



A



FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO

QUESTIONNAIRE D'APTITUDE À LA TRANSITION

Ce questionnaire est à remplir en face à face avec le soignant, il aide à la préparation de la transition et la planification du transfert, et représente aussi un précieux support de discussion.

Ce questionnaire a été validé à partir de données de « l'enquête transition » du Réseau Mère Enfant de la Francophonie et du projet Pass'âge. Complémentaire de la version « jeune », la version « parents » permet de compléter l'évaluation en croisant les points de vue des parents et du (de la) jeune.

COMMENT REMPLIR LE QUESTIONNAIRE ?

20 questions sont réparties en 3 dimensions :

- Autonomie en santé
- Connaissances théoriques sur la maladie chronique
- Compétences pratiques

La notation se fait sur une échelle de 1 à 5 :

- 1 = Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)
- 2 = Je fais rarement cela (mais je tente parfois)
- 3 = Je fais parfois cela, parfois non
- 4 = Je fais cela souvent
- 5 = Je fais toujours cela

A la fin du questionnaire, un score est calculé pour chaque dimension.

5 questions explorent l'environnement social et permettent d'ouvrir le dialogue avec le soignant :

Pour ces questions, la notation est :

- Oui
- Peu
- Non

Référence : Validation of the « Good2Go »: the first French-language transition readiness questionnaire. Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C, Tubiana-Rufi N, Stheneur C, Guilmin-Crépon S, Devilliers H. Eur J Pediatr. 2019 Sep 13. doi: 10.1007/s00431-019-03450-4



**B****FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO

VERSION JEUNE**QUESTIONS 1 À 20, POUR CHAQUE QUESTION, CHOISIR UN SCORE :**

- 1 = Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)
- 2 = Je fais rarement cela (mais je tente parfois)
- 3 = Je fais parfois cela, parfois non
- 4 = Je fais cela souvent
- 5 = Je fais toujours cela

- 1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés
- 2. Je prépare et prends/fais mes médicaments/traitements de moi-même
- 3. Je participe activement (pose et réponds aux questions) pendant les consultations/rdv que j'ai avec les soignants
- 4. J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé
(ex : prendre un rdv/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens)
- 5. Durant une consultation/rdv, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin
- 6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux
- 7. À chaque rendez-vous/consultation, je passe un moment seul avec les soignants
- 8. Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle
(ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections)
- 9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'ont le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé
- 10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes
- 11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie
- ▲ 12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements
- ▲ 13. Je sais à quoi sert chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements
- ▲ 14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés
- ▲ 15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années
- 16. Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements
- ▲ 17. Je sais que j'ai le droit d'être informé(e) sur ma maladie
- ▲ 18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer en tant qu'adulte
- ▲ 19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide
- 20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant



**B****FIMATHO**
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO

VERSION JEUNE

QUESTIONS A À E, POUR CHAQUE QUESTION, CHOISIR UNE RÉPONSE :

- Oui
- Peu
- Non

A. Je vais régulièrement à l'école ou à un travail	Oui - Peu - Non
B. Je participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités que j'aime	Oui - Peu - Non
C. Je suis soutenu(e) par mon entourage (ex: ma famille, mes ami(e)s) pour prendre en charge ma maladie	Oui - Peu - Non
D. J'ai des ami(e)s qui me soutiennent lors des moments difficiles	Oui - Peu - Non
E. Je prends soin de ma santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil	Oui - Peu - Non

SCORING (QUESTIONS 1 À 20 SEULEMENT)

Pour les questions ■ (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16) : domaine « Autonomie en santé »

Somme des réponses aux questions = ____ x 2.5 = ____ %

- L'autonomie en santé correspond à ma façon d'être en relation avec les soignants (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...), de leur exprimer ce dont j'ai besoin, de leur parler de choses intimes en lien ou non avec la maladie chronique.
- Ce score va de 0 (= faible autonomie en santé) à 100% (= forte autonomie en santé)

Pour les questions ▲ (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19) : domaine « Connaissances théoriques sur la maladie chronique »

Somme des réponses aux questions = ____ x 2.8 = ____ %

- Les connaissances sur la maladie chronique peuvent concerner les connaissances sur la maladie elle-même, les médicaments/traitements que je prends, les questions administratives liées à la maladie, mes droits en tant que patient...
- Ce score va de 0 (= faibles connaissances sur la maladie chronique) à 100% (= fortes connaissances sur la maladie chronique)

Pour les questions ● (questions 2, 4, 6, 7, 20) : domaine « Compétences pratiques »

Somme des réponses aux questions = ____ x 4 = ____ %

- Les compétences pratiques désignent les choses que je sais faire pour organiser mes soins (aller à la pharmacie, prendre un rendez-vous médical...).
- Ce score va de 0 (= faibles compétences pratiques) à 100% (= fortes compétences pratiques)





FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO

VERSION PARENTS

QUESTIONS 1 À 20, POUR CHAQUE QUESTION, CHOISIR UN SCORE :

- 1 = Il/elle ne fait jamais cela (quelqu'un le fait pour il/elle)
- 2 = Il/elle fait rarement cela (mais il/elle tente parfois)
- 3 = Il/elle fait parfois cela, parfois non
- 4 = Il/elle fait cela souvent
- 5 = Il/elle fait toujours cela

- 1. Il/elle sait expliquer aux autres sa maladie et les besoins qui y sont associés
- 2. Il/elle prépare et prend/fait ses médicaments/traitements de lui/elle-même
- 3. Il/elle participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rdv qu'il/elle a avec les soignants
- 4. Il/elle organise lui/elle-même les soins qui sont nécessaires à sa santé
(ex. : prendre un rdv/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens)
- 5. Durant une consultation/rendez-vous, il/elle exprime son point de vue et explique ce dont il/elle croit avoir besoin
- 6. Il/elle peut se rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux
- 7. À chaque rendez-vous/consultations, il/elle passe un moment seul(e) avec les soignants
- 8. Avec les soignants, il/elle est capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a sa maladie sur elle
(ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections)
- 9. Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'ont le tabac, l'alcool et les drogues sur sa santé
- 10. Il/elle est capable de discuter avec les soignants de comment faire face à son stress/ses inquiétudes
- 11. Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'a sa maladie sur sa vie
- ▲ 12. Il/elle connaît les noms de ses médicaments et/ou de ses traitements
- ▲ 13. Il/elle sait à quoi servent chacun de ses médicaments et/ou de ses traitements
- ▲ 14. Il/elle sait comment ses médicaments sont payés/remboursés
- ▲ 15. Il/elle connaît les conséquences qu'aura sa maladie sur sa santé au cours des prochaines années
- 16. Il/elle comprend l'impact qu'a/a eu sa maladie sur sa puberté et ses changements
- ▲ 17. Il/elle sait qu'il/elle a le droit d'être informé(e) sur sa maladie
- ▲ 18. Il/elle sait quels soignants il/elle aura à rencontrer en tant qu'adulte
- ▲ 19. Quand sa maladie pose problème, il/elle sait comment aller chercher de l'aide.
- 20. Il/elle sait comment prendre un rendez-vous avec un soignant





FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO VERSION PARENTS

QUESTIONS A À E, POUR CHAQUE QUESTION CHOISIR UN SCORE:

- Oui
- Peu
- Non

- | | |
|--|-----------------|
| A. Il/elle va régulièrement à l'école ou à un travail | Oui - Peu - Non |
| B. Il/elle participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités qu'il/elle aime | Oui - Peu - Non |
| C. Il/elle est soutenu(e) par son entourage (ex : sa famille, ses amis) pour prendre en charge sa maladie | Oui - Peu - Non |
| D. Il/elle a des amis qui le/la soutiennent lors de moments difficiles | Oui - Peu - Non |
| E. Il/elle prend soin de sa santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil | Oui - Peu - Non |

SCORING (QUESTIONS 1 À 20 SEULEMENT)

Pour les questions ■ (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16) : domaine « Autonomie en santé »

Somme des réponses aux questions = ____ x 2.5 = ____ %

- L'autonomie en santé correspond à la façon d'être de votre enfant en relation avec les soignants (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...), de leur exprimer ce dont il/elle a besoin, de leur parler de choses intimes en lien ou non avec la maladie chronique.
- Ce score va de 0 (= faible autonomie en santé) à 100% (= forte autonomie en santé)

Pour les questions ▲ (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19) : domaine « Connaissances théoriques sur la maladie chronique »
Somme des réponses aux questions = ____ x 2.8 = ____ %

- Les connaissances sur la maladie chronique peuvent concerner les connaissances sur la maladie elle-même, les médicaments/traitements que prend votre enfant, les questions administratives liées à la maladie, ses droits en tant que patient...
- Ce score va de 0 (= faibles connaissances sur la maladie chronique) à 100% (= fortes connaissances sur la maladie chronique)

Pour les questions ● (questions 2, 4, 6, 7, 20) : domaine « Compétences pratiques »

Somme des réponses aux questions = ____ x 4 = ____ %

- Les compétences pratiques désignent les choses que votre enfant sait faire pour organiser ses soins (aller à la pharmacie, prendre un rendez-vous médical...).
- Ce score va de 0 (= faibles compétences pratiques) à 100% (= fortes compétences pratiques)

