Amylose inflammatoire (CeRéMAIA), Hôpital Tenon, 4, rue de la Chine, Paris, France

^b Service de pédiatrie, Centre de Référence des Maladies Auto-Inflammatoires et de l'Amylose inflammatoire (CeRéMAIA), Centre Hospitalier de Versailles André Mignot, 178, rue de Versailles, Le Chesnay, France

^c Service de rhumatologie, Centre de Référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est et du Sud-Ouest (RESO), Hôpital Pellegrin, CHU de Bordeaux, place Amélie Raba Léon, Bordeaux, France

^d Filière nationale des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI²R), CHU de Lille, Lille, France

^e Le Pass'âge, Hôpital-Femme-Mère-Enfant, Hospices Civils de Lyon, 59, boulevard Pinel, Bron, France

^f Service de médecine interne et immunologie clinique, Centre de Référence des maladies Auto-Immunes systémiques rares du Nord et Nord-Ouest (CeRAINO), Hôpital Claude Huriez, CHU de Lille, rue Michel Polonowski, Lille, France

^g Service de médecine interne, Centre de référence du lupus, syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares, Groupement Hospitalier Pitié-Salpêtrière (GHPS), AP-HP, boulevard de l'Hôpital, Paris, France

^h Service de pédiatrie, Centre de compétence pédiatrique pour les maladies auto-inflammatoires, l'amylose inflammatoire, les rhumatismes inflammatoires et les maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant, Hôpital Pellegrin-Enfants, place Amélie Raba Léon, CHU de Bordeaux, Bordeaux, France

ⁱ Rhumatologie pédiatrique, Centre de compétence pédiatrique pour les maladies auto-inflammatoires, l'amylose inflammatoire, les rhumatismes inflammatoires et les maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant, clinique de pédiatrie, Hôpital Jeanne de Flandre, CHU Lille, avenue Eugène Avinée, Lille, France

^j Service de néphrologie, rhumatologie, dermatologie pédiatriques, Centre de référence des Rhumatismes inflammatoires et maladies Auto-Immunes Systémiques de l'Enfant (RAISE), Hôpital Femme-Mère-Enfant, Hospices Civils de Lyon, 59, boulevard Pinel, Bron, France

^k Service de rhumatologie, Centre Hospitalier Lyon Sud, Hospices Civils de Lyon, 165, chemin du Grand Revoyet, Pierre-Bénite, France

INFORMATIONS

Historique de l'article :

Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :

Transition

Adolescent

Maladies auto-inflammatoires

Maladies auto-immunes

Maladies rares

RÉSUMÉ

Les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires (MAI²) forment un groupe hétérogène de maladies dont certaines sont d'origine génétique. Elles peuvent se manifester dès l'enfance et entraîner une morbidité et une mortalité non négligeables. Le transfert des adolescents de la pédiatrie vers la médecine adulte constitue une étape parfois difficile pour les patients et leur famille et peut ainsi entraîner une rupture du suivi médical, des soins, et l'apparition de complications. Des recommandations existent pour la réussite de la transition des patients atteints de maladies chroniques mais peu sont adaptées spécifiquement aux MAI² de l'enfant et de l'adulte (Suris et al., 2015–Solau-Gervais, 2012). Le groupe de travail sur la transition de la filière française des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rare (FAI²R) présente ses réflexions et recommandations pour une transition réussie. La préparation à la transition doit être anticipée et avoir pour objectif l'autonomie des adolescents en les responsabilisant et leur fournissant les connaissances pour gérer eux-mêmes leurs soins, savoir comment réagir de manière appropriée en cas de changement de leur état et comment évoluer au sein du système de santé des adultes. Cela exige la participation active et coordonnée du patient, de sa famille et des équipes de soins pédiatriques et adultes. La

* Auteurs correspondants.

Adresses e-mail : sophie.georgin-lavialle@aphp.fr (S. Georgin-Lavialle), alexandre.belot@chu-lyon.fr (A. Belot).

<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2021.02.003>

0248-8663/© 2021 Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Georgin-Lavialle S, et al, La transition de la pédiatrie à l'âge adulte : recommandations de prise en charge de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI²R, Rev Med Interne, <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2021.02.003>

transition implique une prise en charge pluridisciplinaire et des programmes d'éducation thérapeutique dédiés. Enfin, l'identification de médecins spécialistes par région, formés aux MAI² rares, accompagnés par des patients experts, pourrait améliorer la prise en charge des patients atteints de MAI² rares de l'adolescence à l'âge adulte.

© 2021 Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Keywords:
Mtransition
Madolescent
Mutoinflammatory diseases
Mutoimmune diseases
Mare diseases

Autoimmune and autoinflammatory diseases (AIDs) are a heterogeneous group of diseases. They can occur in childhood and account for significant morbidity and mortality. Transitioning from pediatric to adult healthcare can be difficult for patients and their families. It can interfere with patient follow-up and management, and eventually lead to complications. Although recommendations exist for the successful transition of patients with chronic diseases, few are specifically adapted to children and adults with AIDs (Suris et al., 2015–Solau-Gervais, 2012). The French working group on transition of the rare autoimmune and autoinflammatory diseases presents its reflections and recommendations for a successful transition. Preparation for transition should start early. Its goals are to empower adolescents by providing them with the knowledge to manage their own care, respond appropriately to changes in their condition, and evolve within the adult healthcare system. This requires the active participation of the patient, his or her family, as well as the pediatric and adult medical teams. The transition process involves multidisciplinary care and dedicated therapeutic education programs. Finally, the identification of medical specialists by region, trained in rare AIDs and accompanied by expert patients, may improve the management of patients with rare AIDs from adolescence to adulthood.

© 2021 Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

La transition est un cheminement individualisé, progressif, pluridisciplinaire et anticipé qui a pour objectif de répondre aux besoins médicaux, psychosociaux et psychoéducatifs de l'adolescent atteint d'une maladie chronique, et évoluant vers l'âge adulte [1–4]. L'autonomisation vis-à-vis du suivi médical est un élément crucial d'apprentissage progressif. Les questions de l'avenir professionnel et personnel (santé, sexualité, fertilité, transmission de la maladie) sont au cœur des préoccupations avouées ou non des adolescents.

La rhumatologie pédiatrique couvre un large champ clinique des arthrites juvéniles idiopathiques aux maladies rares auto-inflammatoires ou auto-immunes (MAI²) ; elle concerne ainsi des maladies complexes et chroniques qui perdurent à l'âge adulte. Les équipes soignantes de rhumatologie, médecine interne, dermatologie, ophtalmologie, néphrologie et pédiatrie travaillent de concert avec le patient et sa famille pour le bon déroulement de la transition dans les maladies inflammatoires à début pédiatrique. L'enjeu va au-delà du seul transfert de dossier médical d'un service de pédiatrie à celui de médecine d'adulte. En effet, lors de l'adolescence, de profonds changements interviennent, participant à la maturation physique, sexuelle, cognitive et psycho-affective. Les besoins d'émancipation vis-à-vis des parents et d'appartenance à un groupe de pairs sont forts [5]. C'est une période à risque de déni de la maladie et de décrochage des soins.

La transition doit ainsi être accompagnée par l'équipe soignante en étroite collaboration avec le jeune patient et ses parents afin de limiter la rupture de soins et les conduites à risque à l'origine de rechutes ou de poussées de la maladie [6].

L'évaluation du bien être psychosocial à cette période est indispensable, et un réseau de soutien multidisciplinaire fort doit être mis en place autour du patient mais aussi de sa famille [7].

La filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI²R) a été créée en 2014 dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2 du Ministère français de la Santé pour organiser et coordonner le parcours de soin des patients atteints de MAI² rares. Ce réseau est constitué de centres de référence, de compétence,

associations de patients, équipes de recherche clinique et fondamentale, sociétés savantes. Le groupe de travail « transition » de la filière FAI²R propose des recommandations de prise en charge pour la transition dans ces maladies.

2. Méthodologie de travail pour l'élaboration des recommandations

Ces recommandations ont pour objectif d'expliquer aux professionnels de santé concernés le parcours et les étapes de la transition chez les jeunes atteints d'une MAI². Leur but est d'optimiser et d'harmoniser le processus de transition ; elle se veut un outil pratique auquel les soignants peuvent se référer. Elles ont été élaborées et relues par un groupe multidisciplinaire francophone (pédiatres, rhumatologues, internistes, infirmières, associations de patients, scientifiques). Après une analyse de la littérature et des recommandations non spécifiques aux MAI² rares, le groupe de travail a émis des propositions qui ont été discutées puis validées, lors de réunions à distance et présentiels, afin de rédiger ce document.

3. La transition de la pédiatrie à l'âge adulte

3.1. Définition

La transition est le « mouvement délibéré et planifié, des adolescents et des jeunes adultes avec des conditions chroniques (physiques ou médicales), d'un système de soins centré sur l'enfant à un système de soins destiné aux adultes ayant pour but optimal de fournir des soins de façon ininterrompue et coordonnée, appropriés du point de vue développemental ainsi que psychosocial, et global » [8]. Elle implique la participation de plusieurs partenaires dont les rôles respectifs vont être profondément modifiés (Fig. 1). Les jeunes patients passent d'une situation dans laquelle certains sont parfois passifs vis-à-vis des soins à - idéalement - une autonomie concernant leurs décisions de santé (Fig. 2). Chaque acteur devra faire évoluer son rôle pour guider le jeune dans sa progression vers sa vie d'adulte [9].

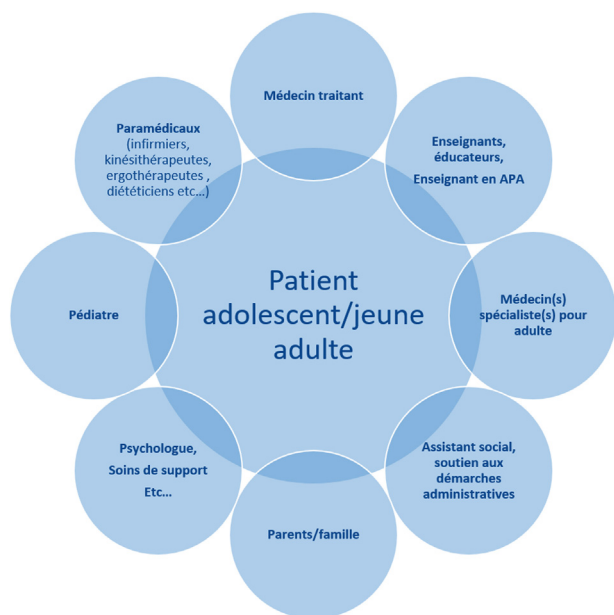


Fig. 1. Postures des différents intervenants évoluant au cours de la transition du jeune patient à l'âge adulte (adapté de [9]).

3.2. État des lieux en France

Plusieurs enquêtes menées au niveau national permettent d'apprécier le besoin de recommandations concernant la transition.

En 2013, sous l'égide de la Société Francophone de Rhumatologie et Médecine Interne Pédiatrique (SOFREMIP), un état des lieux sur la transition en rhumatologie pédiatrique en France a été réalisé. Plus de 50 % des centres interrogés n'avaient pas de consultation de transition structurée avec les médecins d'adulte. Les difficultés identifiées freinant l'organisation de la transition étaient : le manque de temps, l'absence d'organisation en filière de soins, le manque de formation des médecins d'adulte, la méfiance réciproque entre médecin pédiatre et médecin d'adulte et l'absence de structure dédiée à la transition.

La filière FAI²R a menée en 2017 une enquête auprès de ses centres sur les principaux écueils à une transition réussie. Les difficultés soulevées par les pédiatres étaient : transition non préparée et/ou non évoquée ; absence de collaboration pédiatrie/médecine adulte ; difficulté du jeune à quitter le pédiatre ; hôpital différent entre la pédiatrie et la médecine adulte. Les médecins d'adulte ont, eux, souligné : leur manque de disponibilité, l'absence du dossier de pédiatrie, la difficulté à gérer les parents et à assurer une fréquence de suivi aussi soutenue qu'en pédiatrie.

En 2017, une enquête a été menée dans les 23 filières de santé maladies rares françaises sur leurs organisation et pratiques de transition. Dix-sept rapportent l'existence de « consultations de transition » dans au moins un de leurs centres de référence et/ou compétence. Huit ont connaissance d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) ou, le plus souvent, d'un atelier spécifique *transition* au sein de leur réseau. Pour cinq d'entre elles, la rédaction de référentiels/recommandations/bonnes pratiques ou programme de transition a été réalisée. Enfin, seulement quatre filières faisaient état de formation à la transition pour les professionnels de leur réseau.

Cet état des lieux met en évidence un manque de transition organisée en France, pour les MAI² en particulier.

4. Obstacles au bon déroulement de la transition

4.1. Difficultés rencontrées par les soignants

Le pédiatre peut avoir des difficultés pour identifier le médecin d'adulte formé à la prise en charge de certaines MAI² à début pédiatrique. Les liens tissés entre le pédiatre, l'enfant et sa famille peuvent également être un frein pour confier le jeune à médecin adulte. Le médecin d'adulte n'a, lui, pas toujours accès au résumé complet de l'histoire clinique du patient, et la durée habituellement plus courte des consultations en médecine adulte peut perturber la création du lien entre le jeune, sa famille et le médecin. Enfin, il existe un défaut de formation et de recommandations pour assurer une transition optimale dans les MAI² chroniques rares.

4.2. Obstacles liés au patient et/ou à sa famille

Le développement pubertaire, la sexualité, l'importance du corps et de l'image de soi sont des éléments complexes à appréhender dans la prise en charge de l'adolescent et du jeune adulte. Le jeune peut parfois se sentir abandonné par l'équipe de pédiatrie, et la confiance avec le nouveau médecin et son équipe peut mettre du temps à s'installer. L'acquisition de l'autonomie varie entre les patients et s'installe entre 15 et 25 ans, période de fin de maturation cérébrale[10]. Par conséquent, la maturité psychique et émotionnelle, variable d'un patient à l'autre, influe également sur le processus de transition.

En outre, la période de l'adolescence peut être difficile pour les parents chez qui il existe un conflit entre le besoin de protéger son enfant en s'assurant de la « bonne » prise en charge de sa maladie et la volonté d'indépendance de celui-ci. Les situations de limitations physique, mentale et/ou sociale, les difficultés psychologiques, l'éloignement géographique et les problèmes économiques peuvent être des obstacles supplémentaires au processus de transition[11].

Âge du patient et temps écoulé depuis le diagnostic de sa MAI ²	Médecin	Parent / Famille / Aidant	Patient
	Responsabilité majeure	Donne les soins	Reçoit les soins
	Soutien aux parents et à l'enfant	Gère les soins	Participe aux soins
	Conseiller	Supervise les soins	Gère les soins
	Ressource	Conseiller	Se prend en charge

Fig. 2. Partenaires de la transition des adolescents porteurs d'une maladie chronique.

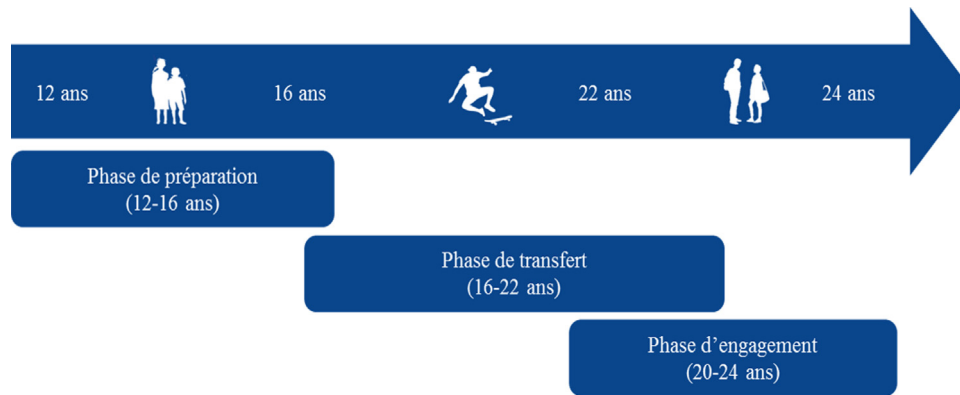


Fig. 3. Les étapes du processus de transition [21].

4.3. Spécificités des MAI² rares à prendre en compte lors de la transition

Les maladies inflammatoires à début pédiatrique ont des spécificités par rapport aux maladies équivalentes chez l'adulte. Elles sont plus volontiers génétiques, plus sévères et certaines correspondent à des entités totalement différentes de l'adulte. De plus, certaines classifications pédiatriques peuvent ne pas correspondre à la nosographie de la pathologie adulte, comme c'est le cas pour la les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI)[12,13].

L'atteinte physique liée à la maladie elle-même (lésions cutanées, alopecie, arthrites, asthénie, déficit visuel...) ou aux effets secondaires des traitements (acné, prise de poids, vergetures, hirsutisme, cicatrices...) impacte le schéma corporel, en pleine mutation à cet âge, et majore le risque de rejet de la part des pairs, d'isolement, de perte de confiance en soi, voire de syndrome dépressif. L'accès à un suivi psychologique est souvent difficile et peu accepté par l'adolescent. La nécessité de prendre un traitement au long cours, les visites fréquentes à l'hôpital, des séances éventuelles de dialyse, les douleurs, la fatigue, les céphalées altèrent la qualité de vie des patients et leur scolarité. Les difficultés relationnelles avec les camarades de classe, les membres de la famille, l'employeur sont fréquentes et soulignées par plusieurs études sur la qualité de vie et le devenir des patients avec MAI² [14–18]. Ainsi, une étude sur l'activité professionnelle des jeunes adultes atteints de lupus juvénile a montré que seuls 25 % travaillaient à temps complet et 22 % à temps partiel et que leurs revenus étaient globalement bas et à l'origine de limitations sociales dans la vie quotidienne [14].

5. Stratégies de transition et modèles décrits dans la littérature

Divers modèles de transition ont été décrits dans la littérature. Selon les situations, différents points d'intérêt sont mis en avant [19]. L'utilisation d'un *protocole de transition* écrits approuvés par les équipes pédiatriques et/ou adultes assure la standardisation des pratiques. Les programmes de transition dépassent le seul domaine de la santé et comportent aussi les dimensions professionnelles, sociales et d'autonomie [20]. Certains programmes de transition mettent en place des *groupes de soutien* par les jeunes patients ayant déjà rejoint les équipes d'adulte. Un *coordinateur de transition* est proposé pour faciliter le plan de transition personnalisé. Un *partage de soins* entre l'équipe pédiatrique et l'équipe adulte avant et après le transfert est proposé dans certaines équipes de transition. Le *transfert des patients* dans les services de médecine adulte est pratiqué différemment selon les maladies chroniques et les habitudes des équipes, soit à un âge spécifique (autour de 18 ans) soit au

moment le plus adapté en fonction de certains critères de préparation du jeune patient tels que la compréhension de la maladie et des traitements, de l'acquisition de compétences ; dans tous les cas lors d'une période de stabilité ou relative stabilité médicale. Enfin, pour certains, l'existence de *plateforme de transition* pourrait faciliter les soins particuliers destinés aux adolescents et jeunes adultes. Le rôle du médecin traitant n'est souvent pas abordé. Les programmes sont donc assez hétérogènes et le travail de recommandations de la filière a utilisé et adapté à la situation des MAI² rares les précédentes expériences ou recommandations selon les avis d'experts.

6. Recommandations de prise en charge de la transition des MAI² rares

6.1. Chronologie proposée dans la filière FAI²R

La transition est un processus qui doit débuter tôt au moment de la préadolescence (autour de l'âge de 12 ans), et se poursuivre au-delà du transfert du patient dans le service pour adultes. Il est ainsi important de définir et planifier les différentes étapes de ce processus. Un groupe d'experts internationaux interdisciplinaire a élaboré par méthode Delphi une checklist¹ destinée aux professionnels de santé pour la transition vers les soins adultes. Elle définit les thèmes et l'âge approprié auquel il convient de les aborder avec les jeunes patients et leur famille au cours du processus de transition. Les différents items de cette checklist¹ ont été répartis en trois phases – préparation, transfert, engagement (Fig. 3) – afin d'apporter des repères aux professionnels de santé pour faciliter l'accompagnement des patients[21]. Il s'agit toutefois d'un cadre flexible ; le processus de transition doit aussi être guidé par la maturité et le niveau de développement intellectuel, cognitif et affectif de chaque patient, et doit s'adapter aux ressources humaines et matérielles disponibles.

6.1.1. Phase de préparation (12–14 ans)

Le pédiatre introduit et explique le concept de transition au jeune et à sa famille et présente les habitudes/protocoles du service, et les intervenants impliqués. Il évoque l'évolution du rôle de chacun au cours du processus, et commence à proposer que l'enfant soit vu seul pendant au moins une partie de la consultation. Les attentes et projets éducatifs et professionnels de l'enfant sont abordés, et l'équipe soignante soutient le patient dans la prise de conscience de ses capacités et de ses limites afin d'accompagner son orientation.

¹ <https://www.fai2r.org/wp-content/uploads/2019/09/Checklist-Transition-simplifi%C3%A9e-cl-V2.pdf>

Tableau 1

Les 10 commandements pour le bon déroulement de la transition de la pédiatrie au service pour adulte des patients avec MAI².

1	Utiliser les référentiels de prise en charge
Prendre connaissance des PNDS de la pathologie concernée (en particulier paragraphe transition du PNDS lorsqu'existant.) https://www.fai2r.org/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds Consulter l'Onglet transition du site internet de FAI ² R (https://www.fai2r.org/transition) S'appuyer sur la checklist de transition (https://www.fai2r.org/transition/recos-outils/check-list)	
2	Identifier les acteurs
Choisir un référent de la transition vers lequel patient et parents peuvent se tourner en cas de question/difficulté (médecin référent ou autre professionnel si existant). Désigner un binôme pédiatre-médecin d'adulte au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour chaque patient « en transition ». Possibilité de s'appuyer sur le réseau FAI ² R (médecins et soignants des CRM et CCMR de FAI ² R familiaires de la transition référencés sur le site internet de FAI ² R : https://www.fai2r.org/transition/annuaire). Clarifier le rôle de chacun.	
3	Communiquer entre les acteurs
S'accorder sur le discours entre le pédiatre et le médecin d'adulte. Informier et échanger avec le patient et ses parents sur les étapes du processus de transition et sur le transfert afin qu'ils puissent se projeter. Inclure les deux équipes soignantes dans le processus de transition avec une bonne synergie.	
4	Impliquer le médecin traitant
Profiter de la transition, et de la planification du transfert pour débiter ou renforcer les échanges avec le médecin traitant. Inciter à la création du Dossier Médical Partagé (DMP) pouvant permettre de favoriser une meilleure communication des éléments médicaux entre le médecin spécialiste et le médecin traitant (https://www.fai2r.org/les-tutos/tutoriel-dmp).	
5	Organiser le processus de transition
Anticiper et débiter « tôt » le processus de transition. S'appuyer sur le calendrier et la checklist décrite dans ces recommandations : progression pour accompagner l'autonomisation, en fonction du patient (https://www.fai2r.org/transition/recos-outils/check-list). Organiser la transition et le transfert même si le patient est en rémission depuis plusieurs mois.	
6	Accompagner l'autonomisation
Proposer de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) lorsque cela est possible, ou des temps d'éducation au moment des soins, des consultations (https://www.fai2r.org/transition/etp-transition). Aider l'autonomisation lors des soins et consultations par des actions concrètes ou symboliques (s'adresser à l'adolescent, lui remettre son ordonnance/documents plutôt qu'à ses parents, etc.) Informier le jeune de ses droits en tant que patient (notamment pour le jeune majeur : identification et déclaration d'une <i>personne de confiance</i>) (https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte.a4.couleur.pdf) Accompagner le jeune patient ses démarches administratives en lien avec sa santé (dossier MDPH, carte vitale, etc.) et l'aider à identifier les personnes ressources (assistantes sociales, etc.)	
7	Soutenir la relation
S'inscrire dans une relation de soins et de confiance Connaitre les codes de l'adolescent afin de faciliter la communication avec le patient Ne pas avoir peur d'aborder les sujets de préoccupation des adolescents/jeunes adultes; être ouvert à la discussion et savoir orienter vers un autre professionnel en cas de difficulté. S'intéresser à l'adolescent/jeune adulte dans sa globalité. Favoriser l'ancrage et l'alliance thérapeutique avec l'équipe pour adulte notamment en organisant des temps de consultations plus longs lors de la phase de transfert et d'engagement	
8	Inclure les parents
Inclure les parents/la famille dans le processus de transition; les accompagner tout au long du processus. (Pour les médecins d'adulte) : laisser la place aux parents lors des premières consultations en service d'adulte si cela semble nécessaire pour le patient (se mettre d'accord au préalable avec le patient sur ce qui peut être dit ou pas à ses parents/devant ses parents).	
9	Collaborer en consultation
Privilégier une consultation conjointe pédiatre-médecin d'adulte lorsque la situation le permet (plutôt qu'un transfert de dossier médical). Faciliter les échanges entre médecins pédiatre et d'adulte avant et après le transfert.	
10	S'adapter
Proposer un cadre pour le processus de transition (checklist. . .) tout en gardant souplesse, adaptabilité, flexibilité. Prendre en compte la maturité, les compétences cognitives et psycho-sociales du patient. Organiser le transfert de préférence pendant une période de stabilité clinique et familiale et sociale. Prévoir lorsque cela est possible des consultations plus longues au moment du transfert en service d'adultes, afin de prendre le temps de faire connaissance avec le patient et de faciliter la relation.	

6.1.2. Phase de préparation (14–16 ans)

Il s'agit d'une phase cruciale d'accompagnement du développement de l'autonomie. Le jeune doit être capable : de décrire sa maladie et ses traitements, de connaître les situations d'urgence pour lesquelles il doit consulter, de connaître les effets de substances licites et illicites sur sa maladie et ses traitements, de connaître l'impact de sa maladie et/ou son traitement sur la sexualité, la fertilité, la nécessité d'une planification et d'un suivi étroit des futures grossesses. A l'issue de cette phase, il est important d'évaluer l'aptitude au transfert (état de préparation) de l'adolescent (et de ses parents) en service d'adulte, au moyen d'outils existants et validés (test Goog2Go² par exemple)[22].

6.1.3. La phase de transfert (16–22 ans)

Elle doit avoir lieu, idéalement, pendant une période de stabilité clinique, familiale et sociale. Le médecin spécialiste d'adulte et l'équipe soignante sont identifiés, et leurs coordonnées communiquées au jeune. Un protocole de transfert est établi entre le service pédiatrique et le service d'adulte. Quand cela est possible, une ou des consultations conjointes peuvent être proposées. Après le transfert, le pédiatre obtiendra un retour sur les premières consultations de son collègue ou du patient afin de s'assurer de son adhésion et participation à cette nouvelle prise en charge. L'alliance thérapeutique avec la nouvelle équipe est primordiale, car elle permet de diminuer le risque de rupture de soins. Le médecin d'adulte/l'équipe adulte doit accorder une attention particulière au jeune durant cette période de découverte et d'ancrage dans ce nouvel environnement de soins avec le recours à des consultations plus longues.

² <https://www.fai2r.org/transition/recos-outils/test-aptitude>

6.1.4. La phase d'engagement (20–24 ans)

Le médecin d'adulte et l'équipe d'adulte accompagnent le jeune dans son entrée en monde adulte. Ils se soucient d'une programmation régulière des visites de suivi et de la venue du patient. Ils s'assurent également que le patient est suffisamment autonome pour gérer ses besoins quotidiens et le suivi de sa santé, et qu'il dispose d'un réel projet éducatif ou professionnel.

6.2. Les 10 commandements pour le bon déroulement de la transition de la pédiatrie au service pour adulte des patients avec MAI²

Ils sont regroupés dans le [Tableau 1](#).

7. Conclusions et perspectives

Il existe un enjeu important d'offrir un parcours de transition à la hauteur des ambitions des jeunes patients qui, à l'âge de l'adolescence, pensent leur autonomie, leur vie personnelle et professionnelle, et bâtissent leur avenir.

La transition est un processus structuré comprenant la phase de préparation, le transfert puis la phase d'engagement, et dont les maîtres mots sont : anticiper ; organiser ; informer ; écouter, accompagner. Cet accompagnement doit être multidisciplinaire et associer au minimum les pédiatres, les médecins d'adultes, les jeunes patients et leurs parents. Pour optimiser ce processus, une étroite collaboration est nécessaire entre le pédiatre et le médecin adulte ainsi que la mise en place et l'utilisation d'outils et/ou procédures standardisées afin d'homogénéiser les pratiques au plan national. La prise en charge du jeune doit aller au-delà des aspects techniques de la maladie : informer sur l'état de la recherche, proposer des programmes d'éducation thérapeutique, aider à la mise en place ou la poursuite d'activités physiques, accompagner les choix professionnels. Les filières de santé maladies rares peuvent aider les équipes à structurer la transition sur le plan national, malgré la singularité de chaque patient et situation, et la nécessité de garder de la souplesse et de l'adaptabilité.

Déclaration de liens d'intérêts

Soutien du laboratoire SOBI pour l'organisation technique de 2 réunions de travail.

Remerciements

Nous remercions pour leur relecture, les médecins Dr Brigitte Bader-Meunier, Dr Aurélie Carbasse, Pr Valérie Devauchelle-Pensec, Dr Stéphanie Ducharme-Bénard, Pr Elisabeth Gervais, Pr Eric Hachulla, Dr Paul Jacquin, Dr Anne Lohse, Dr Edith Paris-Puy-Moyen, Dr Sofia Perrotin, Pr Pierre Quartier, Dr Linda Rossi, Pr Joan-Carles Suris ; les chercheuses : Enora Le Roux et Agnès Dumas ; Nadine Pezière pour l'association Kourir et le Dr Séverine Guillaume pour l'association AJI'ados ; la DGOS pour le financement des Filières de Santé Maladies Rares.

Références

- [1] Suris J-C, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med* 2015;56:612–8.
- [2] Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, et al. EULAR/PRES standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2017;76:639–46.
- [3] Solau-Gervais E. Comment prendre en charge des jeunes adultes atteints d'AJI? De la consultation de pédiatrie à la consultation de rhumatologie. *Rev Rhum Monogr* 2012;79:60–2.
- [4] Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. *J Adolesc Health* 2003;33:309–11.
- [5] Sabbagh S, Ronis T, White PH. Pediatric rheumatology: addressing the transition to adult-orientated health care. *Open Access Rheumatol Res* 2018;10:83–95.
- [6] Felsenstein S, Reiff AO, Ramanathan A. Transition of care and health-related outcomes in pediatric-onset systemic lupus erythematosus: pediatric SLE transition and outcomes. *Arthritis Care Res* 2015;67:1521–8.
- [7] McDonagh JE, Farre A. Transitional care in rheumatology: a review of the literature from the past 5 years. *Curr Rheumatol Rep* 2019;21:57.
- [8] 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.
- [9] Kieckhefer GM, Trahms CM. Supporting development of children with chronic conditions: from compliance toward shared management. *Pediatr Nurs* 2000;26:354–63.
- [10] Sharma S, Arain, Mathur, Rai, Nel, Sandhu, et al. Maturation of the adolescent brain. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2013;449.
- [11] Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, Wagoner ST. Barriers to transition from pediatric to adult care: a systematic review. *J Pediatr Psychol* 2018;43:488–502.
- [12] Belot A. New classification for juvenile idiopathic arthritis: Is the Tower of Babel falling? *Joint Bone Spine* 2018;85:139–41.
- [13] Guillaume-Czitrom S, Sibilia J, Nordal E. Growing up with chronic arthritis: the confusing matter of classification. *RMD Open* 2017;3:e000417.
- [14] Scofield L, Reinlib L, Alarcón GS, Cooper GS. Employment and disability issues in systemic lupus erythematosus: a review. *Arthritis Rheum* 2008;59:1475–9.
- [15] Kone-Paut I, Quartier P, Fain O, Grateau G, Pillet P, Le Blay P, et al. Real-World Experience and impact of Canakinumab in Cryopyrin-Associated Periodic Syndrome: Results From a French Observational Study: use of Canakinumab and quality of Life in CAPS. *Arthritis Care Res* 2017;69:903–11.
- [16] Stych B, Dobrovolsky D. Familial cold auto-inflammatory syndrome (FCAS): characterization of symptomatology and impact on patients' lives. *Curr Med Res Opin* 2008;24:1577–82.
- [17] Mamoudjy N, Maurey H, Marie I, Koné-Paut I, Deiva K. Neurological outcome of patients with cryopyrin-associated periodic syndrome (CAPS). *Orphanet J Rare Dis* 2017;12:33.
- [18] van der Hilst JCH, Bodar EJ, Barron KS, Frenkel J, Drenth JPH, van der Meer JWM, et al. Long-term follow-up, clinical features, and quality of life in a series of 103 patients with hyperimmunoglobulinemia D syndrome. *Medicine (Baltimore)* 2008;87:301–10.
- [19] Clemente D, Leon L, Foster H, Minden K, Carmona L. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. *Semin Arthritis Rheum* 2016;46:372–9.
- [20] Howland S, Fisher K. Looking through the patient lens—Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. *SpringerPlus* 2015;4:111.
- [21] Akre C, Suris J-C, Belot A, Couret M, Dang T-T, Duquesne A, et al. Building a transitional care checklist in rheumatology: a Delphi-like survey. *Joint Bone Spine* 2018;85:435–40.
- [22] Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C, et al. Validation of the "Good2Go": the first French-language transition readiness questionnaire. *Eur J Pediatr* 2020;179:61–71.