HAL
open science

Évaluation et vécu de la transition, de la pédiatrie à la médecine adulte, chez les patients atteints de pathologies rhumatismales et auto-immunes

Céline Staes

To cite this version:

Céline Staes. Évaluation et vécu de la transition, de la pédiatrie à la médecine adulte, chez les patients atteints de pathologies rhumatismales et auto-immunes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03040665

HAL Id: dumas-03040665

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03040665v1

Submitted on 4 Dec 2020

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.

Faculté des sciences médicales et paramédicales
Aix*Marseille Université

Evaluation et vécu de la transition, de la pédiatrie à la médecine adulte, chez les patients atteints de pathologies rhumatismales et auto-immunes

T H E S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 26 Novembre 2020

Par Madame Céline STAES

Née le 19 mars 1992 à Marseille 08eme (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de PÉDIATRIE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur REYNAUD Rachel	**Président**
Monsieur le Docteur (MCU-PH) FABRE Alexandre	**Assesseur**
Monsieur le Professeur ROSSI Pascal	**Assesseur**
Madame le Docteur DEMOUX Anne-Laurence	**Assesseur**
Madame le Docteur JURQUET Anne-Laure	**Directeur**

Faculté des sciences médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

Doyen	**:**	**Pr. Georges LEONETTI**
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales	:	Pr. Philippe BERBIS
Conseiller	:	Pr. Patrick VILLANI

Assesseurs :

➢ aux études	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
➢ à la recherche	:	Pr. Jean-Louis MEGE
➢ à l'unité mixte de formation continue en santé	:	Pr. Justin MICHEL
➢ pour le secteur NORD	:	Pr. Stéphane BERDAH
➢ Groupements Hospitaliers de territoire	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
➢ aux masters	:	Pr. Pascal ADALIAN

Chargés de mission :

➢ sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
➢ relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
➢ DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
➢ DPC, disciplines médicales & biologiques	:	Pr. Frédéric CASTINETTI
➢ DPC, disciplines chirurgicales	:	Dr. Thomas GRAILLON

ÉCOLE DE MEDECINE

Directeur	**:**	**Pr. Jean-Michel VITON**

Chargés de mission

▪ PACES – Post-PACES	:	Pr. Régis GUIEU
▪ DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
▪ DFASM	:	Pr. Marie-Aleth RICHARD
▪ DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
▪ Préparation aux ECN	:	Dr Aurélie DAUMAS
▪ DES spécialités	:	Pr. Pierre-Edouard FOURNIER
▪ DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
▪ DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
▪ Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
▪ Etudiant	:	Elise DOMINJON

Cabinet du Doyen – 25.02. 2020 (GL/HB)

Faculté des sciences médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

ÉCOLE DE DE MAIEUTIQUE

Directrice : **Madame Carole ZAKARIAN**

Chargés de mission

- 1er cycle : Madame Estelle BOISSIER
- 2ème cycle : Madame Cécile NINA

ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

Directeur : **Monsieur Philippe SAUVAGEON**

Chargés de mission

- Masso- kinésithérapie 1er cycle : Madame Béatrice CAORS
- Masso-kinésithérapie 2ème cycle : Madame Joannie HENRY
- Mutualisation des enseignements : Madame Géraldine DEPRES

ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

Directeur : **Monsieur Sébastien COLSON**

Chargés de mission

- Chargée de mission : Madame Sandrine MAYEN RODRIGUES
- Chargé de mission : Monsieur Christophe ROMAN

PROFESSEURS HONORAIRES

MM AGOSTINI Serge
ALDIGHIERI René
ALESSANDRINI Pierre
ALLIEZ Bernard
AQUARON Robert
ARGEME Maxime
ASSADOURIAN Robert
AUFFRAY Jean-Pierre
AUTILLO-TOUATI Amapola
AZORIN Jean-Michel
BAILLE Yves
BARDOT Jacques
BARDOT André
BERARD Pierre
BERGOIN Maurice
BERLAND Yvon
BERNARD Dominique
BERNARD Jean-Louis
BERNARD Pierre-Marie
BERTRAND Edmond
BISSET Jean-Pierre
BLANC Bernard
BLANC Jean-Louis
BOLLINI Gérard
BONGRAND Pierre
BONNEAU Henri
BONNOIT Jean
BORY Michel
BOTTA Alain
BOURGEADE Augustin
BOUVENOT Gilles
BOUYALA Jean-Marie
BREMOND Georges
BRICOT René
BRUNET Christian
BUREAU Henri
CAMBOULIVES Jean
CANNONI Maurice
CARTOUZOU Guy
CAU Pierre
CHABOT Jean-Michel
CHAMLIAN Albert
CHARPIN Denis
CHARREL Michel
CHAUVEL Patrick
CHOUX Maurice
CIANFARANI François
CLAVERIE Jean-Michel
CLEMENT Robert
COMBALBERT André
CONTE-DEVOLX Bernard
CORRIOL Jacques
COULANGE Christian
DALMAS Henri
DE MICO Philippe
DESSEIN Alain
DELARQUE Alain
DEVIN Robert
DEVRED Philippe
DJIANE Pierre
DONNET Vincent
DUCASSOU Jacques

MM DUFOUR Michel
DUMON Henri
ENJALBERT Alain
FAVRE Roger
FIECHI Marius
FARNARIER Georges
FIGARELLA Jacques
FONTES Michel
FRANCES Yves
FRANCOIS Georges
FUENTES Pierre
GABRIEL Bernard
GALINIER Louis
GALLAIS Hervé
GAMERRE Marc
GARCIN Michel
GARNIER Jean-Marc
GAUTHIER André
GERARD Raymond
GEROLAMI-SANTANDREA André
GIUDICELLI Roger
GIUDICELLI Sébastien
GOUDARD Alain
GOUIN François
GRILLO Jean-Marie
GRISOLI François
GROULIER Pierre
HADIDA/SAYAG Jacqueline
HASSOUN Jacques
HEIM Marc
HOUEL Jean
HUGUET Jean-François
JAQUET Philippe
JAMMES Yves
JOUVE Paulette
JUHAN Claude
JUIN Pierre
KAPHAN Gérard
KASBARIAN Michel
KLEISBAUER Jean-Pierre
LACHARD Jean
LAFFARGUE Pierre
LAUGIER René
LE TREUT Yves
LEVY Samuel
LOUCHET Edmond
LOUIS René
LUCIANI Jean-Marie
MAGALON Guy
MAGNAN Jacques
MALLAN- MANCINI Josette
MALMEJAC Claude
MARANINCHI Dominique
MARTIN Claude
MATTEI Jean François
MERCIER Claude
METGE Paul
MICHOTEY Georges
MIRANDA François
MONFORT Gérard
MONGES André
MONGIN Maurice

PROFESSEURS HONORAIRES

MM MONTIES Jean-Raoul
NAZARIAN Serge
NICOLI René
NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

EMERITAT

2008		
M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011
2009		
M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012
2010		
M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
2011		
M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015
2012		
M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015
2013		
M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016
2014		
M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017
2015		
M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

EMERITAT

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019

2019

M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2020
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2020
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2020
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2020
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2020
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2020
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2020

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert
ALBANESE Jacques
ALIMI Yves
AMABILE Philippe
AMBROSI Pierre
ANDRE Nicolas
ARGENSON Jean-Noël
ASTOUL Philippe
ATTARIAN Shahram
AUDOUIN Bertrand
AUQUIER Pascal
AVIERINOS Jean-François
AZULAY Jean-Philippe
BAILLY Daniel
BARLESI Fabrice
BARLIER-SETTI Anne
BARTHET Marc
BARTOLI Christophe
BARTOLI Jean-Michel
BARTOLI Michel
BARTOLOMEI Fabrice
BASTIDE Cyrille
BENSOUSSAN Laurent
BERBIS Philippe
BERBIS Julie
BERDAH Stéphane
BERNARD Jean-Paul Retraite au 25/11/2019
BEROUD Christophe
BERTUCCI François
BLAISE Didier
BLIN Olivier
BLONDEL Benjamin
BONIN/GUILLAUME Sylvie
BONELLO Laurent
BONNET Jean-Louis
BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnombre
BOUBLI Léon Surnombre
BOUFI Mourad
BOYER Laurent
BREGEON Fabienne
BRETELLE Florence
BROUQUI Philippe
BRUDER Nicolas
BRUE Thierry
BRUNET Philippe
BURTEY Stéphane
CARCOPINO-TUSOLI Xavier
CASANOVA Dominique
CASTINETTI Frédéric
CECCALDI Mathieu
CHAGNAUD Christophe
CHAMBOST Hervé
CHAMPSAUR Pierre
CHANEZ Pascal
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle
CHARREL Rémi
CHAUMOITRE Kathia
CHIARONI Jacques
CHINOT Olivier
CHOSSEGROS Cyrille
COLLART Frédéric
COSTELLO Régis
COURBIERE Blandine
COWEN Didier
CRAVELLO Ludovic
CUISSET Thomas
CURVALE Georges Surnombre
DA FONSECA David
DAHAN-ALCARAZ Laetitia
DANIEL Laurent
DARMON Patrice
D'ERCOLE Claude
D'JOURNO Xavier
DEHARO Jean-Claude
DELAPORTE Emmanuel
DELPERO Jean-Robert Surnombre
DENIS Danièle
DISDIER Patrick
DODDOLI Christophe
DRANCOURT Michel
DUBUS Jean-Christophe
DUFFAUD Florence
DUFOUR Henry
DURAND Jean-Marc
DUSSOL Bertrand
EBBO Mikaël
EUSEBIO Alexandre
FAKHRY Nicolas
FAUGERE Gérard Surnombre
FELICIAN Olvier
FENOLLAR Florence
FIGARELLA/BRANGER Dominique
FLECHER Xavier
FOURNIER Pierre-Edouard
FRANCESCHI Frédéric
FUENTES Stéphane
GABERT Jean
GABORIT Bénédicte
GAINNIER Marc
GARCIA Stéphane
GARIBOLDI Vlad
GAUDART Jean
GAUDY-MARQUESTE Caroline
GENTILE Stéphanie
GERBEAUX Patrick
GEROLAMI/SANTANDREA René
GILBERT/ALESSI Marie-Christine
GIORGI Roch
GIOVANNI Antoine
GIRARD Nadine
GIRAUD/CHABROL Brigitte
GONCALVES Anthony
GRANEL/REY Brigitte
GRANVAL Philippe
GREILLIER Laurent
GRIMAUD Jean-Charles
GROB Jean-Jacques
GUEDJ Eric
GUIEU Régis
GUIS Sandrine
GUYE Maxime
GUYOT Laurent
GUYS Jean-Michel Surnombre
HABIB Gilbert
HARDWIGSEN Jean
HARLE Jean-Robert
HOFFART Louis Disponibilité
HOUVENAEGHEL Gilles
JACQUIER Alexis
JOURDE-CHICHE Noémie
JOUVE Jean-Luc
KAPLANSKI Gilles
KARSENTY Gilles
KERBAUL François détachement
KRAHN Martin
LAFFORGUE Pierre
LAGIER Jean-Christophe
LAMBAUDIE Eric
LANCON Christophe
LA SCOLA Bernard
LAUNAY Franck
LAVIEILLE Jean-Pierre
LE CORROLLER Thomas
LECHEVALLIER Eric
LEGRE Régis
LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
LEONE Marc
LEONETTI Georges
LEPIDI Hubert
LEVY Nicolas
MACE Loïc
MAGNAN Pierre-Edouard
MANCINI Julien
MATONTI Frédéric Disponibilité
MEGE Jean-Louis
MERROT Thierry
METZLER/GUILLEMAIN Catherine
MEYER/DUTOUR Anne
MICCALEF/ROLL Joëlle
MICHEL Fabrice
MICHEL Gérard
MICHEL Justin
MICHELET Pierre
MILH Mathieu
MILLION Matthieu
MOAL Valérie
MORANGE Pierre-Emmanuel
MOULIN Guy
MOUTARDIER Vincent
MUNDLER Olivier Surnombre
NAUDIN Jean
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
NICOLLAS Richard
OLIVE Daniel
OUAFIK L'Houcine
OVAERT-REGGIO Caroline

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe
PARRATTE Sébastien Disponibilité
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure
PELLETIER Jean
PERRIN Jeanne
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique
PIQUET Philippe
PIRRO Nicolas
POINSO François
RACCAH Denis
RANQUE Stéphane
RAOULT Didier
REGIS Jean
REYNAUD/GAUBERT Martine
REYNAUD Rachel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth
ROCHE Pierre-Hugues
ROCH Antoine
ROCHWERGER Richard
ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland Surnombre
SARLES/PHILIP Nicole
SARLON-BARTOLI Gabrielle
SCAVARDA Didier
SCHLEINITZ Nicolas
SEBAG Frédéric
SEITZ Jean-François
SIELEZNEFF Igor
SIMON Nicolas
STEIN Andréas
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal
THUNY Franck
TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
TRIGLIA Jean-Michel
TROPIANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VAROQUAUX Arthur Damien
VELLY Lionel
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel
VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke
VIVIER Eric
XERRI Luc

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE *A MI-TEMPS*

ADNOT Sébastien
GUIDA Pierre

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES (disciplines médicales)

LOUIS-BORRIONE Claude

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AHERFI Sarah
ANGELAKIS Emmanouil (disponibilité)
ATLAN Catherine (disponibilité)
BARTHELEMY Pierre
BEGE Thierry
BELIARD Sophie
BENYAMINE Audrey
BERGE-LEFRANC Jean-Louis
BERTRAND Baptiste
BEYER-BERJOT Laura
BIRNBAUM David
BONINI Francesca
BOUCRAUT Joseph
BOULAMERY Audrey
BOULLU/CIOCCA Sandrine
BOUSSEN Salah Michel
BUFFAT Christophe
CAMILLERI Serge
CARRON Romain
CASSAGNE Carole
CERMOLACCE Michel
CHAUDET Hervé
CHRETIEN Anne-Sophie
COZE Carole
CUNY Thomas
DADOUN Frédéric (disponibilité)
DALES Jean-Philippe
DAUMAS Aurélie
DEGEORGES/VITTE Joëlle
DELLIAUX Stéphane
DESPLAT/JEGO Sophie
DEVILLIER Raynier
DUBOURG Grégory
DUCONSEIL Pauline
DUFOUR Jean-Charles
ELDIN Carole
FABRE Alexandre
FAURE Alice
FOLETTI Jean- Marc
FOUILLOUX Virginie
FRANKEL Diane
FROMONOT Julien
GASTALDI Marguerite
GELSI/BOYER Véronique
GIUSIANO Bernard
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie
GONZALEZ Jean-Michel
GOURIET Frédérique
GRAILLON Thomas
GUERIN Carole
GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné
GUIDON Catherine
GUIVARCH Jokthan
HAUTIER/KRAHN Aurélie
HRAIECH Sami
KASPI-PEZZOLI Elise
L'OLLIVIER Coralie
LABIT-BOUVIER Corinne
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina
LAGIER Aude (disponibilité)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude
LEVY/MOZZICONACCI Annie
LOOSVELD Marie
MAAROUF Adil
MACAGNO Nicolas
MAUES DE PAULA André
MOTTOLA GHIGO Giovanna
NGUYEN PHONG Karine
NINOVE Laetitia
NOUGAIREDE Antoine
OLLIVIER Matthieu
PAULMYER/LACROIX Odile
PESENTI Sébastien
RADULESCO Thomas
RESSEGUIER Noémie
ROBERT Philippe
ROMANET Pauline
SABATIER Renaud
SARI-MINODIER Irène
SAVEANU Alexandru
SECQ Véronique (disponibilité)
STELLMANN Jan-Patrick
SUCHON Pierre
TABOURET Emeline
TOGA Caroline
TOGA Isabelle
TOMASINI Pascale
TOSELLO Barthélémy
TROUSSE Delphine
TUCHTAN-TORRENTS Lucile
VELY Frédéric
VION-DURY Jean
ZATTARA/CANNONI Hélène

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad
BARBACARU/PERLES T. A.
BERLAND/BENHAIM Caroline
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise
BOYER Sylvie
COLSON Sébastien
DEGIOANNI/SALLE Anna
DESNUES Benoît
MARANINCHI Marie
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky
MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte
POGGI Marjorie
POUGET Benoît
RUEL Jérôme
THOLLON Lionel
THIRION Sylvie
VERNA Emeline

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
JANCZEWSKI Aurélie
NUSSLI Nicolas
ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle
THERY Didier (nomination au 1/10/2019)

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

BOURRIQUEN Maryline
EVANS-VIALLAT Catherine
LUCAS Guillaume
MATHIEU Marion
MAYENS-RODRIGUES Sandrine
MELLINAS Marie
REVIS Joana
ROMAN Christophe
TRINQUET Laure

PROFESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants

ANATOMIE *4201*

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES *4203*

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MACAGNO Nicolas (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH) disponibilité

ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ; MEDECINE URGENCE *4801*

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH)
GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS *11*

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5405*

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

ANTHROPOLOGIE *20*

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
POUGET Benoît (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE *4501*

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE *4401*

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMONOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
ROMANET Pauline (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE *4403*

ROLL Patrice (PU-PH)

FRANKEL Diane (MCU-PH)
GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE *4301*

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION *4604*

GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)
MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE *5002*

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
CURVALE Georges (PU-PH) Surnombre
FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH) Disponibilité
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE *4702*

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony PU-PH)
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
TABOURET Emeline (MCU-PH)

CARDIOLOGIE *5102*

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE *5202*

BERDAH Stéphane (PU-PH)
DELPERO Jean-Robert (PU-PH) Surnombre
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)
DUCONSEIL Pauline (MCU-PH)
GUERIN Carole (MCU PH)

CHIRURGIE INFANTILE *5402*

GUYS Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)
FAURE Alice (MCU PH)
PESENTI Sébastien (MCU-PH)

LOUIS-BORRIONE Claude (PR associé des Universités)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE *5503*

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE *5103*

COLLART Frédéric (PU-PH)
D'JOURNO Xavier (PU-PH)
DODDOLI Christophe (PU-PH)
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
MACE Loïc (PU-PH)
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE *5104*

ALIMI Yves (PU-PH)
AMABILE Philippe (PU-PH)
BARTOLI Michel (PU-PH)
BOUFI Mourad (PU-PH)
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
PIQUET Philippe (PU-PH)
SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE *4202*

LEPIDI Hubert (PU-PH)
LEPIDI Hubert (PU-PH)

PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE *5003*

BERBIS Philippe (PU-PH)
DELAPORTE Emmanuel (PU-PH)
GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
GROB Jean-Jacques (PU-PH)
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

BOURRIQUEN Maryline (MAST)
EVANS-VIALLAT Catherine (MAST)
LUCAS Guillaume (MAST)
MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)
MELLINAS Marie (MAST)
ROMAN Christophe (MAST)
TRINQUET Laure (MAST)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5404*

BRUE Thierry (PU-PH)
CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
CUNY Thomas (MCU PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOLOGIE *5004*

CASANOVA Dominique (PU-PH)
LEGRE Régis (PU-PH)

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE *5201*

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH) retraite au 25/11/2019
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GRANDVAL Philippe (PU-PH)
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
SEITZ Jean-François (PU-PH)
VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE *4704*

BEROUD Christophe (PU-PH)
KRAHN Martin (PU-PH)
LEVY Nicolas (PU-PH)
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
TOGA Caroline (MCU-PH)
ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5403*

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH) Surnombre
BRETELLE Florence (PU-PH)
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
COURBIERE Blandine (PU-PH)
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION *4601*

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BERBIS Julie (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
THIRION Xavier (PU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

IMMUNOLOGIE *4703*

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
MEGE Jean-Louis (PU-PH)
OLIVE Daniel (PU-PH)
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES *4503*

BROUQUI Philippe (PU-PH)
LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
MILLION Matthieu (PU-PH)
PAROLA Philippe (PU-PH)
STEIN Andréas (PU-PH)

ELDIN Carole (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE *4805*

KERBAUL François (PU-PH) détachement
MICHELET Pierre (PU-PH)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE *5301*

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
HARLE Jean-Robert (PU-PH)
ROSSI Pascal (PU-PH)
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)
EBBO Mikael (MCU-PH)

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION *4701*

BLAISE Didier (PU-PH)
COSTELLO Régis (PU-PH)
CHIARONI Jacques (PU-PH)
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
VEY Norbert (PU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
LOOSVELD Marie (MCU-PH)
SUCHON Pierre (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE *4603*

BARTOLI Christophe (PU-PH)
LEONETTI Georges (PU-PH)
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION *4905*

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL *4602*

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

MEDECINE GENERALE *5303*

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
GUIDA Pierre (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
NUSSLI Nicolas (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps) (nomination au 1/10/2019)

NUTRITION *4404*

DARMON Patrice (PU-PH)
RACCAH Denis (PU-PH)
VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

OPHTALMOLOGIE *5502*

DENIS Danièle (PU-PH)
HOFFART Louis (PU-PH) *Disponibilité*
MATONTI Frédéric (PU-PH) Disponibilité

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE *5501*

DESSI Patrick (PU-PH)
FAKHRY Nicolas (PU-PH)
GIOVANNI Antoine (PU-PH)
LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
MICHEL Justin (PU-PH)
NICOLLAS Richard (PU-PH)
TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

RADULESCO Thomas (MCU-PH)

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

NEPHROLOGIE *5203*

BRUNET Philippe (PU-PH)
BURTEY Stépahne (PU-PH)
DUSSOL Bertrand (PU-PH)
JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE *4902*

DUFOUR Henry (PU-PH)
FUENTES Stéphane (PU-PH)
REGIS Jean (PU-PH)
ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE *4901*

ATTARIAN Sharham (PU PH)
AUDOIN Bertrand (PU-PH)
AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
CECCALDI Mathieu (PU-PH)
EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
FELICIAN Olivier (PU-PH)
PELLETIER Jean (PU-PH)

MAAROUF Adil (MCU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE *4904*

DA FONSECA David (PU-PH)
POINSO François (PU-PH)

GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE *4803*

BLIN Olivier (PU-PH)
FAUGERE Gérard (PU-PH) Surnombre
MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE *4502*

RANQUE Stéphane (PU-PH)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
TOGA Isabelle (MCU-PH)

PEDIATRIE *5401*

ANDRE Nicolas (PU-PH)
CHAMBOST Hervé (PU-PH)
DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
MICHEL Gérard (PU-PH)
MILH Mathieu (PU-PH)
OVAERT-REGGIO Caroline (PU-PH)
REYNAUD Rachel (PU-PH)
TSIMARATOS Michel (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
FABRE Alexandre (MCU-PH)
TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE *4903*

BAILLY Daniel (PU-PH)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)

CERMOLACCE Michel (MCU-PH)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE *4302*

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
MOULIN Guy (PU-PH)
PANUEL Michel (PU-PH)
PETIT Philippe (PU-PH)
VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE *4802*

GAINNIER Marc (PU-PH)
GERBEAUX Patrick (PU-PH)
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
ROCH Antoine (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

PHILOSPHIE *17*

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

MATHIEU Marion (MAST)

PHYSIOLOGIE *4402*

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
BREGEON Fabienne (PU-PH)
GABORIT Bénédicte (PU-PH)
MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
BONINI Francesca (MCU-PH)
BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)
DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE *5101*

ASTOUL Philippe (PU-PH)
BARLESI Fabrice (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)

GREILLIER Laurent (PU PH)
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE *5001*

GUIS Sandrine (PU-PH)
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
PHAM Thao (PU-PH)
ROUDIER Jean (PU-PH)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE *4804*

AMBROSI Pierre (PU-PH)
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

UROLOGIE *5204*

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
KARSENTY Gilles (PU-PH)
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
ROSSI Dominique (PU-PH)

Remerciements

Aux membres du Jury,

A Madame le Pr Reynaud. Je vous remercie profondément d'avoir accepté de présider ma thèse, j'en suis extrêmement honorée. Je vous remercie pour toute votre pédagogie, pour la richesse de vos enseignements, dont j'ai eu la chance de pouvoir profiter dès l'externat.

A Madame Anne-Laure Jurquet. Merci beaucoup Anne-Laure de m'avoir accompagné tout au long de ce travail. Merci pour tes encouragements et ton soutien. Au-delà de ce travail de thèse, merci pour tout ce que tu m'as transmis, de l'externat à l'internat, j'ai beaucoup appris à tes côtés, merci pour ta vision de la médecine et de la pédiatrie.

A Monsieur Alexandre Fabre. Merci beaucoup Alexandre de prendre part au jury de ma thèse. Merci pour toute ta bienveillance et pour tout le savoir que tu partages avec nous, dans le domaine médical mais aussi extra médical. Merci pour tous tes gâteaux et pour la question de culture générale à la fin des visites !

A Madame Anne-Laurence Demoux. Je vous remercie d'avoir accepté de participer au jury de ma thèse. Merci pour les échanges que l'on a eus, vous m'avez aidé à mieux appréhender ce travail. Je vous remercie aussi de m'avoir suggéré de faire un état des lieux de la transition chez ces patients, qui enrichit cette étude, en complément de l'analyse qualitative.

A Monsieur le Pr Rossi. Je vous remercie d'avoir montré beaucoup d'enthousiasme au sujet de ce travail et de m'avoir proposé de l'aborder sur le versant qualitatif. J'ai pris du plaisir à découvrir cette méthode d'analyse que je ne connaissais que peu. Je vous remercie d'avoir pris part au jury de ma thèse.

A l'hôpital,

A Madame Karine Retornaz. Merci beaucoup Karine d'avoir co-dirigé ma thèse aux côtés d'Anne-Laure. Merci pour tes conseils qui ont été précieux. Merci pour tout ce que tu m'as appris, tout ce que j'ai pu comprendre à tes côtés, sur le plan médical et sur le plan humain.

A mes co-internes. A Lucile et Victoria, avec qui j'ai passé plus de la moitié de mon internat. Merci les filles pour votre optimisme, pour votre motivation, pour votre soutien, et pour tous les moments (il y en a eu beaucoup) que l'on aura partagés ensemble !
A la team du 16, pour ce super semestre, A Camille, A Marion, A Philippine, A Olivia !
A mes co internes de néonat et de réa, A Karine, A Marine, A Juliette, A Floriane !
A mes co internes nordistes, pour ce semestre qui n'aura pas toujours été simple mais riche en émotions, A Mathilde, A Julia, A Meriem, A François !
A mes derniers co internes, A Beatrice, A Jules et A Chloé, pour finir en beauté !

A toute l'équipe d'Aix-en-Provence, j'ai pris énormément de plaisir à travailler avec vous au cours des deux semestres passés chez vous, et je suis très heureuse de revenir (encore !) pour un assistanat !

A tous les chefs, assistants, infirmiers, auxiliaires, externes, étudiants avec lesquels j'ai eu la chance de travailler, et d'échanger.

A ma famille,

A mes parents, je vous remercie de m'avoir soutenue durant toutes mes études, et dans tous mes projets, de m'avoir toujours encouragée, et d'avoir toujours cru en moi. Je vous remercie de m'avoir appris à toujours donner le meilleur de moi-même, de m'avoir transmis toutes vos valeurs, si chères à mes yeux, et de m'avoir permis d'être la personne que je suis aujourd'hui. Vous êtes des piliers dans ma vie, je vous admire tellement, vous m'avez donné goût à tant de choses, vous avez partagé avec moi vos passions, différentes pour chacun, mais si complémentaires. Vous avez toujours fait en sorte que je ne manque de rien. Vous m'avez créé un petit nid douillet, où je suis si bien. La famille est si chère et si précieuse, j'ai une chance inestimable de vous avoir !

A ma sœur, merci d'avoir toujours été présente pour moi. Tu as toujours été un exemple, qui m'a souvent servi de repère, de guide. Je sais que l'on pourra toujours compter l'une sur l'autre, que la famille est plus importante que tout, toi qui y places toute ton énergie, tu es comme à ton image, impliquée à 1000% ! A toi notre chichiponpon nationale, tu nous fais rire et tu nous fais parfois friser, mais ça c'est sûr il n'y en a pas deux comme toi ! Petit clin d'œil à la cascade dans la piscine au Costa Rica ^^
A mon beau-frère, je me sens tellement chanceuse que tu fasses partie de notre famille, que l'on s'entende si bien, mention spéciale pour ton second degré ^^ !
A Antoine et Pauline, mes petits loulous, vous qui faites de moi une marraine et une tatie comblée !

A mamie Tony, merci ma petite mamie de m'avoir toujours donné toute ton attention, tout ton amour, et d'avoir toujours suivi au plus près tout ce que je faisais. Merci pour toutes nos balades, pour tes chansons avec lesquelles j'ai grandi, pour les séances de cuisine, et surtout les petits gâteaux de Noël ! Tu nous as transmis tellement de belles traditions !

A Papou, merci pour toutes les histoires que tu m'as racontées, depuis que je suis petite, qui me font connaître une autre époque. Merci pour tous les jeux que l'on aura faits ensemble, pour les promenades en brouette, et pour ton harmonica. J'ai écouté tes précieux conseils pour ce travail, rester logique, j'espère que tu seras fier de ce que j'ai fait.

A Titine et Pierrot, mes grands parents, je vous remercie pour toutes les vacances que j'ai pu passer avec vous quand j'étais petite, à la blanquette, aux balades en forêt, et aux cueillettes d'asperges !

A ma petite Lisa Bella, palme d'or de l'artiste de la famille !!
A Alexis, parce que dans quelques années, c'est à ta thèse que l'on sera !!
A Valérie, ma marraine, mais aussi ma confidente ! Toi qu'on ne reconnait plus un micro à la main ! Merci pour ton fun et ton énergie positive !!
A Eric, parce que..Mazel Tov !!

A Stéphanie, merci d'être toujours très attentionnée, de m'avoir toujours chouchoutée, moi la petite cousine ! Merci pour tes expressions farfelues et ton dynamisme, ça déménage !!
A François, oscar du baroudeur de la famille !!

A Nicolas, merci de t'être toujours montré protecteur avec moi, et merci pour toutes nos vacances au ski, surtout à tes pirouettes, j'en garde une ou deux en tête ^^ !!
A Charlotte, merci d'avoir toujours montré beaucoup d'intérêt à toutes mes histoires, de m'avoir toujours conseillé, et pour la touche girly chic ;) !!

A Jeanne, Justine, Théo et Adrien, mes petits cousins, vous êtes tous adorables, vous avez tous votre petit caractère, je suis très heureuse de vous voir tous grandir !

A Daniel, merci pour ta gentillesse, pour ta bienveillance, et pour les balades en bateau !!
A Bernadette, je vous souhaite d'être heureux tous les deux !!

A Laurence, Jeremy, Helena et Chloé, ma belle belle famille, vous êtes super cool, je suis très heureuse de vous avoir dans ma vie !!

A ma tante Sylvie, tu seras toujours avec nous, dans nos cœurs. Je me souviens de ton sourire, et de ton rire, si singulier, et si communicatif ! De ta gaieté ! Tu m'as donné tellement d'amour, je le garde en moi pour toujours.

A Julien,

Merci d'être entré dans ma vie, depuis quelques mois maintenant, à cette période si propice aux rencontres, le confinement. Malgré la distance, malgré les restrictions, on a eu raison de se montrer patients. Je suis vraiment très heureuse de ce que l'on commence à construire ensemble. Merci d'avoir était tellement soutenant, tellement compréhensif, toi qui ne m'a connu qu'en période de travail de thèse ! Merci pour ta gentillesse, pour ton engouement pour tout, merci d'avoir les yeux qui brillent pour des choses simples. Je suis tellement chanceuse de t'avoir.
A ce voyage dont on rêve… <3

A ma belle famille, j'ai hâte d'apprendre à vous connaître !

A mes amis, de la maternelle à la fac,

A Nonote, à nos colos, à notre charabia que personne ne comprend, et aux séances coiffeur chez Frank Dubosc !!
A Ptit Tom, à cette tenue de ski que tu m'auras faite enfiler à 4h du mat !!!
A Morci, parce que pour toi aujourd'hui, je monte le son !!
A Boustou, pour les sessions 4x4 surprises, # « Boustou j'ai peur » !!
A Caro, la seule et l'unique, celles d'après il leur reste Line ^^ Merci pour tes fous rires !!

A Elo, à la session surf de Cahuita <3, et à ce moment suspendu sous cette ombrelle.. sans grosse surprise... j'ai tenu bon ^^ !!
A Manon, à toi le bout en train, la globe trotteuse, ce qu'il y a de sûr, c'est qu'on n'est jamais au bout de nos surprises avec toi !! Quel plaisir de te retrouver après 2 ans d'absence, on se marre toujours autant #ToutLeBonheurDuMonde ^^

A Lola, toi à qui j'avais dis avec beaucoup d'aplomb que j'étais une fille hyper sereine !!! Et un petit clin d'œil au premier gala de médecine qu'on a fait ensemble !!
A Adrien, pour ton twerk légendaire !!
A Pritou, parce que Tsuuuuu !!!
A Charlotte, pour ton côté Rock Star !!

A Sam, tu veux pas retenter le casting de koh lanta ? Je serai ta première fan ^^ !!
A Nono, parce que j'en suis sûre, tu n'auras jamais fais de la bouée avec quelqu'un de plus trouillard que moi !!
A Susko, parce que sondeur…profondeur ?!
A Marine, aux prochains sushis des gardes à Aix !! #USCP
A Yohan, monsieur sourire !! Tu sais je croyais que Tesla c'était des cafetières !!

A Nazim, parce que un seul mot suffit, Monticeeelliiii !!
A Jamon, pour cette année de co VP et vive le jet ski ^^ !!
A Thomas, pour la petite session émotion en pleine réserve, #KL 2016 !!
A Etienne, parce que je suis sûre que de moi tu retiendras mes talents de barman !!
A Marine, parce que à toi je la dédie, la célèbre, la fameuse, la précieuse coconut des vacances !!
A Pilou, au futur président… !!! Et aux soirées de Saint Mandrier !!
A Vincou, parce qu'un jour tu finiras vraiment par oublier ta tête !!
A Charlotte, t'es où ? Sur la Luc Alfan ???????!!!! (# mouche en colère!!)
A Camille, merci pour ta douceur, ta délicatesse, et pour les bijoux faits maison !!
A Nahela, la zizounette du groupe !!
A Rachel, je crois que j'ai trouvé quelqu'un d'aussi gourmande que moi ^^
A Paul, aux coktails du Petit Pav ;)

A Sophie, toi la fille la plus pétillante de tout le Sud de la France !! Aux strass, aux paillettes, à ma Cristina Cordula made in Marseille, à ton humour, à ta joie de vivre !! A ces un an de coloc que j'ai eu la chance de partager avec toi, et à tous nos délires, nos chansons, nos virées, nos brunchs !!
A wonder Soso, tu as une force incroyable, tous unis avec toi on peut déplacer des montagnes.

A Claire, merci pour ta spontanéité et ta bonne humeur perpétuelle ! Merci d'être toujours à l'écoute, et pour les conseils auxquels tu m'as fait adhérer ;) !!
A tous les copains de la fac, A Marie, A Clem, A Doudou, A Pierre <3

A Angélique, ma future voisine !! J'ai hâte !! Et à l'internat d'Aix !!

A mes colocs ! A Cécile, A Rebecca, A Alexis, A Emilie, A Anne, A Meredith, A Catherine !! J'ai passé des supers moments avec chacun de vous !!!! Big up A Caro, parce que personne n'auras jamais crié « Céliiiiine » comme toi !!

A tous les nouveaux copains que j'ai eu la chance de rencontrer ces dernières années et que j'apprends à connaître, A Aurore, A Jany (tu m'auras fait rêver avec ta voix dans le Lauzet !), A Romain, A Ratoon, A Line (la fameuse !), A Samia, A Jeni, A Cédric (à ma dent !), et à tous les petits bambins qui sont arrivés ou qui sont en préparation….. <3

Je vous aime tous profondément, vous êtes tous précieux à mes yeux.

SOMMAIRE

INTRODUCTION A L'ARTICLE 2

1. **Définition de la transition** 2
2. **La transition pour les patients atteints de pathologies rhumatismales ou auto-immunes** 3
3. **La transition, un challenge** 4
4. **La transition, les barrières et les risques** 6
5. **Les stratégies de transfert qui existent à ce jour** 6
6. **Les programmes de transition, état des connaissances actuel** 7
7. **Evaluation des programmes de transition : quels sont les critères qui permettent de dire que la transition est réussie ?** 8
8. **La transition, les outils qui existent pour la préparer** 9
9. **Y-a-t-il un âge défini pour le transfert ?** 10
10. **Evaluation de la préparation à la transition, les outils disponibles** 10
11. **Vécu de la transition** 11
12. **Point sur la méthode de recherche qualitative** 11

ARTICLE 13

1. **Introduction** 13
2. **Méthodes** 15
   - ***a) Approbation éthique*** 15
   - ***b) Echantillonnage des patients pour l'analyse qualitative*** 16
   - ***c) Collecte des données*** 16
   - ***d) Analyse des données*** 17
   - ***e) Financement*** 17
3. **Résultats** 18
   - ***a) Etat des lieux de la transition dans l'équipe de Rhumatologie Pédiatrique Marseillaise*** 18
   - ***b) Caractéristiques des participants interviewés pour l'analyse qualitative*** 20
   - ***c) Analyse qualitative*** 22
4. **Discussion** 31
5. **Conclusion** 35
6. **Déclaration des liens d'intérêts** 36

CONCLUSION POST ARTICLE 37

ANNEXES 40

BIBLIOGRAPHIE 44

INTRODUCTION A L'ARTICLE

1. Définition de la transition

Pour les patients atteints de pathologies chroniques, diagnostiquées à un jeune âge, la prise en charge débute en pédiatrie. En grandissant, ces malades vont un jour devenir des patients adultes. La transition correspond à cette période où ces derniers vont être progressivement préparés à passer d'un système de soins pédiatriques, à un système de soins adultes. Elle ne se limite pas au transfert, qui lui se résume au changement de service, et donc au passage chez les adultes. C'est une étape importante dans l'histoire des patients, dont les enjeux sont multiples.

La transition a en effet pour objectif de répondre aux besoins médicaux, psychosociaux, et éducatifs des adolescents et jeunes adultes, porteurs de maladies chroniques, afin de leur permettre de construire leur avenir, personnel et professionnel, et de devenir indépendants et autonomes dans la gestion de leur maladie.

C'est un processus jeune, dont on parle dans la littérature principalement depuis une trentaine d'années (1). Avant cela, le passage entre la pédiatrie et les services de médecine adulte était moins encadré. Le phénomène de transition est donc en pleine expansion. Parallèlement à cela, des maladies pédiatriques qui étaient fatales hier, ne le sont plus aujourd'hui. Actuellement, plus de 90% des adolescents atteints d'une maladie chronique survivent à l'âge adulte (2). Ainsi, de plus en plus de patients pédiatriques transitent vers les services de médecine adulte.

Ceci implique le développement de stratégies de préparation, d'éducation et d'accompagnement des enfants en pédiatrie. Cela nécessite également la formation des équipes adultes, à ces pathologies, venues de la pédiatrie, ainsi qu'aux soins des jeunes adultes, et à la communication avec ces derniers.

Les effets bénéfiques escomptés du processus de transition sont : amélioration du suivi, du contrôle de la maladie, de la documentation des patients sur les questions de santé et de l'adhésion aux soins chez les adultes (3).

2. La transition pour les patients atteints de pathologies rhumatismales ou auto-immunes

Les maladies rhumatismales et auto-immunes représentent un groupe de pathologies qui évoluent par poussées, entrecoupées de périodes de rémission. Pour une grande partie des enfants atteints de ces maladies, les poussées vont persister à l'âge adulte.

Pour citer deux exemples :

- Au moins 50% des jeunes atteints de pathologies rhumatismales ou musculosquelettiques présentent une maladie active au moment de la transition, ou bien présenteront une ou plusieurs poussées de la maladie après le transfert (4).
- Le lupus systémique débute dans 20% des cas à l'adolescence et continue à l'âge adulte, sauf exception (5).

Il est donc primordial d'assurer la continuité des soins chez les adultes dans ce groupe de patients.

Il est capital de bien informer les adolescents sur l'évolution de leur pathologie, du risque de persistance de poussées de la maladie à l'âge adulte. En effet, ils sont nombreux à être tentés de suspendre leur suivi, à une période de stabilité de la maladie. Les patients dont les maladies sont peu actives au moment du transfert présentent plus de risque d'être perdus de vue (6). Il est donc important de les sensibiliser en amont aux conséquences négatives engendrées par une rupture de la continuité des soins.

Outre le suivi médical, il est indispensable d'assurer une orientation professionnelle, notamment pour les patients présentant des handicaps physiques ou limitations fonctionnelles, par exemple par l'intermédiaire d'un rendez-vous avec le médecin du travail,

pour les aider dans le choix d'un métier compatible avec leur maladie et ayant de l'intérêt à leurs yeux. Des progrès doivent être réalisés dans ce sens. En effet, le taux de chômage est par exemple élevé pour les patients qui souffrent d'une arthrite juvénile idiopathique (7) et le choix du métier pour ceux qui sont professionnellement actifs se fait en fonction des contraintes liées à leur maladie (nécessiter de se préserver et de maîtriser leurs symptômes), au détriment d'un choix de vocation (8).

3. La transition, un challenge

La transition est un véritable challenge pour les jeunes, pour leurs familles et leurs proches, et pour les équipes de soins. C'est une période critique pour les patients atteints de pathologies chroniques, d'autant plus quand la maladie est complexe.

D'abord, se séparer de l'équipe pédiatrique est parfois une épreuve délicate. Les patients sont suivis, pour certains, depuis de longues années en pédiatrie, ils ont tous leurs repères et toutes leurs habitudes dans le service, et sont attachés à leurs soignants. Il s'agit donc de travailler progressivement la séparation, en présentant la transition comme un évènement positif, une suite logique dans le parcours des patients, un accomplissement vers l'âge adulte. Tout cela en permettant aux jeunes d'acquérir toutes les compétences et tout le savoir nécessaires à leur bonne adaptation chez les adultes.

Ensuite, la transition prend place au moment de l'adolescence, reconnue comme une période difficile au vu de la complexité des changements qui ont lieu : physiques, émotionnels, relationnels et sociaux avec les pairs et la famille, relations plus intimes et profondes, maturation psychique, réflexion et pensées plus complexes, remaniements identificatoires, construction de l'identité, acquisition d'une autonomie, d'une indépendance, orientation scolaire et professionnelle. Les adolescents malades font face aux mêmes challenges que leurs pairs en bonne santé, et s'exposent tout autant aux risques que ces derniers (prises de toxiques, alcool, conduites à risques etc) (9).

La transition vient donc exacerber les difficultés de l'adolescence. En effet, il n'est pas facile d'affronter le tumulte de cette période, et d'être de surcroît porteur d'une maladie

chronique. L'acceptation de la maladie est de ce fait une véritable épreuve, d'autant plus à ce moment où l'identification aux pairs est si importante. Avoir des contraintes que les autres n'ont pas, présenter des différences physiques, ne pas pouvoir faire comme les autres (avoir des limitations fonctionnelles par exemple), sont des choses extrêmement mal vécues à l'adolescence.

Également, l'une des missions de la transition est de diminuer progressivement le rôle conféré aux parents, pour peu à peu autonomiser les jeunes et leur permettre d'acquérir leur indépendance, sans pour autant exclure la famille.

Les parents ont une place importante en pédiatrie, interlocuteurs directs des équipes soignantes, décisionnaires pour leur enfant et responsables de la gestion de leurs soins (gérer le planning des consultations médicales, administrer les traitements, repérer les signes de complications ou d'aggravation). Il va donc falloir accompagner les parents, pour les aider à laisser progressivement plus de place à leur enfant, ce qui n'est pas toujours facile. Leur instinct de protection prenant en effet parfois le pas, au détriment de l'émancipation des patients, et ne laissant à ces derniers comme seules possibilités que la soumission ou la rébellion. C'est une transition qui attend donc l'enfant, mais également, ses parents, une redistribution des rôles, un nouveau départ. Ceci occasionne parfois des conflits, l'adolescent étant en quête de libertés et d'une autonomie que ses parents n'arrivent à lui concéder. Cela peut aussi angoisser d'autres patients, déstabilisés par leur indépendance nouvelle, qui cherchent encore à garder la protection de leurs parents, pendant un temps au moins, redoutant d'être livrés à eux-mêmes.

Les équipes adultes ont ainsi un enjeu de taille, en récupérant à leur charge ces adolescents et jeunes adultes, aux histoires médicales parfois complexes, dans ce lourd cortège émotionnel. Un ajustement au plus près des attentes et des besoins des patients semble nécessaire pour obtenir leur adhésion au système de soins adultes et de ne pas compromettre la suite de leur prise en charge.

4. La transition, les barrières et les risques

Un des risques au moment de la transition est de ne pas réussir à fidéliser le jeune patient adulte à ce nouveau système de soins, et ainsi l'exposer aux conséquences d'une rupture de suivi, c'est-à-dire une augmentation de la morbidité et de la mortalité précoce, et une majoration du risque de lésions permanentes de la maladie et de handicaps (10).

Un autre risque réside dans le fait de ne pas avoir suffisamment préparé les jeunes dans leur transition vers l'âge adulte, et ainsi compromettre leurs chances de se réaliser dans leurs vies personnelles et professionnelles.

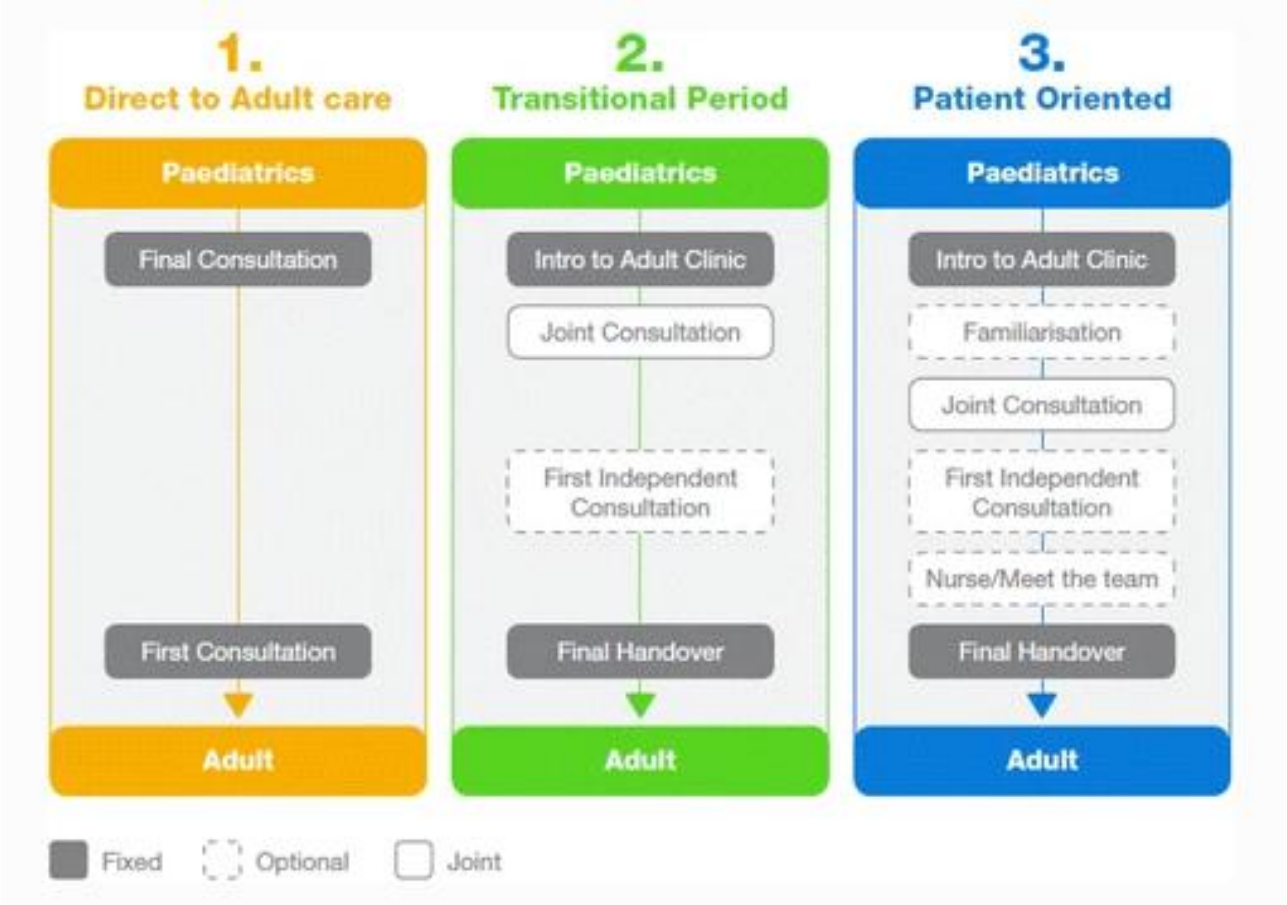
Les barrières à la réalisation d'une transition douce et progressive, assurant une préparation ciblée et personnalisée des patients, sont les suivantes (11) :

- Le manque de temps des soignants,
- Le manque de structures adaptées,
- Le manque d'anticipation et de planification,
- Le manque de coordination et de communication entre les équipes,
- Le manque de formation des médecins adultes aux pathologies rares de l'enfant et de l'adolescent,
- Le manque de formation des soignants impliqués, aux problématiques de la transition,
- Le manque d'investissement du patient et de sa famille,
- L'opposition du jeune ou de sa famille,
- Le manque de financement.

5. Les stratégies de transfert qui existent à ce jour

Différentes stratégies de transfert existent à l'heure actuelle, avec une préparation et un temps d'adaptation plus ou moins importants. L'étude de Howland et al. par exemple a identifié plusieurs modes de transfert chez les adultes, au travers des patients qu'ils ont analysés. Ils ont synthétisé dans la figure suivante les différentes stratégies identifiées (12).

Les différentes stratégies de transition selon Howland et al. :



6. Les programmes de transition, état des connaissances actuel

De nombreux programmes de transition ont ainsi été conçus, depuis une trentaine d'années, pour encadrer la préparation et l'éducation au passage chez les adultes. Plusieurs modèles ont été élaborés.

<u>L'organisation des programmes de transition (13,14) se fait généralement en 3 phases</u>:

- **Une phase préparatoire** en pédiatrie, qui doit commencer tôt : dès 12-13 ans (meilleure écoute et assiduité à cet âge-là, qu'à l'adolescence, ce qui permet d'avoir une accroche auprès des jeunes patients),

- **Le transfert**, qui nécessite la bonne coordination et la collaboration des deux équipes, ainsi qu'une bonne communication avec le transfert des informations du dossier médical,

- **Une phase de consolidation** chez les adultes, pour fidéliser le jeune et renforcer son autonomie.

Ce que l'on attend d'un programme de transition, selon les données de la littérature (3,10,13,15):

- Il doit présenter une politique de transition écrite,
- Un planning de transition doit être établi pour chaque patient,
- Les thèmes à aborder et les âges auxquels le faire doivent être listés (checklist transition)
- Il doit être individuel, personnalisé, et flexible,
- Il doit permettre une approche holistique des patients,
- Il doit notamment permettre d'acquérir les compétences suivantes : communication, prise de décision, affirmation de soi, auto-management,
- Il doit y avoir un coordinateur de transition lorsque cela est possible,
- Il doit impliquer le médecin généraliste, trop délaissé dans les soins de transition, si cela est possible.

La mise en place d'un programme de transition permet d'améliorer la satisfaction des jeunes à cette période (16). Il permet aussi d'augmenter les chances de bonne santé, de bien-être, et de diminuer la mortalité dans la tranche d'âge 15-25 ans (10).

7. Evaluation des programmes de transition : quels sont les critères qui permettent de dire que la transition est réussie ?

Il n'existe pas de critère standardisé pour parler de succès d'un programme de transition (17). Certains auteurs proposent de se baser sur la réalisation d'une ou plusieurs consultations chez les adultes, mais rien n'est encore validé à ce sujet (6,18). Plus de données scientifiques doivent être recueillies dans ce domaine.

8. La transition, les outils qui existent pour la préparer

Quelques outils disponibles pour préparer les patients et guider les soignants qui les encadrent :

- **Checklist transition**, conçue au cours d'une étude européenne de type Delphi, qui permet de répertorier les thèmes à aborder avec le patient et sa famille au cours du processus de transition, et les âges auxquels il faut le faire (13),

- **Frise chronologique** proposée par la filière FAI2R* (19), pour positionner dans le temps les grandes étapes de la transition de chaque patient, de façon individualisée (séances d'éducation thérapeutique, test d'aptitude au transfert, consultation commune avec le pédiatre et le médecin adulte, première consultation en autonomie dans le service adulte),

* Filière FAI2R = Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

- **Entretien HEEADSSS** (logement et environnement, éducation, exercice physique et alimentation, loisirs et relations sociales, substances licites et illicites et médicaments, sexualité, idées suicidaires et santé mentale, sécurité et violence), afin d'obtenir des informations sur les éléments qui peuvent affecter la santé des patients, et pouvoir réaliser de la prévention et de l'éducation dans ces domaines (20),

- **Brochure d'information sur la transition** destinée aux patients : livret du CereMAIA (créé par les centres de référence pédiatriques et adultes des maladies auto-inflammatoires rares et des amyloses, en collaboration avec l'association de patients atteints d'une maladie auto-inflammatoire héréditaire),

- **Informations pratiques** sur le nouveau service (localisation, accès, numéros utiles),

- **Ateliers d'éducation thérapeutique** avec les pairs,

- Quand elles existent, les **cliniques de transition** peuvent être une aide,

- **Application téléphonique « la suite Necker »** qui permet d'aider les jeunes à l'heure du multimédia, à gérer leurs rendez-vous, leurs traitements, à programmer les questions qu'ils ont à poser à la prochaine consultation etc.

9. Y-a-t-il un âge défini pour le transfert ?

De façon globale, on retrouve dans les études qu'il n'y a pas d'âge fixé pour le transfert chez les adultes. L'âge idéal est en effet très variable d'un patient à un autre, en fonction de l'histoire médicale et personnelle de chacun, du degré d'attachement au service de pédiatrie, de la maturité et du caractère de chaque malade.

L'âge du patient ne doit donc en aucun cas rythmer seul le moment du transfert chez les adultes (4), et toutes les dimensions de l'adolescent doivent être prises en considération (9). Ceci doit être discuté et anticipé, avec le patient et sa famille. Leurs avis et leurs requêtes doivent être entendus. Le niveau de préparation et d'éducation du patient doit être pris en compte.

Ainsi, le moment du transfert doit bien s'intégrer à la dynamique du patient. Dans la majorité des cas, le passage est réalisé à la fin des études secondaires, soit entre 17 et 18 ans.

Idéalement, le transfert a lieu à un moment de stabilité de la maladie.

10. Evaluation de la préparation à la transition, les outils disponibles

Certains outils sont disponibles pour évaluer la préparation à la transition, comme le test d'aptitude au transfert *Good2Go*, en ligne sur le site de la filière FAI2R* (19) et traduit en français.

Il s'agit d'un des tests qui permet d'évaluer le niveau de préparation au transfert des adolescents. Il consiste en 18 questions permettant d'évaluer 3 dimensions (l'autonomie en santé, les connaissances sur la maladie chronique, les compétences pratiques), et à cela se rajoutent 5 questions pour évaluer le soutien social perçu et l'insertion sociale et professionnelle.

* Filière FAI2R = Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

D'autres tests sont disponibles en anglais. Par exemple, *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (TRAQ), *TRxANSITION*, ou encore *ON Taking Responsability for Adolescent/Adult Care* (ON TRAC).

11. Vécu de la transition

La transition est donc un processus en plein essor. Les données de la littérature sont de plus en plus nombreuses pour étudier ce phénomène. Des recommandations sont éditées pour aider à encadrer les soins et la préparation des patients.

Nous nous sommes intéressés, dans l'étude que nous vous proposons ci-après, au vécu de cette période par les jeunes adultes atteints de maladies rhumatismales et auto-immunes. Nous pensons en effet qu'il est important de recueillir les retours des expériences des jeunes pendant la transition, pour mieux cerner leurs besoins, leurs attentes, et donc mieux les accompagner au cours de cette étape déterminante.

Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative, plus adaptée pour explorer des vécus, des émotions, des réactions personnelles.

12. Point sur la méthode de recherche qualitative

La recherche qualitative permet d'étudier, de comprendre et d'interpréter des phénomènes, des expériences de vie, des évènements.

Elle permet d'explorer des horizons nouveaux, et couvre des domaines de recherche qui ne peuvent être abordés par des recherches quantitatives.

Il existe différentes méthodes de recherche qualitative :

- **Phénoménologie interprétative** (analyse de l'individu) : méthode utilisée pour l'étude ci-après
- Théorisation ancrée (analyse des interactions sociales)
- Ethnographie (analyse de la culture, et des ethnies)
- Analyse de discours

La phénoménologie interprétative est une méthode de recherche née dans les années 1990 (21). L'objectif de cette méthode d'analyse est d'étudier le sens que les sujets donnent à leurs expériences de vie. Elle explore l'expérience vécue, telle qu'elle est exprimée. La majorité des recherches à ce jour porte sur l'expérience de la maladie et les bouleversements existentiels qu'elle entraine.

ARTICLE

1. Introduction

Les enfants atteints d'une maladie chronique débutent leur parcours de soins en pédiatrie, et deviendront un jour des patients adultes. La transition correspond à la période de préparation, d'éducation et d'accompagnement des adolescents et jeunes adultes, pour leur passage d'un système de soins pédiatriques, vers un système de soins adultes.

Elle ne se résume pas à un simple changement d'équipe et au transfert du patient, mais constitue une étape à part entière de la prise en charge médicale, dont les enjeux sont multiples.

C'est un processus jeune, émergeant depuis environ trente ans (1), en pleine expansion. En effet, il y a quelques dizaines d'années, les transferts de patients vers les services de médecine adulte, n'étaient que peu encadrés.

Des programmes de transition se développent pour permettre aux adolescents d'acquérir toutes les compétences nécessaires à leur autonomisation dans les services de médecine adulte (3,10,13,15). Plus largement, l'objectif est également de les accompagner dans la construction de leur avenir personnel et professionnel.

L'enjeu est d'abord pédiatrique. Il s'agit de préparer, guider et soutenir les patients tout au long de cette période, afin de leur permettre d'appréhender et d'accepter le transfert dans leur futur service. Il s'agit aussi d'accompagner les parents, de les aider à accepter d'avoir progressivement un rôle plus secondaire, en laissant plus d'indépendance à leurs enfants dans la gestion de leur maladie, tout en continuant à les épauler.

Le défi se situe aussi du côté de la médecine adulte, où les équipes doivent se former aux soins des adolescents et jeunes adultes, ainsi qu'à ces nouvelles pathologies venues de la pédiatrie. Elles devront instaurer à leur tour un lien de confiance avec ces nouveaux patients.

Ce passage de flambeau entre les deux équipes survient de plus à une période qui représente un challenge en elle-même, l'adolescence, de par la complexité des changements qui y ont lieu.

La transition, en encadrant le transfert dans le service adulte, doit permettre d'assurer la pérennité d'un suivi médical, ainsi que l'adhésion au nouveau système de soins. Dans le cas inverse, les patients sont exposés aux risques d'une rupture de suivi, tels qu'une augmentation de la morbidité, voire de la mortalité précoce (10). C'est donc une étape déterminante pour les patients atteints d'une pathologie chronique.

Dans cette étude, nous nous sommes intéressés à la transition chez des enfants atteints de pathologies rhumatismales et auto-immunes. Ceci représente un groupe de maladies chroniques qui évoluent par poussées. Pour plus de la moitié de ces enfants, la maladie persiste à l'âge adulte (4).

Nous avons réalisé nos recherches chez les patients suivis par l'équipe de Rhumatologie Pédiatrique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (AP-HM). Cette dernière est en lien avec les différentes équipes de rhumatologues et internistes adultes de l'AP-HM, ainsi qu'en dehors du CHU. Depuis 2015, une collaboration plus étroite est née entre l'équipe de pédiatrie et les médecins rhumatologues et internistes adultes de l'hôpital Nord, dans la gestion de la transition, au travers de réunions communes et de consultations en binômes (pédiatre et médecin adulte).

L'objectif principal de notre travail a été d'étudier le vécu de la transition, ainsi que les retours et les critiques des patients au sujet de leur prise en charge pendant cette période, par l'intermédiaire d'une analyse qualitative. Le but était de saisir toutes les dimensions de ce vécu pour pouvoir optimiser nos chances de comprendre nos patients, leurs besoins, afin de les accompagner de la meilleure façon possible.

L'objectif secondaire de notre étude a été de dresser un état des lieux de la transition chez ces patients, pour décrire les pratiques actuelles.

2. Méthodes

Approche méthodologique pour la réalisation de l'état des lieux

Un relevé de tous les patients ayant été transférés vers les services de médecine adulte, au cours des cinq dernières années, a été établi par les pédiatres de l'équipe de Rhumatologie Pédiatrique de l'AP-HM.

Concernant ces patients, un recueil de données descriptif et rétrospectif a été réalisé. Les informations recueillies sont les suivantes :

- Données générales : âge, sexe,
- Données médicales : pathologie, âge au diagnostic,
- Données de suivi : âge au transfert chez les adultes, lieu du suivi et médecin référent, en pédiatrie et chez les adultes, régularité du suivi chez les adultes, réalisation ou non d'une consultation conjointe avec le patient, le pédiatre et le médecin adulte.

Ces informations ont été relevées soit par l'intermédiaire de la consultation du dossier informatisé des malades (sur le logiciel *Axigate*), soit par appel téléphonique des patients quand les données n'ont pas pu être retrouvées dans ce dossier.

Approche méthodologique pour l'analyse qualitative

Nous avons étudié le vécu et l'évaluation de la transition, dans ce groupe de patients, par l'intermédiaire d'une analyse qualitative, de type phénoménologie interprétative.

a) Approbation éthique

Pour cette étude, nous avons obtenu un avis favorable du Comité d'éthique de l'Université Aix-Marseille, enregistré sous la référence 2020-07-05-06. Également, nous avons déclaré cette étude au Portail d'Accès aux Données de Santé de l'AP-HM, qui a été tracée sur le portail sous le numéro PADS20-77, comme étude sur données anonymes.

Tous les entretiens ont été réalisés après recueil du consentement écrit et éclairé de chaque participant.

b) Echantillonnage des patients pour l'analyse qualitative

Les critères d'éligibilité pour participer à l'étude étaient les suivants : être majeur, accepter d'être interviewé, être en capacité de répondre aux questions en toute autonomie.

Nous avons proposé aux patients de participer à l'étude par appel téléphonique.

Nous avons réalisé un entretien, à chaque fois qu'un patient acceptait notre interview. Nous avons cherché à diversifier les profils de patients interrogés, grâce aux données recueillies dans l'état des lieux, dans le but d'obtenir un panel de témoignages le plus varié possible.

Ainsi à chaque fois qu'un patient était interviewé, nous avons orienté nos appels ultérieurs vers des malades présentant des caractéristiques différentes. Nous avons arrêté nos entretiens après obtention de la saturation des données (cf infra).

c) Collecte des données

Nous avons effectué des entretiens qualitatifs semi dirigés, individuels, par téléphone, entre mai et août 2020. En moyenne, les interviews ont duré entre vingt et trente minutes.

Le canevas d'entretien, présenté en **Annexe 1**, a été adapté après la réalisation des premières interviews, afin d'obtenir un questionnaire qui puisse explorer toutes les dimensions de la question posée. Les entretiens ont été enregistrés via un dictaphone, de façon anonyme, puis les verbatims ont été retranscrits. Les enregistrements ont été détruits une fois les retranscriptions écrites.

d) Analyse des données

Nous avons analysé les données, parallèlement à leur collecte.

Nous avons d'abord réalisé un **codage descriptif dit « ouvert »** : chaque partie du verbatim véhiculant une idée a été codée, sous la forme d'une propriété.

Ensuite, nous avons établi une hiérarchie de nos propriétés, en les articulant entre elles, au travers d'un **codage thématique dit « axial »** : les propriétés qui avaient un lien ont été regroupées en sous-groupes, puis les sous-groupes ont été réunis en catégories, enfin, nous avons rassemblé les catégories en axes. In fine, les axes représentent ainsi les grands thèmes qui émanent de notre analyse qualitative.

Nous avons utilisé le logiciel *N'Vivo*, comme support au codage.

Nous avons arrêté les entretiens, après obtention de la saturation des données, c'est-à-dire lorsque nous avons constaté que nous n'obtenions plus de nouvelles propriétés, après trois entretiens successifs.

e) Financement

Nous n'avons reçu aucune source de financement pour ce travail.

3. Résultats

a) Etat des lieux de la transition dans l'équipe de Rhumatologie Pédiatrique Marseillaise

Au cours des cinq dernières années, 46 patients ont été transférés par l'équipe de Rhumatologie Pédiatrique de l'AP-HM (lieu de suivi : site Nord et/ou Timone Enfants), vers les équipes de médecine adulte.

Deux pédiatres ont principalement été impliqués dans les transitions des patients. Ces derniers ont été adressés vers 14 médecins adultes, pour la suite du suivi médical.

Le **Tableau 1** présente les caractéristiques générales et médicales des patients, ainsi que les données relatives à la transition et la régularité du suivi chez les adultes.

<u>Tableau 1</u> : Caractéristiques des patients et données relatives à la transition et au suivi

Nombre de patients n	46
Age actuel en années, méd[quartiles]	21 [20; 23]
Sexe, n (%)	Fille : 29 (63%) Garçon : 17 (37%)
Pathologies, n (%)	AJI : 25 (54%) Spondylarthrite ankylosante : 6 (13%) Lupus : 3 (6,5%) Connectivite mixte : 2 (4,3%) FMF : 2 (4,3%) Dermatomyosite juvénile : 2 (4,3%) Sclérodermie systémique : 1 (2,2%) Ostéogenèse imparfaite : 1 (2,2%) Sarcoïdose : 1 (2,2%) Autres : 3 (6,5%)
Age au diagnostic en années, méd [quartiles]	9 [7; 13]
Age au transfert en années, méd [quartiles]	18 [17; 19]
Consultation commune réalisée, n (%)	19 (41,3%)
Lieu du transfert, n (%)	Marseille : Hôpital Nord : 32 (69,6%) Hôpital Sainte Marguerite : 3 (6,5%) Hôpital de la Conception : 2 (4,3%) Hôpital de la Timone : 2 (4,3%) Hôpital Européen : 2 (4,3%) Aix-en-Provence : 2 (4,3%) Avignon : 2 (4,3%) Nîmes : 1 (2,2%)
Durée écoulée depuis le transfert en années, moy (± écart type)	3 (± 2,6)
Régularité du suivi chez les adultes, n (%)	Suivi régulier : 37 (80,4%) Suivi irrégulier ou perdu de vue : 9 (19,6%)

AJI : Arthrite Juvénile Idiopathique ; FMF : Fièvre Méditerranéenne Familiale

b) Caractéristiques des participants interviewés pour l'analyse qualitative

Trois patients étaient mineurs au moment de l'étude, et n'ont donc pas été contactés. Lors de nos appels téléphoniques, deux patients ont refusé de participer. Pour deux autres patients, la famille a indiqué qu'ils ne pourraient répondre en autonomie à nos questions. Au total, nous nous sommes entretenus avec 16 jeunes adultes ; nous avons atteint la saturation des données à l'issue du 16ème entretien. Un patient supplémentaire avait été interrogé, mais nous n'avons pas pu analyser ses réponses, du fait de la participation d'une tierce personne pendant l'interview.

Ces patients ont tous été suivis en pédiatrie à l'hôpital Nord, pour certains également à l'hôpital Timone Enfants (25%). Les transitions ont été initiées principalement par deux pédiatres, et achevées en service adulte, par 10 médecins différents.

Les caractéristiques générales et médicales des patients interrogés, ainsi que les données relatives à la transition et au suivi chez les adultes sont retranscrites dans le **Tableau 2**.

<u>Tableau 2</u> : Caractéristiques des patients interviewés et données relatives à la transition et au suivi

Nombre de patients interviewés, n	16
Age actuel en années, méd [quartiles]	21 [20; 24]
Sexe, n (%)	Fille : 11 (69%) Garçon : 5 (31%)
Pathologies, n (%)	AJI : 8 (50%) Spondylarthrite ankylosante : 2 (12,5%) Lupus : 2 (12,5%) Connectivite mixte : 1 (6,2%) Dermatomyosite juvénile : 1 (6,2%) Sclérodermie systémique : 1 (6,2%) Ostéogenèse imparfaite : 1 (6,2%)
Age au diagnostic en années, méd [quartiles]	8 [3; 13]
Age au transfert en années, méd [quartiles]	18 [17,5; 20]
Consultation commune réalisée, n (%)	7 (43,8%)
Lieu du transfert, n (%)	Marseille : Hôpital Nord : 10 (62,5%) Hôpital Sainte Marguerite : 1 (6,2%) Hôpital de la Conception : 1 (6,2%) Hôpital de la Timone : 1 (6,2%) Hôpital Européen : 1 (6,2%) Aix-en-Provence : 1 (6,2%) Nîmes : 1 (6,2%)
Durée écoulée depuis le transfert en années, moy (± écart type)	3,5 (± 2)
Régularité du suivi chez les adultes, n (%)	Suivi régulier : 12 (75%) Suivi irrégulier : 2 (12,5%) Perdus de vue : 2 (12,5%) dont : maladie inactive : 1 (6,2%) maladie active : 1 (6,2%)

AJI : Arthrite Juvénile Idiopathique

c) *Analyse qualitative*

Cinq thèmes principaux ont été mis en évidence. Nous avons intégré des citations d'interviews de patients, pour illustrer les résultats que nous présentons.

Thème 1 : Sortir de sa zone de confort et se confronter au monde des adultes

Le parcours en pédiatrie est globalement très bien vécu et très apprécié par les patients. L'environnement pédiatrique leur est familier et protecteur, ils connaissent très bien le personnel et ont leurs habitudes au sein du service. Des liens forts se créent entre le patient et les équipes.

> *« J'ai vraiment adoré, j'ai eu un très bon suivi, les médecins étaient extrêmement à l'écoute et les infirmières aussi. J'avais vraiment créé un lien, je ne subissais pas mes rendez-vous loin de là. »*

> *« De quitter la pédiatrie, on quitte un cocon en fait, parce que j'ai grandi comme ça, tous les 6 mois j'allais les voir, on s'habitue. »*

A l'heure du transfert chez les adultes, il s'agit non pas d'une mais de deux transitions que doivent affronter les patients. Le cheminement vers l'âge adulte, en tant que personne, et en tant que patient.

> *« J'ai trouvé que de mon côté il a fallu que je fasse un peu un travail sur moi. En même temps que j'ai fait mon transfert, c'est quelque part comme si je grandissais, que je passais de moi en tant que personne enfant à adulte. »*

Ce passage chez les adultes suscite beaucoup de craintes, d'inquiétudes, et d'interrogations notamment quant à la prise en charge dans le nouveau service, le changement de médecin, le changement d'environnement. L'inconnu qui les attend fait peur. Certains patients doutent aussi de leur capacité à s'assumer seul, en prévision de leur indépendance future.

> *« C'est un peu déstabilisant, on ne sait pas comment on va être pris en charge surtout quand on a confiance en son médecin et qu'on doit repasser avec un autre médecin.*

Est-ce qu'il va bien être à l'écoute, comprendre nos douleurs, nos souffrances ? C'est l'inconnu. »

« Ça c'était aussi un questionnement, se dire est ce que je vais être capable de m'autonomiser ? »

Pour une partie des patients, le transfert symbolise le passage entre deux mondes distincts, une véritable cassure. Chez les adultes, les repères d'hier n'existent plus, il faut repartir à zéro, dans un environnement nouveau, éloigné de celui dont ils avaient l'habitude. Les patients, seuls face au nouveau médecin, se retrouvent encore plus confrontés à leur maladie, et à leur autonomie nouvelle.

« J'avais 19 ans, j'étais adulte, mais ça n'a rien à voir, on passe d'un monde à un autre. On se retrouve en pédiatrie où on connait les gens, et on passe chez les adultes où on nous demande de venir tout seul. J'étais adulte, mais ça fait quand même un choc. De se retrouver seul, de devoir expliquer, en fait je me suis rendue compte que je ne connaissais pas ma maladie jusqu'à ce que je passe chez les adultes, parce qu'on me parlait pas à moi, on parlait à ma mère. »

Malgré une volonté d'adaptation, ces jeunes patients adultes sont confrontés à de nouvelles contraintes, et de nouvelles libertés, qui peuvent être des obstacles à la pérennité d'un suivi, et à la régularité de ce dernier. Le démarrage d'une vie professionnelle, par exemple, peut entrainer une difficulté à s'absenter, et donc être un frein à suivi médical régulier. Également, certains patients se retrouvent submergés face à leurs nouvelles responsabilités, perdus devant les choix qu'on leur demande de faire. Enfin, certains patients, nouvellement autonomes, sont tentés de limiter leur suivi aux simples poussées de leur maladie, compromettant ainsi la qualité de leurs soins.

« Elle me demandait de faire des choix, pour les traitements, et je ne savais pas quoi faire. Je n'avais pas envie. Je n'allais plus voir le docteur, et au bout d'un an et demi j'ai rechuté, et du coup je suis retournée la voir. »

« C'est vrai que moi je ne suis pas régulière, mais quand j'ai des poussées je prends rendez-vous, c'est un de mes torts, je le sais. »

Thème 2 : Devenir un adulte et se détacher

Au fur et à mesure de leur suivi, certains adolescents se sentent de moins en moins à leur place en pédiatrie, entourés de plus jeunes enfants, et aspirent à être des adultes. Pour ces derniers, le transfert s'inscrit dans une suite logique.

> *« J'étais une adulte maintenant, je n'avais plus rien à faire en pédiatrie. C'est vrai que les derniers temps j'étais la plus grande, et avec moi il n'y avait que des enfants de 8-10 ans et moi j'en avais 17, et ça me faisait drôle, donc ça ne m'a pas plus dérangé que ça de passer chez les adultes, parce que je trouvais ça normal en fait. »*

> *« J'étais vraiment contente de pouvoir ne plus être infantilisée on va dire, d'avoir plus de responsabilités, plus d'autonomie. »*

Une quête d'indépendance se fait sentir, notamment vis-à-vis des parents, dont certains souhaitent se détacher afin d'avoir une place centrale face à leur nouveau médecin. Ces patients affirment un désir d'émancipation, là où d'autres souhaitent une transition plus douce et comptent encore sur l'appui parental, pour un temps au moins.

> *« J'y suis allée toute seule, je suis grande, je n'ai pas forcément besoin qu'on soit là pour moi. »*

> *« J'attendais de pouvoir plus parler avec les médecins, et de pouvoir plus avoir un lien moi que mes parents. »*

> *« En passant chez les adultes, j'attendais vraiment de créer un lien moi, et de pouvoir dire tout ce que je ressentais et qu'on m'écoute moi et seulement moi. »*

Toutefois, même si le transfert est voulu et demandé, il peut tout de même susciter quelques appréhensions, que certains ne laisseront pas transparaître, pour cacher leurs émotions. La séparation peut s'avérer difficile, une patiente relate qu'elle n'a pas pu dire au revoir à sa pédiatre, pour ne pas réaliser que c'était la fin de son parcours en pédiatrie, et a préféré prendre ses distances, pour parvenir à se détacher.

« Quand on commençait à parler de partir chez les adultes, je devenais beaucoup plus froide, je montrais que j'étais contente, et je disais « oui d'accord ok c'est la suite logique bien sûr. »

Pour autant, la séparation n'est pas délicate pour tous, certains passent ainsi d'une équipe à l'autre, sans s'en émouvoir, comme détachés de la situation. D'autres ne remarquent que peu de différences, après l'arrivée chez les adultes, et ne sont en rien perturbés par le transfert.

« Oh, rien de spécial, juste un nouveau bâtiment. »

« J'ai changé d'endroit c'est tout, et après la consultation c'était la même chose, c'est juste le docteur qui change. »

Thème 3 : Être bouleversé par le changement et rejeter la médecine adulte

Loin de ces préoccupations d'indépendance et d'autonomie en service adulte, quelques patients réagissent très mal à l'annonce du transfert. Certains étaient loin d'imaginer qu'un passage chez les adultes serait obligatoire, à un moment de la prise en charge. D'autres sont anéantis par un sentiment d'abandon, de rejet, comme « poussés dehors », tant habitués à la pédiatrie, et attachés à leurs soignants.

« Il me semble que j'avais pleuré même, que je ne voulais pas du tout, j'avais peur, j'étais habituée à mon docteur, j'avais vraiment peur que ça ne se passe pas du tout pareil. »

« L'impression que le médecin nous abandonne en fait, nous lâche vers un adulte, mais bon, quand on est attachée à un médecin et que l'on a l'habitude, on a l'impression d'être abandonnée. »

Un manque de préparation est relevé par certains patients. La sensation de n'avoir pas reçu toutes les explications nécessaires, de n'avoir pas été prévenus assez longtemps à l'avance, de se sentir propulsés chez les adultes.

« Moi je n'ai pas du tout été préparée, je ne me rappelle pas qu'on m'en ait parlé, ça s'est fait brutalement, un jour je me suis retrouvée chez le nouveau docteur, ça c'était difficile. »

L'âge optimal pour le transfert est très variable selon les patients. Certains se disent prêts jeunes, dès 15 ou 16 ans. D'autres au contraire, ne sentent jamais que le bon moment est venu.

« Si je m'écoute il aurait encore fallu attendre plus, mais je n'avais pas le choix, je crois qu'ils m'ont gardé jusqu'à 20 ans en pédiatrie. »

Ainsi certains retardent le plus possible leur transfert, ayant comme objectif de rester le plus longtemps possible en pédiatrie. C'est vraiment à reculons qu'ils passeront finalement chez les adultes.

« J'ai dit «le plus tard possible » parce que j'étais très bien où j'étais, je n'étais pas pressée de partir. »

« Garder mes distances et ne pas dire au revoir, c'était quelque part une façon de retenir la chose, de ralentir le processus. »

Il y a des patients pour lesquels le transfert apparait même comme une épreuve insurmontable, souhaitant rester en pédiatrie, sans jamais changer de médecin. Un patient a exprimé son désarroi, ne comprenant pas l'essence même du transfert.

« J'ai mes habitudes, mon docteur me connait très bien, je n'ai pas besoin d'un nouveau docteur. »

Dans ce climat, parfois hostile au changement, la rencontre avec le nouveau médecin n'est pas toujours évidente. Devant cet entremêlement de peur et d'opposition, certains patients se montrent inaccessibles, comme fermés à la découverte du service adulte, et débutent ainsi leur parcours chez les adultes sur une mauvaise note.

« Je n'avais pas envie de lui parler à cette dame, je n'avais pas envie de lui expliquer ce que j'avais, ce que je ressentais, j'avais peur de lui faire confiance. »

Le vécu chez les adultes n'est pas toujours bon, altéré par un sentiment d'incompréhension et l'impression d'être moins considéré qu'avant. Entre nostalgie de la pédiatrie et amertume du changement, la perte des anciennes habitudes est parfois difficile à accepter. Le rythme s'accélère, ne laissant parfois pas le temps aux jeunes de s'adapter.

> *« En pédiatrie, ils prennent le temps, ils expliquent bien, s'il y a des questions, s'il y a des choses qui ne sont pas comprises, ils répètent, ils re-expliquent. Chez les adultes, on arrive, le rendez-vous si c'est 10 minutes, c'est 10 minutes, et puis on ressort aussi vite. »*

> *« Les soignants se préoccupent plus des enfants, chez les adultes ils ne se préoccupent pas assez, moi je trouve qu'il manque quelque chose. »*

Thème 4 : Accepter le transfert, et concrétiser une alliance

Pour une partie des patients, le passage chez les adultes s'aborde plus sereinement. Le transfert, l'accepter c'est l'adopter. L'approbation initiale semble en effet conditionner en partie le succès de la suite du processus de transition. Les adolescents ont confiance en leur pédiatre, et les laissent les guider dans cette dernière étape.

> *« J'ai plutôt bien réagi. Après je savais que dans tous les cas un jour ou l'autre je devrais passer en service adulte. »*

> *« J'avais confiance en mon docteur, donc si elle estimait que c'était le moment d'effectuer la transition c'est que je devais être prêt, il n'y a pas eu de problème. »*

La période de transition se passe ainsi très bien pour certains, suivant un bon tempo. Les jeunes se sentent très bien accompagnés, très entourés, ils ont le sentiment que les choses se font naturellement, au bon moment. Le passage chez les adultes ne leur demande que peu d'efforts, rassurés par le transfert de leur dossier médical entre les médecins, ainsi que d'une bonne communication et d'une bonne coordination entre les équipes.

> *« Je l'ai bien vécu, j'ai été soutenue, l'équipe pédiatrique a pris le relais avec l'équipe de l'hôpital de jour, donc je n'ai pas eu besoin de m'occuper de grand-chose. Même*

en fait je ne me suis occupée de rien. Quand je suis allée voir pour la première fois ma nouvelle rhumatologue elle avait tout mon dossier. »

Le premier contact avec le médecin adulte est très bon pour une partie des patients, ce qui peut être déterminant pour la suite. Une bonne accroche permet en effet la naissance d'un lien entre le patient et son nouveau docteur. Une connexion se crée entre ces deux nouveaux partenaires, ce qui permet de chasser rapidement les doutes et les craintes liés au transfert. Les qualités humaines et professionnelles de cette nouvelle figure médicale rassurent les patients.

« Elle est très bienveillante, elle m'a tout de suite rassurée, elle m'a tout bien expliqué, comment ça allait se passer. Ça s'est vraiment bien passé. »

« Il prenait le temps de m'expliquer les choses, il comprenait que même à 18 ans on puisse avoir des craintes, des peurs et que forcément les parents ils sont toujours là. »

Les patients trouvent peu à peu de nouveaux repères, et se font petit à petit leur place chez les adultes.

« Je me suis habituée, ça fait un moment que j'y suis, là on peut dire que je me sens un peu comme chez moi. »

Certains patients nouent des liens très forts avec leur docteur, au-delà de ce qu'ils auraient imaginé. Ils se sentent très soutenus : les médecins se montrent joignables et disponibles, ce qui les sécurise. Le sentiment d'être écoutés et compris permet de sceller une relation de confiance entre les deux parties.

« Les médecins sur lesquels je suis tombée, j'ai vraiment une proximité avec eux. J'aime vraiment le lien que j'ai avec eux, et je me sens vraiment en confiance. Je ne pensais pas avoir ce lien avec un médecin, je voyais les choses en service adulte plus dures. »

« J'ai appris à faire confiance à mon médecin et je me suis rendu compte que c'était très important. »

Thème 5 : Demander à être préparé et sécurisé, pendant la transition

Ainsi, la préparation de la transition est indispensable aux yeux des malades, et leur demande est de commencer tôt. Recevoir des explications et des informations détaillées, acquérir peu à peu les compétences pour s'autonomiser chez les adultes, sont deux paramètres importants pour permettre aux patients d'aborder sereinement leur transfert.

> *« Quand ils sont petits [les patients], dès les premières consultations, leur dire qu'à un certain âge ils vont aller en service adulte (…) et leur en parler tôt. »*

> *« Le faire un peu plus tôt, le faire pas sur un mois, mais peut être sur une année, de le préparer avant de l'envoyer chez les adultes. De le préparer quelques mois avant, que ça ne soit pas trop brutal. Ou alors alterner entre les adultes et les enfants pendant une période, jusqu'à ce que la transition elle se fasse, que ce soit en douceur. »*

La rencontre du nouveau médecin avant le passage chez les adultes, notamment au cours d'une consultation en commun (consultation tripartite : le patient (± ses parents), le pédiatre, le médecin adulte relais), rassure les patients. En effet, le médecin adulte est ainsi introduit auprès du patient, qui s'habitue et découvre son nouveau référent, tout en bénéficiant de l'appui de son pédiatre, qui le sécurise par sa présence. Une patiente explique, au cours de son entretien, que deux médecins adultes lui ont été présentés. Elle s'est tournée vers le deuxième médecin, qu'elle avait rencontré avec sa pédiatre (ce qui n'était pas le cas du premier médecin), se sentant plus rassurée.

> *« J'ai bien aimé que le rendez-vous soit avec les deux docteurs, au moins elle lui a tout expliqué mon dossier, voilà, c'était rassurant. »*

Une réflexion commune au sujet du moment du passage chez les adultes est demandée, pour coller au mieux avec la dynamique du patient. Un transfert hors période de poussée de la maladie est souhaité.

> *« On avait réfléchi à la date, ou du moins une date approximative, où pour moi c'était très bien au niveau scolaire, il n'y avait pas trop de stress, ma santé allait très bien, donc elle m'a dit du coup « c'est le moment », et j'étais prêt. »*

Les patients demandent à avoir une place centrale, à être au cœur du processus de transition, dès le plus jeune âge. Ils souhaitent recevoir les informations eux-mêmes, sans passer par l'intermédiaire de leurs parents. Il est à noter que certains adolescents relatent, que même assis aux côtés de leurs parents, et entendant le même discours que ces derniers, ils ne reçoivent pas l'information pour eux-mêmes, ne l'entendent pas, si on ne s'adresse pas directement à eux.

> *« Prendre l'enfant seul, lui demander ses angoisses, aborder le sujet du passage enfant-adulte, ce qu'il aimerait éventuellement que le médecin sache. Peut-être au niveau personnel, des choses qu'il n'ose pas forcément dire devant ses parents. Qu'on tienne vraiment compte de l'avis de l'enfant. »*

Enfin, les patients demandent à conserver une prise en charge de qualité, dans la lignée de celle dont ils ont bénéficié en pédiatrie, un bon suivi, et une bonne écoute.

> *« Prendre le temps d'expliquer les choses, que le pédiatre et le médecin adulte aient la même vision des choses, du patient, de prendre en charge un patient, d'être à l'écoute. »*

En **Annexe 2**, nous présentons le détail des axes, catégories et sous-groupes.

4. Discussion

Nous avons étudié le vécu de la période de transition, chez des patients atteints de pathologies rhumatismales et auto-immunes, ainsi que les critiques qu'ils ont émis, au sujet de leur prise en charge, pendant cette même période.

Nous avons également dressé un état des lieux de la transition, dans ce groupe de patients.

Les points forts qui émanent de notre analyse sont les suivants : le vécu de l'annonce du transfert est déterminant pour la suite de la transition ; la consultation conjointe sécurise les patients et constitue la première marche vers l'adhésion au système de soins adultes ; la première rencontre avec le médecin adulte conditionne en partie la future alliance entre les deux nouveaux partenaires ; enfin, l'anticipation d'une préparation adaptée pour chaque patient et d'un accompagnement personnalisé sont primordiaux pour le succès de la transition ; c'est-à-dire permettre au patient de se réaliser dans le monde des adultes, et assurer la continuité de ses soins et une prise en charge optimale de sa maladie.

L'attachement des patients aux équipes pédiatriques est certain et retrouvé dans de nombreuses études (9,22–24). La transition s'avère donc être un vrai challenge : quitter un environnement familier et les soignants qui sont impliqués auprès des patients, d'autant plus pour ceux ayant eu un long parcours en pédiatrie (22). Une enquête concernant la mise en place d'une stratégie de transition, de la pédiatrie à un centre de référence des maladies auto-immunes, décrit qu'aucun jeune n'était pressé de quitter le service de pédiatrie (25). De plus, ce passage chez les adultes implique un changement dans le statut des patients, qui portent maintenant la responsabilité des choix qui les concernent (23). Ceci fait naître chez certains jeunes un sentiment d'ambivalence, entre désir d'indépendance et attirance pour leurs nouvelles libertés, et crainte de ne pas réussir à s'autogérer (9,22,26).

Notre travail révèle que les réactions initiales, quand les patients entendent parler du transfert chez les adultes pour la première fois, laissent présager du vécu ultérieur de la transition. Les patients de notre étude ayant éprouvé un sentiment d'abandon et une vive réaction d'opposition au transfert, au moment de l'annonce, ont tous eu un vécu compliqué chez les adultes. La brutalité du transfert pour certains ayant acutisé les émotions négatives

et le désaccord, appuyant l'importance d'une préparation à la transition et d'une anticipation du transfert. En revanche, le vécu a été meilleur pour les autres patients, ceux qui attendaient le transfert pour soulager leur désir d'indépendance et d'identification au monde adulte, et ceux qui savaient qu'ils devraient à un moment passer chez les adultes, sans opposition franche à cette idée, bien qu'un peu d'appréhension soit souvent présente.

La consultation conjointe, avec le patient (et souvent ses parents), ainsi que le pédiatre et le médecin adulte prenant le relais pour les soins, a été appréciée par tous les jeunes adultes de notre étude ayant pu en bénéficier (sept patients). Les données de la littérature montrent des résultats similaires (9,22,27,28). La consultation commune offre effectivement une opportunité inédite de rassurer les malades, et de les sécuriser. En effet, au cours de cette entrevue, le pédiatre va communiquer au médecin adulte les informations de leur dossier médical et transmettre également la responsabilité de leurs soins. Ce nouveau référent bénéficie donc de l'appui du pédiatre, figure de confiance pour les patients.

Dans notre étude, 58,7% des patients n'ont pas profité des bénéfices de ce type de consultation (27 patients sur 46). Nous pouvons probablement améliorer ce résultat, en rendant la consultation commune systématique pour les transferts au sein d'un même centre. Également, à l'heure du développement de la téléconsultation, il pourrait être envisagé de réaliser des entretiens conjoints en visioconférence, pour les transferts entre centres différents.

La consultation commune n'est cependant pas indispensable pour une transition réussie (25). En effet, il y a d'autres moyens de réaliser une transition progressive et de permettre aux patients de se familiariser peu à peu au changement. Par exemple, certains jeunes de l'étude de Morsa et al. demandent à garder un lien avec leur pédiatre, pendant un temps, pour se sentir en sécurité pendant la transition (29). D'autres patients souhaitent visiter le nouveau service (12,28), ou rencontrer le médecin qui réalisera leur première consultation chez les adultes, par avance (12), ou encore recevoir de la documentation écrite au sujet de la transition ainsi que le contact du médecin adulte (email et numéro de téléphone), pour pouvoir le joindre en cas de problème (25). Également, allonger la durée des premières consultations, et augmenter leur fréquence, en début de prise en charge chez les adultes, sont des solutions avancées par des patients pour faciliter l'adaptation et l'intégration au

système de soins des adultes (22). Enfin, le soutien par les pairs (patients ayant la même maladie, et ayant déjà été transféré chez les adultes) pourrait aussi être utilisé pour épauler les patients pendant leur transition (23,24).

Malgré la naissance de nombreux programmes de transition, qui plébiscitent la préparation et l'accompagnement des jeunes pour leur transfert (3), et ce assez tôt dans l'histoire des malades (22), de nombreuses études montrent que certains patients sont encore transférés sans les compétences nécessaires, sans une préparation suffisante, et parfois de façon brutale (9,22,23,26,28,30). Ceci peut avoir des conséquences dommageables pour la pérennité des soins des malades. Certains patients de notre étude déclarent n'avoir été prévenus que tardivement de leur transfert chez les adultes. Une préparation individuelle, personnalisée et flexible, est souhaitable, pour assurer un passage dans les meilleures conditions possibles pour chacun (9,12). Une réflexion centrée seulement sur l'âge des patients, pour leur transfert, ne peut donc pas satisfaire ses exigences (9,26).

La transition doit être présentée comme un évènement positif, une suite logique à la fin de la période de pédiatrie (22). Les patients doivent être informés des différences de fonctionnement et de pratiques entre les équipes (organisation du service adulte, déroulement des consultations, nouveau rôle en tant que patient adulte), avant le transfert, pour limiter la déstabilisation que ces modifications engendrent à leur découverte (28–30). De plus, notre étude, comme celle de Bomba et al., dévoile que les patients demandent à ce que l'on s'adresse directement à eux, pendant cette période. Ils ne veulent plus être considérés comme des enfants, mais comme des adultes en devenir, et souhaitent qu'un temps de consultation sans leurs parents leur soit proposé pour aborder des problématiques personnelles (24).

19,6% des patients de notre étude ont un suivi irrégulier ou interrompu (9 patients sur 46). Nous devons donc impérativement améliorer la préparation de nos patients, pour limiter au maximum le nombre de perdus de vue et améliorer la régularité des suivis.

L'implication des équipes adultes est primordiale dans la réussite du passage de la pédiatrie au service d'adulte (25). Plusieurs études, comme la nôtre, montrent qu'une difficulté

d'accroche avec le nouveau médecin, et des difficultés relationnelles avec ce dernier, entravent l'adhésion au nouveau système de soins (22,23,26). Une attention toute particulière doit être ainsi portée à la rencontre avec le jeune patient, pour répondre au mieux à ses besoins, et le sécuriser dans son nouveau service (22).

La confrontation à des patients plus âgés et plus malades peut générer de l'angoisse pour le futur. Les patients doivent ainsi être préparés en amont à ce choc générationnel. C'est une difficulté qui n'a pas été citée par les patients de notre étude, mais qui a été démontrée dans d'autres travaux (22,30).

Une des forces de notre travail réside dans le respect rigoureux de la méthodologie choisie. Notre échantillon de patients interviewés pour l'étude qualitative est varié, tous les profils de patients ont été interrogés. Nous pouvons donc affirmer que nous avons atteint la saturation des données.

Également, notre étude vient dresser un tableau assez complet de la transition, dans le groupe de patients étudiés.

Notre étude présente aussi des limites.

Tout d'abord, nous avons travaillé sur un petit échantillon de patients, tous pris en charge par la même équipe. Même si des travaux ont montré que les expériences des jeunes concernant la transition sont comparables entre les pathologies (23), il semble délicat de généraliser nos résultats à d'autres groupes de malades. Nous avons, en effet, étudié des patients atteints de seulement deux types de pathologies.

De plus, l'analyse qualitative a été menée par un seul chercheur.

Enfin, nous n'avons interrogé que des patients adultes, qui avaient déjà été transférés. Il pourrait être intéressant d'interroger des patients en pré transfert, pour explorer toutes les dimensions du vécu de la transition, à différents moments du processus.

L’étude du vécu des familles et des soignants, toutes pathologies confondues, viendrait compléter les résultats de notre étude, et dresser un tableau complet du vécu de la transition, pour en saisir toutes les nuances.

5. Conclusion

La transition est un processus déterminant dans le parcours de soins d’un patient atteint d’une maladie chronique. Des recommandations et des outils émergent petit à petit afin d’améliorer la prise en charge et la structuration des soins à cette période.

Pour permettre aux patients d’appréhender les changements qui vont avoir lieu, notre étude confirme qu’il est important de débuter leur préparation alors qu’ils sont encore jeunes, pour pouvoir répondre au mieux à leurs besoins et améliorer le vécu de cette période.

Il est également indispensable de sécuriser les malades, dans la découverte de leur nouvel espace de soins, et de favoriser la naissance d’une relation de confiance avec le nouveau médecin, notamment par le biais d’une consultation conjointe.

Une bonne communication et une bonne coordination entre les équipes sont également requises, pour que la logistique du transfert ne vienne pas entraver la continuité des soins des malades.

Enfin, notre étude souligne qu’il est nécessaire de s’adapter aux attentes de chaque patient, après leur transfert, afin de les faire adhérer au mieux au système de soins des adultes.

6. Déclaration des liens d’intérêts

Nous n’avons aucun lien d’intérêt à signaler.

CONCLUSION POST ARTICLE

Notre étude a permis de mettre en lumière des points importants, pour améliorer les soins des patients pendant la transition, ainsi que le vécu de cette période.

Nous souhaitons dans cette partie établir des propositions concernant l'organisation des soins de transition chez les patients atteints de pathologies rhumatismales et auto-immunes à Marseille.

1. En ce qui concerne la préparation des patients

Nous proposons :

- **Débuter tôt** la préparation des patients, dès 12-14 ans,

- **Introduire progressivement le jeune patient au sein du dialogue** :
  - En s'adressant d'abord aux parents,
  - Puis en s'adressant à l'enfant en présence de ses parents,
  - Puis de dégager un temps de consultation sans les parents, en gardant le patient pour seul interlocuteur, afin de se concentrer sur ses problématiques personnelles, d'aborder les points de l'entretien HEEADSSS, et de le responsabiliser en le mettant au premier plan,

- **Assurer une éducation du patient** sur la maladie, son traitement, ses complications, son évolution prévisible, notamment le risque de poussée à l'âge adulte, pourquoi pas au travers de séances d'éducation thérapeutique communes avec d'autres adolescents,

- **Préparer les jeunes patients aux différences prévisibles** dans l'organisation de leurs soins entre le service de pédiatrie, et les services de médecine adulte, et les

autonomiser pour une indépendance totale dans la gestion de leur santé au moment du transfert,

- **Planifier avec le patient les grandes phases de sa période de transition** (avec un support écrit) pour lui permettre de mieux appréhender le transfert chez les adultes, et avoir pleinement conscience des étapes qu'il reste encore à franchir, et du rythme auquel les choses vont être réalisées,

- **Relayer les informations relatives à la transition** au pédiatre ou médecin traitant, si le patient a un suivi en ville en parallèle, afin d'impliquer ces derniers dans le processus, et de réunir nos compétences, pour une préparation optimale des patients,

- **Choisir un référent pour la transition**, afin de superviser le déroulement de la transition pour chaque malade.

2. En ce qui concerne le transfert des dossiers de patients

Il est important de maintenir un transfert des données médicales et relatives au parcours en pédiatrie, au nouveau médecin.

3. En ce qui concerne la rencontre avec l'équipe adulte et l'adaptation au nouvel environnement

Nous proposons :

- Réaliser à chaque fois que possible **une (ou plusieurs) consultation(s) conjointe(s)** avec le pédiatre et le médecin adulte relais, notamment pour les transferts au sein même de l'hôpital Nord, ce qui facilite les possibilités de rencontre de tous les acteurs impliqués,

- Réaliser si possible, lorsqu'une rencontre physique n'est pas réalisable, une rencontre conjointe en **visioconférence** (notamment du fait d'un transfert vers un autre hôpital marseillais ou une autre ville),

- Si aucune des deux solutions précédentes ne peut être envisagée, nous pensons qu'il est important de **sécuriser les jeunes patients** par l'intermédiaire :

    - Soit d'une alternance des consultations entre la pédiatrie et la médecine adulte pendant un temps, pour que la transition soit progressive,

    - Soit d'une visite du nouveau service en amont, avec la rencontre de l'équipe infirmière, et si possible du médecin adulte qui prendra le relais pour le suivi du patient. Ceci permettrait au futur patient de rencontrer ses soignants et son nouvel environnement et de mieux appréhender le transfert,

    - Soit d'une rencontre avec un ou des patients ayant déjà été confrontés à la même situation, qui pourraient être des alliés de taille à cette période pour soutenir le nouveau patient, et l'aider à trouver ses nouveaux repères.

- Il est nécessaire que les médecins adultes qui rencontrent les nouveaux patients puissent **s'adapter au plus près à leurs besoins**,

- Il est important que **le médecin puisse être contacté en cas de problème**, soit par téléphone, soit par mail, et que ses coordonnées soient délivrées au patient,

- Enfin, **allonger la durée des premières consultations et rapprocher leur fréquence**, au début de la prise en charge chez les adultes, pourrait permettre de mieux répondre aux attentes des patients, et d'améliorer leur adhésion à leur nouveau système de soins.

ANNEXES

Annexe 1 : Canevas d'entretien

I. Questions relatives au vécu de la transition ?

1) Quel était votre ressenti initial au sujet du passage chez les adultes, quand on vous en a parlé pour la première fois ? Comment avez-vous réagi ?
2) Comment est-ce que vous vous sentiez en pédiatrie ?
3) Qu'est-ce que ça représentait pour vous de quitter la pédiatrie ?
4) Qu'est-ce que ça représentait pour vous ce transfert chez les adultes ?
5) Quelles étaient vos attentes à votre arrivée chez les adultes ?
6) Comment avez-vous vécu vos premières consultations (ou hospitalisations) chez les adultes ?
7) Comment est-ce que vous vous sentez chez les adultes ?
8) De façon globale, de la préparation en pédiatrie, à votre transfert et vos premiers pas chez les adultes, comment avez-vous vécu cette période de transition ? Quel souvenir en gardez-vous ?

II. II) Evaluation de la transition :

9) Etes-vous satisfait(e) de la façon dont les choses se sont déroulées ? Pour quelles raisons ?
10) Si c'était à refaire, est-ce qu'il y a des choses que l'équipe soignante devrait faire différemment ?
11) Si c'était à refaire, est-ce qu'il y a des choses que vous feriez différemment ?
12) Est-ce que vous étiez prêt au moment où le transfert a eu lieu ? Psychologiquement ?
1) Aviez-vous assez de connaissances sur votre maladie, votre traitement ? Est-ce que le transfert a eu lieu au bon moment pour vous ?
13) Souhaitez-vous rajouter quelque chose ?

<u>Pour les perdu(e)s de vue :</u>

14) Pour quelles raisons avez-vous interrompu votre suivi médical ?
15) Comment aurions-nous pu éviter cela (l'équipe soignante) ?
16) Souhaitez-vous renouer avec une équipe médicale ?

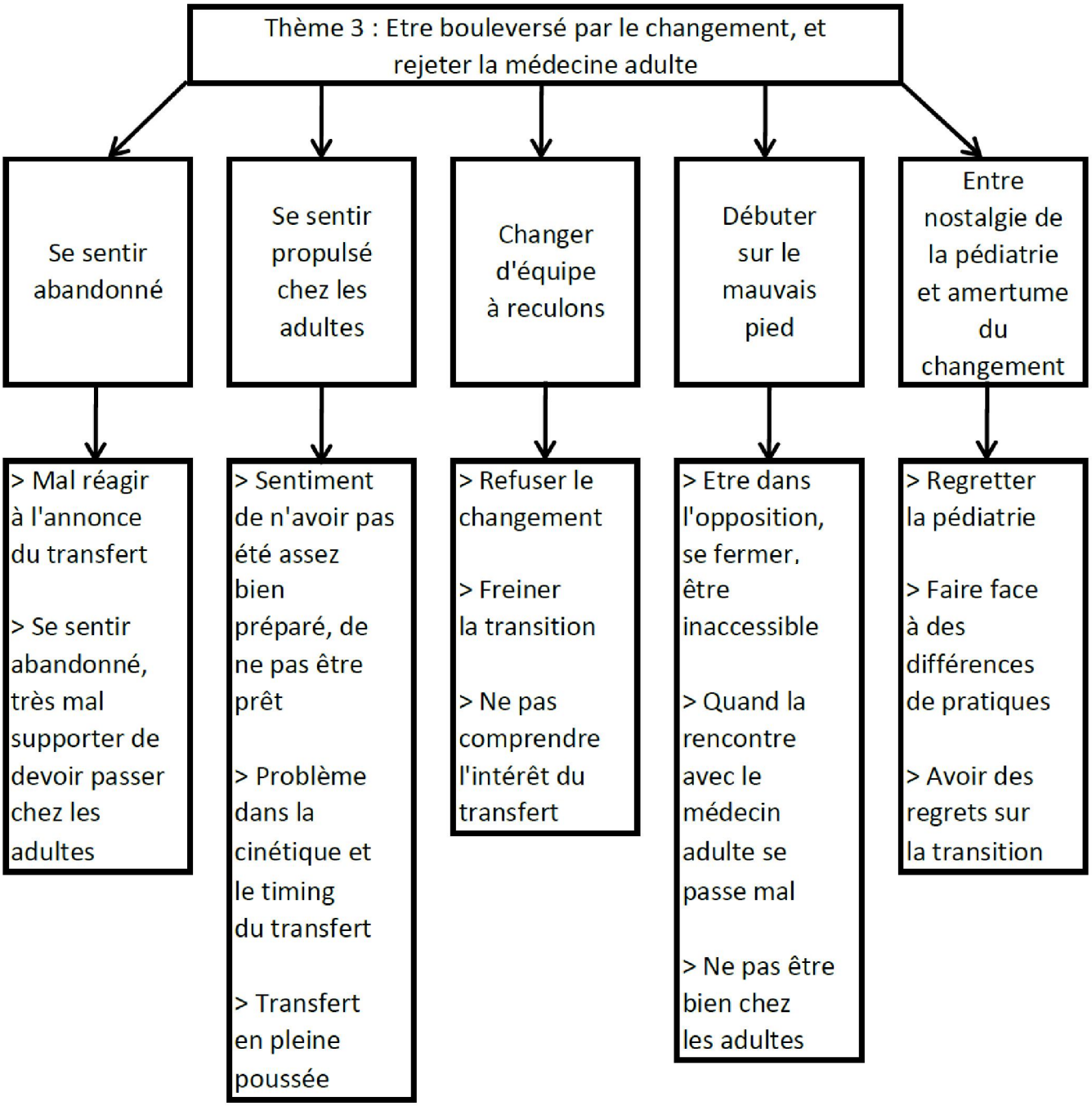
Annexe 2 : Analyse qualitative : Axes, Catégories, Sous-groupes

Thème 1 : Sortir de sa zone de confort, et se confronter au monde des adultes

- La pédiatrie, un cocon protecteur
  - > Attachement à la pédiatrie
  - > Avoir ses repères, ses habitudes
  - > Bonne expérience en pédiatrie
- Devoir affronter deux transitions
  - > Devenir un adulte, et passer chez les adultes
  - > Avoir toujours besoin de ses parents
- Avoir peur de l'inconnu
  - > Avoir peur du transfert
  - > Douter de soi
  - > Avoir peur de changer de médecin
  - > Ne pas être rassuré par le transfert
  - > Ne pas savoir à quoi s'attendre
- Changer de monde, et devoir repartir à zéro
  - > Changer de monde
  - > Devoir tout reconstruire
  - > Découvrir sa maladie chez les adultes
  - > Vouloir s'adapter au nouveau service
- Rencontrer des obstacles, en pâtir dans son suivi
  - > Rencontrer de nouveaux obstacles
  - > Rupture de suivi devant l'impossibilité de faire face
  - > Consulter seulement si poussée

Thème 2 : Devenir un adulte, et se détacher

- Aspirer à un être un adulte
  - > Devenir indépendant
  - > Ne plus se sentir à sa place en pédiatrie
- Ne pas laisser trans-paraître ses émotions
  - > Cacher ses émotions
  - > Prendre ses distances pour parvenir à se détacher
- Changer d'équipe, sans s'en émouvoir
  - > Observer peu de changements
  - > Ne pas réagir (au sujet du transfert)


Thème 3 : Etre bouleversé par le changement, et rejeter la médecine adulte
Se sentir abandonné
Se sentir propulsé chez les adultes
Changer d'équipe à reculons
Débuter sur le mauvais pied
Entre nostalgie de la pédiatrie et amertume du changement
> Mal réagir à l'annonce du transfert
> Se sentir abandonné, très mal supporter de devoir passer chez les adultes
> Sentiment de n'avoir pas été assez bien préparé, de ne pas être prêt
> Problème dans la cinétique et le timing du transfert
> Transfert en pleine poussée
> Refuser le changement
> Freiner la transition
> Ne pas comprendre l'intérêt du transfert
> Etre dans l'opposition, se fermer, être inaccessible
> Quand la rencontre avec le médecin adulte se passe mal
> Ne pas être bien chez les adultes
> Regretter la pédiatrie
> Faire face à des différences de pratiques
> Avoir des regrets sur la transition

Thème 4 : Accepter le transfert, et concrétiser une alliance

Le transfert, l'accepter c'est l'adopter

> Accepter le transfert, trouver ça logique

> Bien vivre le transfert

> Etre bien entouré et accompagné, en pédiatrie comme chez les adultes

Etre rassuré à l'arrivée chez les adultes, pour mieux se lier

> Se sentir bien chez les adultes

> Nouer des liens forts

> Avoir une bonne communication

> Avoir une bonne accroche avec le médecin

> Etre rassuré par les compétences du médecin

Trouver de nouveaux repères chez les adultes et se faire une place

> Se faire sa place, trouver ses marques, prendre confiance en son nouveau médecin

> Faire connaissance doucement, avoir besoin de temps pour se lier

Thème 5 : Demander à être préparé et sécurisé pendant la transition

Vouloir être au cœur du processus de transition dès le plus jeune âge

> Demander à être prévenu jeune et préparé tôt

> Vouloir avoir une place centrale, être au centre des discussions, recevoir toutes les explications

> Proposer de faire des séances d'ETP (Education Thérapeutique du Patient)

Préparer et sécuriser le jeune, pour aborder sereinement le transfert

> Savoir à quoi s'attendre

> Transfert au bon moment, avec une bonne préparation

> Bonne communication entre les équipes, transfert de dossier

> Se sécuriser avec une consultation conjointe

Vouloir garder une prise en charge de qualité

> Vouloir garder un bon suivi

> Vouloir être écouté et recevoir des explications chez les adultes

> Vouloir garder un lien avec la pédiatrie, ne pas le rompre tout de suite

BIBLIOGRAPHIE

1. Rettig P, Athreya BH. Adolescents with chronic disease. Transition to adult health care. Arthritis Rheum. 1991;4(4):174-80.

2. Kızıler E, Yıldız D, Eren Fidancı B. Validation of the “Mind the Gap” Scale to Assess Satisfaction with Health Care among Adolescents. Balk Med J. mars 2019;36(2):113-20.

3. McDonagh JE. Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: Transitional care in rheumatology. Arthritis Care Res. 2008;59(8):1162-70.

4. 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. 1 avr 2017;76(4):639-46.

5. Son MBF, Sergeyenko Y, Guan H, Costenbader KH. Disease Activity and Transition Outcomes in a Childhood-onset Systemic Lupus Erythematosus Cohort. Lupus. nov 2016;25(13):1431-9.

6. Hazel E, Zhang X, Duffy CM, Campillo S. High rates of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis. Pediatr Rheumatol. déc 2010;8(1):1-6.

7. Walter M, Kamphuis S, van Pelt P, de Vroed A, Hazes JMW. Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases. Pediatr Rheumatol. déc 2018;16(1):1-8.

8. Lunt LE, Bosworth A, Bezzant M, Walker-Bone K, Hyrich KL, Thomson W, et al. A UK study: vocational experiences of young adults with juvenile idiopathic arthritis. Pediatr Rheumatol. déc 2019;17(1):1-2.

9. Soanes C, Timmons S. Improving Transition: a Qualitative Study Examining the Attitudes of Young People with Chronic Illness Transferring to Adult Care. J Child Health Care. 1 juin 2004;8(2):102-12.

10. Georgin-Lavialle S, Hentgen V. La transition de la pédiatrie à l’âge adulte. Médecine Thérapeutique Pédiatrie. 1 janv 2017;20(1):45-9.

11. McDonagh JE. Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. Pediatr Transplant. 2005;9(3):364-72.

12. Howland S, Fisher K. Looking through the patient lens – Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. SpringerPlus. déc 2015;4(1):1-5.

13. 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. juill 2018;85(4):435-40.

14. Belot A, Georgin Lavialle S. Web conférence patients : Qu'est-ce que la transition ? [Internet]. Fai2r. 2018 [cité 25 oct 2020]. Disponible sur: https://www.fai2r.org/videotheque-par-theme/videotheque-autres-thematiques/web-conference-des-associations-de-patients-du-6-octobre-2018

15. Sabbagh S, Ronis T, White PH. Pediatric rheumatology: addressing the transition to adult-orientated health care. Open Access Rheumatol Res Rev. 3 juill 2018;10:83-95.

16. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK. Child Care Health Dev. 2007;33(4):368-79.

17. Clemente D, Leon L, Foster H, Minden K, Carmona L. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. Semin Arthritis Rheum. déc 2016;46(3):372-9.

18. Jensen PT, Karnes J, Jones K, Lehman A, Rennebohm R, Higgins GC, et al. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. Pediatr Rheumatol. déc 2015;13(1):1-6.

19. FAI^{2}R: la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares [Internet]. Fai2r. [cité 25 oct 2020]. Disponible sur: https://www.fai2r.org

20. Goldenring J. Getting into adolescent heads: An essential update. Contemp Pediatr. 2004;1-19.

21. Analyse en recherche qualitative [Internet]. [cité 3 nov 2020]. Disponible sur: https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/quali/

22. Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients' Perspective on Factors That Facilitate Transition From Child-centered to Adult-centered Health Care: A Theory Integrated Metasummary of Quantitative and Qualitative Studies. J Adolesc Health. mai 2011;48(5):429-40.

23. Fegran L, Hall EOC, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. Int J Nurs Stud. janv 2014;51(1):123-35.

24. Bomba F, Herrmann-Garitz C, Schmidt J, Schmidt S, Thyen U. An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme. Health Soc Care Community. 2017;25(2):652-66.

25. Georgin Lavialle S, Stankovic K, Avellino V, Quartier P, Bader-Meunier B, Kone-Paut I, et al. La transition de la pédiatrie à l'âge adulte dans les maladies auto-inflammatoires :

l'expérience d'un centre de référence adulte sur 72 patients. Rev Médecine Interne. juin 2018;39:1.

26. Coyne I, Sheehan A, Heery E, While AE. Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. J Clin Nurs. 2019;28(21–22):4062-76.

27. Dale CM, King J, Amin R, Katz S, McKim D, Road J, et al. Health transition experiences of Canadian ventilator-assisted adolescents and their family caregivers: A qualitative interview study. Paediatr Child Health. août 2017;22(5):277-81.

28. Iversen E, Kolltveit B-CH, Hernar I, Mårtensson J, Haugstvedt A. Transition from paediatric to adult care: a qualitative study of the experiences of young adults with type 1 diabetes. Scand J Caring Sci. 2019;33(3):723-30.

29. Morsa M, Lombrail P, Boudailliez B, Godot C, Jeantils V, Gagnayre R. A qualitative study on the educational needs of young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult care. Patient Prefer Adherence. 12 déc 2018;12:2649-60.

30. Garvey KC, Beste MG, Luff D, Atakov-Castillo A, Wolpert HA, Ritholz MD. Experiences of health care transition voiced by young adults with type 1 diabetes: a qualitative study. Adolesc Health Med Ther. 20 oct 2014;5:191-8.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

ORDRE NATIONAL DES MEDECINS
Conseil National de l'Ordre