



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

Université Claude Bernard



Lyon 1

UFR de MEDECINE LYON-EST

ANNÉE 2018 - N° 212

***Programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes
dans les associations de patients : résultats de l'enquête
JAP.***

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le **10 septembre 2018**
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

BEAUFILS Camille
Née le 01/02/1991 à SURESNES (92)

Sous la direction du Dr Hélène MELLERIO et du Pr Alexandre BELOT

ANNÉE 2018 - N° 212

***Programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes
dans les associations de patients : résultats de l'enquête
JAP.***

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le **10 septembre 2018**
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

BEAUFILS Camille
Née le 01/02/1991 à SURESNES (92)

Sous la direction du Dr Hélène MELLERIO et du Pr Alexandre BELOT

SOMMAIRE

| | |
|--|--------|
| <u>Organigramme de l'université</u> | - 4 - |
| <u>Liste des enseignants de la faculté</u> | - 5 - |
| <u>Serment d'Hippocrate</u> | - 10 - |
| | |
| <u>Remerciements</u> | - 11 - |
| | |
| <u>Liste des abréviations</u> | - 15 - |
| <u>Liste des tableaux</u> | - 16 - |
| <u>Liste des figures</u> | - 17 - |
| <u>Liste des annexes</u> | - 18 - |
| | |
| I. Introduction | - 19 - |
| A. La transition | - 19 - |
| 1. Historique et recommandations | - 19 - |
| 2. Les programmes de transition | - 21 - |
| B. Historique des plateformes de transition | - 22 - |
| C. Les associations de patient | - 23 - |
| D. Genèse de l'étude JAP | - 24 - |
| | |
| II. Matériel et méthode | - 26 - |
| A. Recrutement des associations | - 26 - |
| B. Recueil de données | - 27 - |
| C. Analyse des données | - 28 - |
| | |
| III. Résultats | - 29 - |
| A. Participants (Figure 1) | - 29 - |
| B. Caractéristiques des associations incluses (Tableau 1) | - 30 - |
| C. Caractéristiques des programmes à destination des AJA (Tableau 2) | - 33 - |
| D. Transférabilité des programmes (Tableau 3) | - 41 - |

| | |
|---|--------|
| IV. Discussion | - 43 - |
| A. Principaux résultats | - 43 - |
| 1. Un large panel associatif | - 43 - |
| 2. Des programmes variés et innovants | - 44 - |
| 3. Des perspectives pour les plateformes de transition | - 47 - |
| B. Les 5 axes de développement d'un programme | - 48 - |
| 1. La personnalisation : un programme sur-mesure | - 48 - |
| 2. La complémentarité avec les programmes existants | - 49 - |
| 3. Construire des projets fait pour durer | - 50 - |
| 4. Des programmes articulés autour d'objectifs communs | - 51 - |
| 5. Savoir utiliser et valoriser les avantages des plateformes de transition | - 52 - |
| C. Forces et limites | - 53 - |
| | |
| <u>Conclusions</u> | - 55 - |
| | |
| <u>Références</u> | - 57 - |
| | |
| <u>Annexes</u> | - 62 - |

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

| | |
|---|------------------------------------|
| Président | Frédéric FLEURY |
| Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales | Pierre COCHAT |
| Directrice Générale des Services | Dominique MARCHAND |
| <u>Secteur Santé</u> | |
| UFR de Médecine Lyon Est | Doyen : Gilles RODE |
| UFR de Médecine Lyon Sud- Charles Mérieux | Doyen : Carole BURILLON |
| Institut des Sciences Pharmaceutiques Et Biologiques (ISPB) | Directrice : Christine VINCIGUERRA |
| UFR d'Odontologie | Directeur : Denis BOURGEOIS |
| Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR) | Directeur : Xavier PERROT |
| Département de Biologie Humaine | Directrice : Anne-Marie SCHOTT |
| <u>Secteur Sciences et Technologie</u> | |
| UFR de Sciences et Technologies | Directeur : Fabien de MARCHI |
| UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) | Directeur : Yannick VANPOULLE |
| Polytech Lyon | Directeur : Emmanuel PERRIN |
| I.U.T. | Directeur : Christophe VITON |
| Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA) | Directeur : Nicolas LEBOISNE |
| Observatoire de Lyon | Directrice : Isabelle DANIEL |
| Ecole Supérieure du Professorat Et de l'Education (ESPE) | Directeur : Alain MOUGNIOTTE |

**Faculté de Médecine Lyon Est
Liste des enseignants 2017/2018**

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
Classe exceptionnelle Echelon 2**

| | | |
|----------------|---------------|--|
| Blay | Jean-Yves | Cancérologie ; radiothérapie |
| Borson-Chazot | Françoise | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale |
| Cochat | Pierre | Pédiatrie |
| Cordier | Jean-François | Pneumologie ; addictologie |
| Etienne | Jérôme | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| Guérin | Claude | Réanimation ; médecine d'urgence |
| Guérin | Jean-François | Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale |
| Momex | Jean-François | Pneumologie ; addictologie |
| Nighoghossian | Norbert | Neurologie |
| Ovize | Michel | Physiologie |
| Ponchon | Thierry | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| Revel | Didier | Radiologie et imagerie médicale |
| Rivoire | Michel | Cancérologie ; radiothérapie |
| Rudigoz | René-Charles | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| Thivolet-Bejui | Françoise | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Vandenesch | François | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
Classe exceptionnelle Echelon 1**

| | | |
|------------|--------------|---|
| Breton | Pierre | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| Chassard | Dominique | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| Claris | Olivier | Pédiatrie |
| Colin | Cyrille | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| D'Amato | Thierry | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |
| Delahaye | François | Cardiologie |
| Denis | Philippe | Ophthalmologie |
| Disant | François | Oto-rhino-laryngologie |
| Douek | Philippe | Radiologie et imagerie médicale |
| Ducerf | Christian | Chirurgie digestive |
| Finet | Gérard | Cardiologie |
| Gaucherand | Pascal | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| Herzberg | Guillaume | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| Honorat | Jérôme | Neurologie |
| Lachaux | Alain | Pédiatrie |
| Lehot | Jean-Jacques | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| Lermusiaux | Patrick | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| Lina | Bruno | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| Martin | Xavier | Urologie |
| Mellier | Georges | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| Mertens | Patrick | Anatomie |
| Miossec | Pierre | Immunologie |
| Morel | Yves | Biochimie et biologie moléculaire |
| Moulin | Philippe | Nutrition |

| | | |
|---------|---------------|--|
| Négrier | Claude | Hématologie ; transfusion |
| Négrier | Sylvie | Cancérologie ; radiothérapie |
| Ninet | Jean | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| Obadia | Jean-François | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| Rode | Gilles | Médecine physique et de réadaptation |
| Terra | Jean-Louis | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |
| Zoulim | Fabien | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

| | | |
|---------------|-----------------|--|
| Ader | Florence | Maladies Infectieuses ; maladies tropicales |
| André-Fouet | Xavier | Cardiologie |
| Argaud | Laurent | Réanimation ; médecine d'urgence |
| Aubrun | Frédéric | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| Badet | Lionel | Urologie |
| Barth | Xavier | Chirurgie générale |
| Bessereau | Jean-Louis | Biologie cellulaire |
| Berthezene | Yves | Radiologie et Imagerie médicale |
| Bertrand | Yves | Pédiatrie |
| Boillot | Olivier | Chirurgie digestive |
| Braye | Fabienne | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie |
| Chevalier | Philippe | Cardiologie |
| Colombel | Marc | Urologie |
| Cottin | Vincent | Pneumologie ; addictologie |
| Cotton | François | Radiologie et Imagerie médicale |
| Devouassoux | Mojgan | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Di Filippo | Sylvie | Cardiologie |
| Dumontet | Charles | Hématologie ; transfusion |
| Dumortier | Jérôme | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| Durieü | Isabelle | Médecine Interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie |
| Edery | Charles Patrick | Génétique |
| Fauvel | Jean-Pierre | Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie |
| Guenot | Marc | Neurochirurgie |
| Gueyffier | François | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| Guibaud | Laurent | Radiologie et Imagerie médicale |
| Javouhey | Etienne | Pédiatrie |
| Julliard | Laurent | Néphrologie |
| Jullien | Denis | Dermato-vénéréologie |
| Kodjikian | Laurent | Ophthalmologie |
| Krolak Salmon | Pierre | Médecine Interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie |
| Lejeune | Hervé | Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale |
| Mabrut | Jean-Yves | Chirurgie générale |
| Merle | Philippe | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| Mion | François | Physiologie |
| Morelon | Emmanuel | Néphrologie |
| Mure | Pierre-Yves | Chirurgie Infantile |
| Nicolino | Marc | Pédiatrie |
| Picot | Stéphane | Parasitologie et mycologie |
| Raverot | Gérald | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale |

| | | |
|-----------------|------------|---|
| Rouvière | Olivier | Radiologie et imagerie médicale |
| Roy | Pascal | Biostatistiques, Informatique médicale et technologies de communication |
| Saoud | Mohamed | Psychiatrie d'adultes |
| Schaeffer | Laurent | Biologie cellulaire |
| Schelber | Christian | Biophysique et médecine nucléaire |
| Schott-Pethelaz | Anne-Marie | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| Tilkete | Caroline | Physiologie |
| Truy | Eric | Oto-rhino-laryngologie |
| Turjman | François | Radiologie et imagerie médicale |
| Vanhems | Philippe | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| Vukusic | Sandra | Neurologie |

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
Seconde Classe**

| | | |
|--------------------|----------------|---|
| Bacchetta | Justine | Pédiatrie |
| Boussel | Loïc | Radiologie et imagerie médicale |
| Calender | Alain | Génétique |
| Chapuriat | Roland | Rhumatologie |
| Charbotel | Barbara | Médecine et santé au travail |
| Chêne | Gautier | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| Collardeau Frachon | Sophie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Crouzet | Sébastien | Urologie |
| Cucherat | Michel | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| Dargaud | Yesim | Hématologie ; transfusion |
| David | Jean-Stéphane | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| Di Rocco | Federico | Neurochirurgie |
| Dubernard | Gil | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| Dubourg | Laurence | Physiologie |
| Ducray | François | Neurologie |
| Fanton | Laurent | Médecine légale |
| Fellahl | Jean-Luc | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| Ferry | Tristan | Maladies Infectieuses ; maladies tropicales |
| Foumeret | Pierre | Pédopsychiatrie ; addictologie |
| Gillet | Yves | Pédiatrie |
| Girard | Nicolas | Pneumologie |
| Gleizal | Arnaud | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| Henaine | Roland | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| Hot | Arnaud | Médecine Interne |
| Hulssoud | Cyril | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| Jacquelin-Courtols | Sophie | Médecine physique et de réadaptation |
| Janier | Marc | Biophysique et médecine nucléaire |
| Lesurtel | Mickaël | Chirurgie générale |
| Levrero | Massimo | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| Maucort Bouich | Delphine | Biostatistiques, Informatique médicale et technologies de communication |
| Michel | Philippe | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| Million | Antoine | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire |
| Monneuse | Olivier | Chirurgie générale |
| Nataf | Serge | Cytologie et histologie |
| Peretti | Noël | Nutrition |
| Pignat | Jean-Christian | Oto-rhino-laryngologie |
| Poncet | Gilles | Chirurgie générale |
| Poulet | Emmanuel | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |

| | | |
|-------------|-----------------|---|
| Ray-Coquard | Isabelle | Cancérologie ; radiothérapie |
| Rhelms | Sylvain | Neurologie |
| Richard | Jean-Christophe | Réanimation ; médecine d'urgence |
| Rimmele | Thomas | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| Robert | Maud | Chirurgie digestive |
| Rossetti | Yves | Physiologie |
| Souquet | Jean-Christophe | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| Thaumat | Olivier | Néphrologie |
| Thibault | Hélène | Physiologie |
| Wattel | Eric | Hématologie ; transfusion |

Professeur des Universités - Médecine Générale

| | |
|------------|---------|
| Fiori | Marie |
| Létrillart | Laurent |
| Moreau | Alain |
| Zerbib | Yves |

Professeurs associés de Médecine Générale

| | |
|-------|--------|
| Lainé | Xavier |
|-------|--------|

Professeurs émérites

| | | |
|------------|---------------|--|
| Baulieux | Jacques | Cardiologie |
| Beziat | Jean-Luc | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| Chayvialle | Jean-Alain | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| Cordier | Jean-François | |
| Dallgand | Liliane | Médecine légale et droit de la santé |
| Droz | Jean-Pierre | Cancérologie ; radiothérapie |
| Floret | Daniel | Pédiatrie |
| Gharib | Claude | Physiologie |
| Goullat | Christian | Chirurgie digestive |
| Maugulère | François | Neurologie |
| Michaliet | Mauricette | Hématologie ; transfusion |
| Neidhardt | Jean-Pierre | Anatomie |
| Petit | Paul | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| Sindou | Marc | Neurochirurgie |
| Touraine | Jean-Louis | Néphrologie |
| Trepo | Christian | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| Trouillas | Jacqueline | Cytologie et histologie |
| Viale | Jean-Paul | Réanimation ; médecine d'urgence |

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

| | | |
|--------------|-------------|--|
| Benchaib | Mehdi | Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale |
| Bringuler | Pierre-Paul | Cytologie et histologie |
| Chalabreysse | Lara | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Germain | Michèle | Physiologie |
| Jarraud | Sophie | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |

| | | |
|-----------------|-------------|-------------------------------------|
| Le Bars | Didier | Biophysique et médecine nucléaire |
| Normand | Jean-Claude | Médecine et santé au travail |
| Persat | Florence | Parasitologie et mycologie |
| Platon | Eric | Cytologie et histologie |
| Sappey-Marinier | Dominique | Biophysique et médecine nucléaire |
| Streichenberger | Nathalie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Tardy Guidoliet | Véronique | Biochimie et biologie moléculaire |

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

| | | |
|-------------------|----------------|---|
| Barnoud | Raphaëlle | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Bontemps | Laurence | Biophysique et médecine nucléaire |
| Chamière | Sybil | Nutrition |
| Confavreux | Cyrille | Rhumatologie |
| Cozon | Grégoire | Immunologie |
| Escuret | Vanessa | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| Hervieu | Valérie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Kolopp-Sarda | Marie Nathalie | Immunologie |
| Lesca | Gaëtan | Génétique |
| Lukaszewicz | Anne-Claire | Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence |
| Meyronet | David | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Phan | Alice | Dermato-vénéréologie |
| Pina-Jomir | Géraldine | Biophysique et médecine nucléaire |
| Plotton | Ingrid | Biochimie et biologie moléculaire |
| Rabilloud | Muriel | Biostatistiques, Informatique médicale et technologies de communication |
| Roman | Sabine | Physiologie |
| Schluth-Bolard | Caroline | Génétique |
| Tristan | Anne | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| Venet | Fabienne | Immunologie |
| Viaemnick-Guillem | Virginie | Biochimie et biologie moléculaire |

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

| | | |
|-----------------|----------------|---|
| Bouchlat Sarabi | Coralie | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| Casalegno | Jean-Sébastien | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| Cour | Martin | Réanimation ; médecine d'urgence |
| Coutant | Frédéric | Immunologie |
| Curie | Aurore | Pédiatrie |
| Duclos | Antoine | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| Josset | Laurence | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| Lemoine | Sandrine | Physiologie |
| Marignier | Romain | Neurologie |
| Menotti | Jean | Parasitologie et mycologie |
| Simonet | Thomas | Biologie cellulaire |
| Vasiljevic | Alexandre | Anatomie et cytologie pathologiques |

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

| | |
|----------------|------------|
| Farge | Thierry |
| Pigache | Christophe |
| Dé Frémenville | Humbert |

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.

Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Madame le Pr Justine Bacchetta,

Merci pour ton soutien indéfectible aux cours de mes quatre années d'internat, pour toutes les connaissances théoriques et pratiques que tu m'as transmises avec passion et que tu continues à me transmettre. Merci d'avoir accepté de présider ce jury.

Madame Le Pr Isabelle Durieu,

Merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de participer à ce jury.

Monsieur le Pr Alexandre Belot,

Merci de m'avoir transmis ta passion pour la rhumatologie pédiatrique et toutes ses subtilités. Merci pour tes encouragements à poursuivre mes projets jusqu'au bout et pour ta capacité à résoudre tous les problèmes possibles. Tes conseils m'ont été précieux tout au long ce travail.

Madame le Dr Hélène Mellerio,

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci de m'avoir accompagné tout au long de ce travail, de ton expertise, de ton calme, de ta disponibilité et de ton optimisme. Tes relectures attentives et tes multiples conseils sont le meilleur gage de qualité de ce travail.

A Monsieur le Pr Pierre Cochat,

Merci d'avoir cru en moi dès mon premier semestre et pour votre suivi bienveillant tout au long de mon internat. Merci pour la confiance que vous m'avez accordé en me proposant un poste dans votre service et en acceptant de soutenir mon départ au Canada. J'espère être à la hauteur de vos attentes dans les années à venir.

A l'ensemble des équipes qui m'ont accueilli et formé au cours de ces quatre années, à l'HFME, à la croix rousse, en cardiologie et à Strasbourg !

A ma famille,

Papa, Maman,

Merci d'être les parents extraordinaires que vous avez toujours été pour moi. Merci pour votre présence constante, même à des milliers de kilomètres et à des heures de décalage horaire. Merci pour votre enthousiasme qui n'a jamais failli malgré des projets parfois un peu loufoques et pour votre confiance aveugle en ma capacité à réussir.

Bland, Timo, Benji,

Mes frères et sœurs, merci pour les heures entières à discuter, pour l'amour inconditionnel qui nous unit les uns aux autres et le soutien indéfectible que vous avez toujours été. Merci d'être mes 3 rayons de soleil.

Mamili, Grand'pa, Daddy, Granny,

Merci d'être là aujourd'hui, que ce soit physiquement ou autrement. Tout le travail que j'ai fourni pour en arriver là a été possible grâce à la fierté et au soutien que j'ai pu lire dans vos yeux à chaque seconde tout au long de ma vie.

A la team des cousins Beaufils et Sautier, parce qu'il est impossible de ne pas vous citer...

A mes ami(e)s,

La team PLS (Manon, Aline, Marine, Carole, Laure, Mathilde),

Je pourrais écrire un roman sur chacune de vous... Merci d'avoir été pendant ces quatre ans les meilleures co-internes de pédiatrie dont j'aurais pu rêver. Merci pour les dizaines de soirées, les centaines de bières, les milliers d'éclats de rires et la tonne d'amour. Ah, et merci de m'avoir donné le goût des vacances (# interne à mi-temps).

Maxou, Sab, Thib, Pau, Océ, Gilles, Axel, et tous les autres valentinois,

Merci pour ce semestre hors du temps, dans notre monde. Merci pour votre écoute et votre présence dans les moments drôles et moins drôles. Et merci pour tous vos câlins.

Maxou, spécial dédicace pour les 2 derniers mois et ton aide toute particulière à la forme de cette thèse ☺

Fanny, Charlotte, Laura et toute la team Sherbrooke,

Merci d'être là, année après année, fidèles au poste malgré la distance. Merci pour Barcelone, pour Strasbourg, pour Chantilly, pour Paris, pour le Sri Lanka, pour le ski. Et puis surtout merci parce que si je repars là-bas bientôt, c'est sûrement en partie grâce à vous...

Candice, Marie, Ségo, Margaux, Milou,

Premier mariage, première thèse... Une jolie année pour les nousbiens après ces 12 années d'amitié. Merci d'être là tout simplement.

Julien, Camille, Baltz, Mado, Florent, Lulu, Mégane, Séb, Raph et tous les copains de la fac,

Merci pour ces 6 années sous le soleil strasbourgeois, partagées entre l'AAEMS, les amphis et l'hôpital. Merci de m'avoir aidé à me construire et à devenir ce que je suis.

Simon, Dim, Roux,

Impossible de ne pas vous remercier d'être rentré dans ma vie à mon arrivée à Lyon. Vous avez été une bulle d'oxygène (et de testostérone !) indispensable à l'équilibre de ma nouvelle vie loin de mes bases strasbourgeoises.

Marcus, la famille AES, Woof, Ju, Dwarf, Max,

Merci de m'avoir fait découvrir qu'il existe aussi un monde hors médecine ! L'associatif restera un moment à part dans ma vie et m'a permis de vous avoir auprès de moi. Merci pour votre capacité à me faire revenir à la vraie vie et à l'essentiel.

Léa, ma colloc d'amour

Depuis la P1 jusqu'à notre dernier semestre d'internat, ces dix années n'auraient pas eu la même saveur sans toi. Merci pour tes conseils toujours précieux, pour ton inépuisable gaieté, pour ta présence quotidienne, bienveillante et rassurante. Et merci pour tes mots qui ont calmés tellement d'inquiétudes.

Raph et Amsi,

Loin des yeux, près du cœur... La distance fait que vous ne pouvez pas être là aujourd'hui mais je sais que, comme depuis la cours du primaire, vous êtes derrière moi malgré tout. Merci de m'avoir appris dès le plus jeune âge ce que le mot amitié pouvait signifier et de continuer à le mettre en pratique 20 ans plus tard...

Matthieu,

Pour finir, parce que tu as clos mes quatre années à Lyon de la manière la plus inattendue et la plus douce possible. Merci d'être là, merci de m'avoir prêté ton appart qui a vu naitre beaucoup des pages de cette thèse. Merci pour ta confiance et d'avance merci pour la suite....

LISTE DES ABBREVIATIONS

AFA : Association François Aupetit

AFD : Association Française des Diabétiques

AFDIAG : Association Française Des Intolérants Au Gluten

AFH : Association Française des Hémophiles

AFMF : Association Française de la Maladie de Fanconi

AJA : Adolescents et Jeunes Adultes

AJD : Association des Jeunes Diabétiques

ALD : Affection Longue Durée

ANDAR : Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde

APASC : Association des Personnes Atteintes du Syndrome de Currarino

APEx : Accompagnement du Patient Exstrophique

CA : Conseil d'Administration

HFME : Hôpital Femme-Mère-Enfant

IRIS : Association de patients Déficits Immunitaires Primitifs

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1 : Caractéristiques principales des associations interrogées - 31 -
- Tableau 2 : Caractéristiques principales des programmes proposés par les associations de patients pour les AJA - 37 -
- Tableau 3 : Transférabilité et mutualisation des programmes - 42 -

LISTE DES FIGURES

- Figure 1 : Diagramme de flux - 30 -
- Figure 2 : Nombre d'association selon leur organisation géographique - 32 -
- Figure 3 : Nombre d'associations selon le type de financement - 32 -
- Figure 4 : Nombre d'associations selon le public visé - 33 -
- Figure 5 : Nombre d'associations proposant chaque type de programme - 34 -
- Figure 6 : Nombre de programme selon leur ancienneté - 35 -
- Figure 7 : Nombre de programme abordant chaque thème - 36 -
- Figure 8 : Nombre et proportion de programmes s'adressant à chaque population - 38 -
- Figure 9 : Nombre de programme faisant intervenir chaque type d'intervenants - 38 -

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1 : Questionnaire d'éligibilité envoyé aux associations de patients - 62 -
- Annexe 2 : Protocole de recherche de l'étude envoyé aux associations - 63 -
- Annexe 3 : Guide d'entretien semi-dirigé - 68 -
- Annexe 4 : Listing des associations contactées - 73 -
- Annexe 5 : Caractéristiques des associations non répondantes - 76 -

I. Introduction

A. La transition

1. Historique et recommandations

Avec l'amélioration des connaissances médicales, la survie des enfants porteurs de maladie chronique a augmenté de manière très importante depuis 20 ans. Même si la prévalence des adolescents et jeunes adultes (AJA) porteurs de maladie chronique en France est difficile à évaluer faute d'études et en l'absence d'une définition consensuelle de la maladie chronique, l'assurance maladie recensait en 2016 147 630 patients entre 15 et 19 ans bénéficiant du dispositif d'Affection Longue Durée (ALD, dispositif français à destination des patients atteints d'une affection dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse) contre 108 270 en 2008 soit une augmentation de 26,6% (1). Un certain nombre de maladies chroniques ne sont toutefois pas déclarées en ALD et on estime actuellement la prévalence de la maladie chronique chez les enfants et adolescents à 15% en France (2).

Cette augmentation de survie s'accompagne de conséquences variables sur la suite de la vie de ces patients : en effet, certains patients sont porteurs de pathologies à début pédiatrique qui nécessitent ensuite un traitement à vie avec la nécessité d'une observance thérapeutique exemplaire pour prévenir l'apparition de complications, comme dans le cas des patients porteurs de diabète de type 1 ou encore des greffés à l'âge pédiatrique. D'autres patients sont confrontés aux séquelles résultant d'une pathologie contractée et apparue à l'âge pédiatrique. Cette question est devenue centrale avec l'amélioration des techniques de réanimations néonatalogique et pédiatrique. Enfin, certains patients ont survécu à une maladie grave dans l'enfance mais sont considérés comme guéris. Dans ce cas, un suivi reste, malgré tout, souvent nécessaire pour s'assurer de l'absence d'apparition de complications tardives, soit de la maladie elle-même soit des traitements reçus dans l'enfance. C'est notamment le cas de pour certains cancers pédiatriques.

Les AJA porteurs de maladie chronique doivent relever un double défi : celui de l'adolescence et de ses taches développementales (individualisation, autonomisation et sexualisation), mais également celui de l'autonomisation dans la gestion de la maladie (3). Ainsi, ils sont confrontés aux questions de l'articulation de la maladie avec leur vie quotidienne

(étude, travail, loisirs, sexualité) et de son impact sur leurs projets de vie, du fait d'une transmissibilité (génétique ou sexuelle) de la maladie, d'une hypofertilité, de l'engagement du pronostic vital ou fonctionnel, et /ou de co-handicaps ou comorbidités associés. Ainsi la question de la maladie chronique chez les AJA est-elle intriquée de manière intime avec celle de leur avenir. Parallèlement, les parents de ces AJA porteurs de maladie chronique sont confrontés à la transformation de la relation thérapeutique, passant d'une relation thérapeutique triangulaire parents/patient/soignants à une relation binaire patient/soignants dont ils se sentent parfois exclus (4).

Au-delà du suivi purement médical est donc apparue progressivement la notion de prise en charge globale des AJA porteurs de maladie chronique avec, comme point critique le moment du transfert des patients des équipes pédiatriques vers les équipes adultes. En effet, la période de transfert et de post-transfert est significativement associée à un sur-risque de décompensation de la maladie, de perte de greffon, et de surmortalité (5–9). C'est autour de ce moment que s'est construite la notion de transition, définie par la *Society of Adolescents Medicine* comme « le mouvement délibéré et planifié des adolescents et jeunes adultes porteurs d'une condition physique ou médicale chronique, d'un système de soin centré sur l'enfant vers celui destiné aux adultes » (10). La question de la transition est une problématique relativement récente. La première évocation du concept de transition dans le milieu médical remonte à 1984, au cours d'une conférence intitulée : « Youth with disability : the transition years » (11). Ce sont ensuite les milieux de la cardiologie pédiatrique, de la diabétologie pédiatrique et de l'oncologie pédiatrique qui ce sont, les premiers, penchés sur cette problématique de par l'amélioration rapide des techniques de soins dans ces spécialités ces 20 dernières années (nouvelles insulines, chimiothérapie, greffe de cellules souches, chirurgie) (12,13).

Depuis, le sujet de la transition est un sujet central en médecine de l'adolescent. Dans la suite des recommandations publiées par la *Society of Adolescents Medicine* en 1993, d'autres recommandations ont été proposées par différentes sociétés savantes pour mieux accompagner les AJA porteurs de maladie chronique dans leur passage du milieu pédiatrique vers le milieu des soins adultes (10,14–23). Certaines de ces recommandations s'adressent à tout patient avec des besoins de santé particuliers, tandis que d'autres ont été éditées spécifiquement pour une pathologie ou un groupe de pathologie. La plupart s'accordent sur la désignation d'un praticien coordinateur du processus de transition, un accompagnement de la transition précoce (dès 12 ans), poursuivi au-delà du transfert et personnalisé avec dans l'identification de connaissances et de compétences propres à acquérir par le patient en fonction de son contexte social. *Morsa et al.*, dans une revue de la littérature sur les facteurs influençant la transition parue en 2017,

soulignent toutefois que la dimension psychosociale au cours de la transition reste encore sous-évaluée à l'heure actuelle (24).

2. Les programmes de transition

Afin d'améliorer la qualité de la transition, des programmes de transition ont vu le jour au sein de différents services hospitaliers. Secondairement, la question de l'efficacité de ces programmes s'est heurtée au faible nombre d'études contrôlées randomisées dans ce domaine et à leurs résultats souvent peu significatifs ainsi qu'à la difficulté de définir des critères de jugement reproductibles selon les études (25–32). *Campbell et al.* ont ainsi réalisé une revue de la littérature en 2016 sur l'évaluation des interventions visant à améliorer la transition : seuls 4 études répondaient aux critères d'inclusions, avec une méthodologie ne permettant pas de conclure à l'efficacité d'un dispositif particulier. Les durées de suivi étaient trop courtes et le nombre d'études incluses trop restreintes pour pouvoir juger d'une réelle efficacité au long cours de ces interventions (33). La même année, *Rachas et al.* ont également publié une revue de la littérature sur l'évaluation de la continuité des soins au moment de la transition : sur 23 études incluses, 15 étaient rétrospectives et seule une étude était contrôlée et randomisée, mettant ainsi en évidence le faible niveau de preuve actuel des études portant sur l'évaluation de la transition (34). Enfin, en 2017, *Le Roux et al.* ont publié une revue de la littérature des méthodologies utilisées par les études évaluant les interventions visant à améliorer la transition : 39 études ont été analysées, seules 9 étaient contrôlées et randomisées, 2 étaient réalisées en aveugle. Une minorité utilisait des questionnaires validés et les données manquantes étaient nombreuses, démontrant la complexité de l'évaluation de l'efficacité des interventions utilisées au cours de la transition et la nécessité d'harmoniser les études en terme de méthodologie pour pouvoir comparer les données obtenues (35).

Par ailleurs, la plupart des programmes rapportés dans la littérature sont spécifiques d'une pathologie donnée, le plus souvent spina bifida, diabète de type 1, et transplantation rénale ou cardiaque (27,36–42). Ceci a pour conséquences de rendre difficile la généralisation des résultats des études conduites sur ces programmes à d'autres pathologies. En 2010, *Crowley et al.*, dans une revue de la littérature sur l'efficacité des programmes de transition à destination des AJA porteurs d'une maladie chronique, ont montré que sur 10 études incluses, 6 rapportaient une amélioration significative du devenir des patients (via soit des programmes

d'éducation thérapeutique soit des cliniques de transition spécifiques). Cependant, ces 6 études concernaient toutes des patients suivis pour un diabète de type 1, par conséquent ces résultats sont difficilement généralisables à d'autres pathologies chroniques (43). Toutefois certaines approches globales, commune à toutes les pathologies, ont fait l'objet d'étude, comme le programme MD2Me, et ont démontré leur intérêt en terme d'autonomie dans la prise en charge de la maladie et d'amélioration de la communication entre les AJA et les praticiens au travers d'une solution peu coûteuse permettant de toucher un grand nombre de patient réparti sur un large territoire (44).

B. Historique des plateformes de transition

La complexité du processus de transition a mené à l'idée que la mise en place d'équipes spécialisées dans l'accompagnement des AJA porteurs de maladie chronique au sein de structures dédiées permettrait non seulement d'améliorer la qualité de la transition au sein du système de soin mais également de favoriser l'intégration des AJA dans la société civile. Ces structures ont également pour vocation de favoriser l'implication des équipes de soins pédiatriques et adultes autour d'un travail commun (45).

Les études sur l'efficacité des unités dédiées aux adolescents et à la transition sont encore peu nombreuse du fait de leur développement très récent et leurs résultats souvent peu significatifs (46,47). Toutefois, *Viner* a démontré en 2007 que la prise en charge au sein d'unités dédiées aux adolescents était associé à une meilleure qualité de soins perçue par les AJA que lorsque la prise en charge avait lieu au sein d'unité pédiatrique ou d'adulte (48). Globalement, ces études confirment l'idée que la mise en place d'unité de soins dédiés aux adolescents permet une meilleure prise en charge des AJA.

Dans cette optique, une douzaine d'unités dédiées aux AJA porteurs de maladie chronique, aussi appelées plateformes de transition, ont ouverts en France depuis une dizaine d'année. Seules quelques rares plateformes ont cependant une approche toutes pathologies confondues. Dans le sillage de « La Suite », plateforme de transition ayant ouvert ses portes à l'Hôpital Necker-Enfants malades en septembre 2016, l'Hôpital Robert-Debré à Paris et l'Hôpital Femme-Mère-Enfant (HFME) à Lyon ont tous les deux mis en place de nouvelles plateformes : Ad'venir et Pass'âge. Ces unités innovantes ont pour objectif principal

l'accompagnement des AJA et de leurs parents durant la transition, en mettant au centre du processus le jeune en tant qu'adolescent porteur d'un projet de vie personnel et professionnel à articuler avec la gestion quotidienne de sa maladie chronique et/ou de son handicap. Ces nouvelles unités de soins ont à cœur de proposer aux jeunes des interventions pertinentes visant à développer leur confiance en soi et leur sens des responsabilités au-delà de la seule gestion de la maladie au quotidien.

C. Les associations de patient

Certaines associations de patients proposent des programmes à destination des AJA. Ces programmes sont souvent mal connus des professionnels de santé. De manière générale, les associations de patients sont insuffisamment sollicitées au quotidien par le milieu médical et paramédical en général et par le milieu hospitalier en particulier. Récemment, les plans de santé publique (Plan Cancer, Plan Maladie Rare) mis en place par le gouvernement français ont toutefois souligné l'importance de l'implication des associations de patient dans le réseau de soins (49,50).

En 2006, *Levasseur*, dans un travail réalisé sur le partenariat entre les associations d'usagers et les médecins généralistes au sein de la région Bretagne, mettait en évidence que les associations de patients atteints de maladie chronique sont les plus représentées. Bien sur un certain nombre de ces associations ne concernent pas les AJA. Ces associations sont acteurs du système de santé par leur capacité à mobiliser des ressources et l'attention sur un objet. Il signale également que trois grands types d'associations peuvent être distingués : celles constituées exclusivement de professionnels (porteurs ou non de maladie chronique), celles comptant exclusivement des bénévoles (souvent eux-mêmes patients) et celles dont seule une partie de l'activité est professionnalisée ; avec pour conséquence des relations avec le milieu hospitalier différentes, dépendant de la présence en leur sein de professionnels de santé mais également des modes de financement différents. Il souligne également la nécessité d'une relation de complémentarité entre associations et médecins, mise en évidence par « le désir des associations d'être reconnues comme partenaires capables de compléter la prise en charge des patients concernés par l'association » et par le fait que « les médecins sont considérés par les associations comme un média indispensable : il leur est demandé de les faire connaître ». Dans cette même étude, les médecins libéraux interrogés soulignent que « les associations sont mal connues, certainement nécessaire mais insuffisamment sollicitées » (51).

Il existe très peu d'articles étudiant l'impact des associations de patients sur le devenir des patients atteint de maladie chronique et leurs résultats sont contradictoires. En 2014, *Kluger et al.* ont publié un article sur les facteurs influençant négativement la qualité de vie chez les patients porteurs d'une maladie d'Addison et concluent que l'appartenance à une association de patient était le facteur prédictif le plus important de qualité de vie altérée chez ces patients (52). A l'inverse, *Selvais et al.* ont montré en 2008, sur une population de 814 patients diabétique de type 1 et 2 que l'appartenance à une association de patients était associée à une meilleure HbA1c chez les patients diabétiques de type 1 et un meilleur profil lipidique chez les diabétiques de type 2 malgré une durée d'évolution supérieur du diabète. Ces améliorations étaient indépendants de l'âge, du sexe, de l'anthropométrie, des paramètres rénaux, thérapeutiques ou socio-éducatifs (53). Leur hypothèse était que l'affiliation à une association de patient refléterait une meilleure emprise individuelle, une meilleure autogestion du diabète et/ou une meilleure observance thérapeutique. Ainsi, seul 2 études publiées actuellement considèrent l'appartenance à une association de patients comme un facteur pouvant influencer le devenir d'une maladie chronique. Leurs résultats sont toutefois difficilement comparables compte tenu des pathologies considérées : le diabète concerne des patients jeunes avec une grande tradition d'*empowerment* et de prise en charge jeune (dès l'enfance) alors que la maladie d'Addison concerne des patients plus âgés avec un possible biais de recrutement au sein des associations vers lesquelles se tournent surtout les patients les plus malades.

D. Genèse de l'étude JAP

La mise en place des nouvelles plateformes de transition Ad'venir et Pass'age se fait en coordination avec les associations locales et nationales de patients. Ce travail collaboratif a permis d'attirer notre attention sur l'existence d'actions, au sein des associations de patients, destinées à soutenir les AJA dans leurs parcours de vie et/ou à soutenir leurs pairs, actions qui peuvent prendre différentes formes.

Notre hypothèse est que connaître le contenu de ces programmes, le profil des jeunes impliqués, et les modalités de leur implication permettrait de mieux comprendre les facteurs et les freins au succès de ces interventions, et aideraient à monter des programmes d'interactions entre pairs dans les plateformes de transition, adaptés aux attentes des jeunes et des familles, et complémentaires des interventions proposées par les associations.

L'objectif de ce travail était donc de décrire les programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes (15 à 25 ans) proposés par les associations de patients, d'évaluer la pertinence,

la faisabilité et la transférabilité de ces programmes au contexte spécifique des plateformes de transition et d'évaluer la part et la forme (bénévolat, pair aidant, tutorat...) de l'investissement personnel des jeunes patients eux-mêmes dans ces actions.

II. Matériel et méthode

A. Recrutement des associations

Les associations potentiellement éligibles ont été recrutées via quatre voies complémentaires :

1- contacts des associations partenaires des plateformes Ad'venir - Hôpital Robert Debré, Paris et Pass'âge – Hospices Civils de Lyon, Lyon ;

2- Appel à participation via deux collectifs d'association (France Asso Sant (collectif de 78 associations) et Alliance Maladies Rares (collectif de plus de 200 associations)) ;

3- Signalement par les associations interrogées, d'autres associations pouvant répondre aux critères d'inclusions (méthode « boule de neige ») ;

4- Recherche d'associations éligibles au sein de la littérature grise (site internet et brochures spécifiques des associations).

Les associations de patients ont été contactées par mail afin de répondre à un questionnaire d'éligibilité en ligne contenant 8 questions (Annexe 1). Le mail était accompagné du protocole de recherche de l'étude (Annexe 2).

Les critères d'inclusions des associations étaient les suivants :

- Association ou collectif d'associations de patients porteurs de maladie chronique ou de parents de jeunes porteurs de maladie chronique
- Proposant des programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes (15 à 25 ans)
- Et portant sur des pathologies confrontant les AJA à une ou plusieurs des problématiques de vie suivantes :
 - pronostic vital conditionné par l'observance thérapeutique ;
 - transmissibilité de la maladie (génétique ou sexuelle) ;
 - association à un handicap physique, des comorbidités psychiques ou des symptômes entravant potentiellement la vie sociale (troubles sexuels, digestifs...).

En l'absence de réponse au mail, deux relances par e-mail puis par téléphone (lorsque les contacts étaient disponibles) étaient faites à 1 semaine et 1 mois.

B. Recueil de données

Les associations éligibles après vérification des critères d'inclusion sur le questionnaire d'éligibilité étaient contactées par e-mail afin de convenir d'un rendez-vous téléphonique ou physique pour réaliser une interview. Nous avons utilisé une approche qualitative, basée sur un guide d'entretien co-rédigé avec Agnès Dumas, sociologue (UMR1123 ECEVE et CESP).

Les données étaient recueillies au cours d'un entretien semi-dirigé avec un membre de chaque association incluse (si possible, le responsable principal du programme à destination des AJA). Les entretiens duraient entre 30 et 45 min, le recueil de données se faisait par prise de note associé à un enregistrement audio pour compléter d'éventuelles données manquantes.

Chaque entretien était réalisé par la même personne et suivait un guide d'entretien semi-directif divisé en cinq parties :

- 1- Présentation de l'association (ancienneté, moyens humains, ressources matérielles et financières, organisation géographique, fonctionnement, public de l'association) ;
- 2- Description précise du programme proposé (objectifs, ancienneté, durée, périodicité, thèmes abordés, activité physique, caractéristiques de lieu, public, intervenants et animateurs, financement, supports de travail, communication) ;
- 3- Evaluation qualitative du programme (forces et faiblesses théoriques du programme, difficultés rencontrées, retours des participants, de leurs parents et des intervenants) ;
- 4- Implication pour les plateformes de transition : transférabilité du programme, attente des associations vis-à-vis des plateformes ;
- 5- Commentaires libres.

Le guide d'entretien complet est présenté en annexe 3.

Concernant les associations non répondantes, nous avons effectués une recherche internet afin de les caractériser (population cible, emploi de professionnels, existence d'un programme AJA) et d'identifier d'éventuels biais de participation.

C. Analyse des données

Des données qualitatives et quantitatives ont été recueillies sur chaque programme. Une analyse statistique descriptive à l'aide de pourcentages et de médianes a été réalisée sur les données quantitatives. Compte tenu des faibles effectifs, l'analyse comparative a consisté en des tests de Fischer ou des tests non paramétriques de Mann Whitney, selon la nature des données. Nous avons réalisé une analyse thématique sur les données qualitatives.

III. Résultats

A. Participants (Figure 1)

Au total, 55 associations ont été contactées par mail (Annexe 4) entre janvier et avril 2018. Sur cette période, 41/55 (75%) (Voir Figure 1 : Diagramme de flux) ont répondu au questionnaire d'éligibilité en ligne. Malgré deux relances par mail, 14/55 (25%) associations n'ont pas répondu au questionnaire. Les caractéristiques des associations non répondantes sont présentées en Annexe 5.

Sur les 22 associations qui ne répondaient pas aux critères d'inclusions, 17 ne proposaient pas de programmes spécifiques pour les AJA et 5 ne comptait pas le soutien de patients porteurs de maladie chroniques comme une de leur mission. Dans ce dernier cas, les associations contactées proposaient essentiellement un soutien à la recherche médicale.

Des programmes destinés aux AJA étaient proposés par 19/41 des associations et celles-ci ont donc été contactées pour réaliser un entretien par téléphone ou en face à face (Figure 1). Sur les 19 associations éligibles, 16 ont été interviewées entre février et mai 2018.

Sur les 3 associations qui n'ont pas pu être interviewées (« données manquantes »),

- Deux (AFD, Association Française des Diabétiques et ANADAR, Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) ont été contactées mais n'ont plus répondu
- Une (Association On est là) n'a pas pu être interviewée avant la fin de l'étude.
- Une association (APASC, Association des Personnes Atteintes du Syndrome de Curarino) a été exclue secondairement après l'interview car elle ne proposait pas encore de programme spécifique pour les AJA.

L'analyse des données a donc été faite sur 16 associations. L'ensemble de ces résultats est résumé dans le diagramme de flux (Figure 1).

La façon dont les associations étaient recrutées (associations partenaires versus autres voies de recrutement) n'avait pas d'influence sur le taux de réponse au questionnaire.

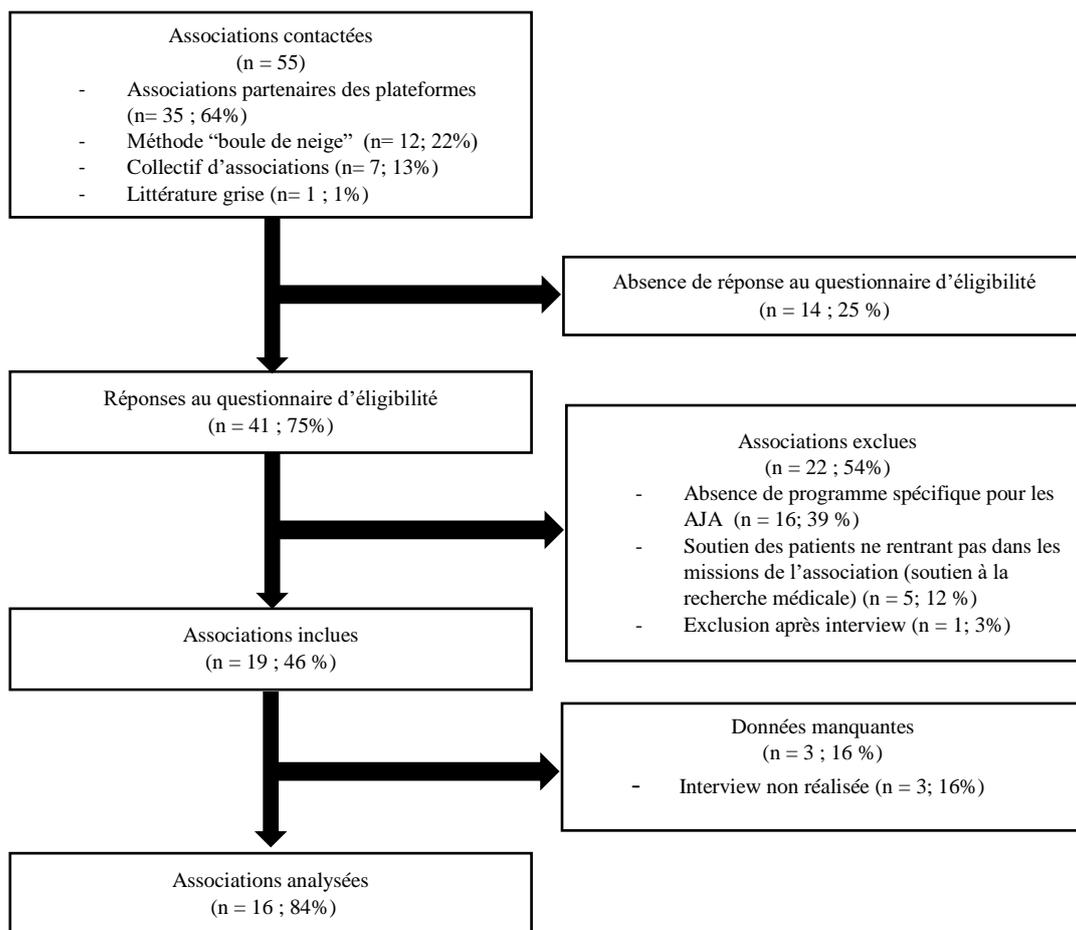


Figure 1: Diagramme de flux

B. Caractéristiques des associations incluses (Tableau 1)

Sur les 16 associations interrogées, 50% (8/16) employaient au moins une personne. Les associations ayant des employés étaient significativement plus anciennes que celles fonctionnant uniquement avec des bénévoles (médiane d'ancienneté: 31 ans [quartile 1: 29; quartile 3: 42] versus 12 ans [quartile 1: 7; quartile 3; 26]; $p= 0,016$). La majorité des associations (9/16 ; 56%) avaient leurs propres locaux permettant d'accueillir les patients, parfois d'y proposer certains programmes et de proposer un endroit à leurs bénévoles pour travailler, généralement localisés à Paris. Les associations n'ayant pas de locaux avaient un siège social chez l'un des bénévoles (la plupart du temps le président de l'association).

| Association | Maladie concernée | Date de création | Membres (n) | Salariés (n) | Locaux | Organisation géographique | Public visé | Age des patients |
|--|---|------------------|----------------|--------------|--------|---------------------------|-----------------|------------------|
| ADAAT Alpha-1 France | Déficit en alpha-1 antitrypsine | 2007 | 178 | 0 | Non | NAL | Pa ; Pt ; F | Tout âge |
| Association François AuPetit | Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin | 1982 | 8000 | 12 | Oui | NAL | Pa ; Pt ; F ; S | Tout âge |
| AFDIAG (Association Française Des Intolérants Au Gluten) | Maladie coeliaque | 1989 | 5000-6000 | 4 | Oui | NAL | Pa ; Pt ; S | Tout âge |
| AFH (Association Française des Hémophiles) | Hémophilie et maladies hémorragiques | 1955 | 1000-1200 | 7 | Oui | NAL | Pa ; Pt ; F ; S | Tout âge |
| AFMF (Association Française de la Maladie de Fanconi) | Maladie de Fanconi | 1990 | 100 | 0 | Non | NA | Pa ; Pt ; F | Tout âge |
| AJD (Association des Jeunes Diabétiques) | Diabète | 1956 | DM | 18 | Oui | NAL | Pa ; Pt ; F ; S | Tout âge |
| APEX (Accompagnement du Patient Exstrophique) | Exstrophie vésicale | 2005 | 100 | 0 | Oui | NA | Pa ; Pt ; S | Tout âge |
| IRIS (Immuno-déficience primitive, Recherche, Information, Soutien) | Déficit immunitaire | 1998 | 500 | 2 | Oui | NAL | Pa ; Pt ; F ; S | Tout âge |
| Kourir | Arthrite juvénile | 1992 | 400-500 | 0 | Oui | NA | Pa ; Pt | Tout âge |
| Rires et Tapage chez les Hirschsprung | Maladie de Hirschsprung | 2015 | 250 | 0 | Non | NAL | Pa ; Pt ; S | Tout âge |
| SporLyGref | Transplantation et dialyse | 2016 | 30 | 0 | Non | LA | Pa | 10 – adultes |
| Dessine-moi un mouton | Maladie génétique et infectieuse chronique | 1990 | Pas d'adhésion | 15 | Oui | LA | Pa ; Pt ; F | Tout âge |
| Grandir | Retard de croissance et déficit en GH | 1979 | 300 | 0 | Non | NAL | Pa ; Pt ; F | Tout âge |
| La vie par un fil | Nutrition artificielle à domicile | 1987 | 180 | 1 | Non | NAL | Pa ; Pt ; F | Tout âge |
| Association Petits Princes | Toute maladie chronique | 1987 | Pas d'adhésion | 2 | Oui | NA | Pa ; Pt ; F | 0 – 18 ans |
| Kiwi | Toute maladie chronique | 2010 | Pas d'adhésion | 0 | Non | LA | Pa ; F ; S | 10 – 18 ans |

Tableau 1 : Caractéristiques principales des associations interrogées

NA= Association nationale ; NAL = Association nationale avec relais locaux ; LA= Association locale ; Pa = Patient ; Pt= Parents ; F= Fratrie ; S= Soignants ; DM= Donnée manquante

La plupart des associations étaient nationales (13/16 ; 81%) et 9 d'entre elles avaient des antennes régionales. Seules 3/16 (19%) étaient des associations locales (Figure 2). Aucune des associations interrogées n'était internationale.

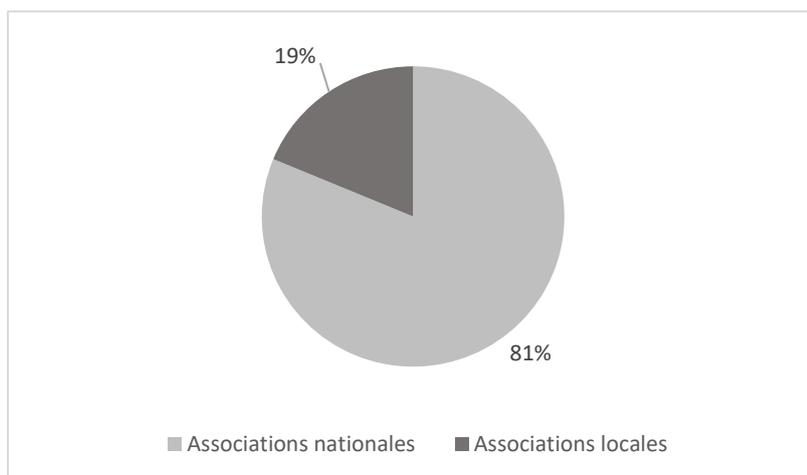


Figure 2: Nombre d'association selon leur organisation géographique.

Les associations étaient majoritairement financées par des fonds d'origine privés (adhésions et dons privés) (Figure 3).

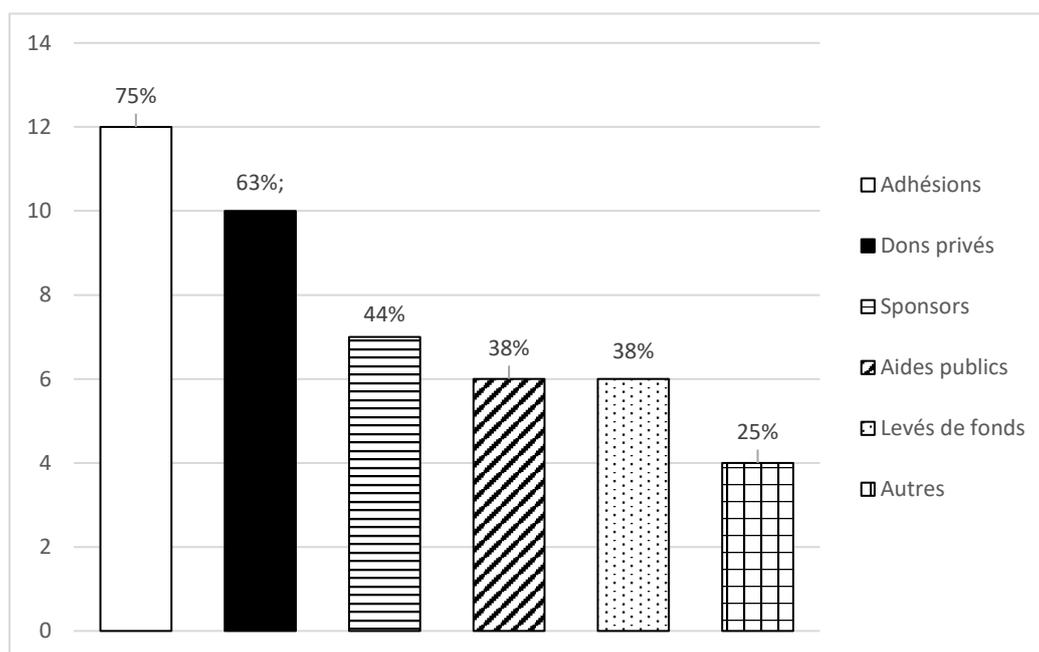


Figure 3: Nombre d'associations selon le type de financement

Toutes les associations s'adressaient aux patients, et 14 d'entre elles (88%) aux parents. La fratrie (11/16 ; 69%) et les soignants (8/16 ; 50%) étaient moins représentés (Figure 4).

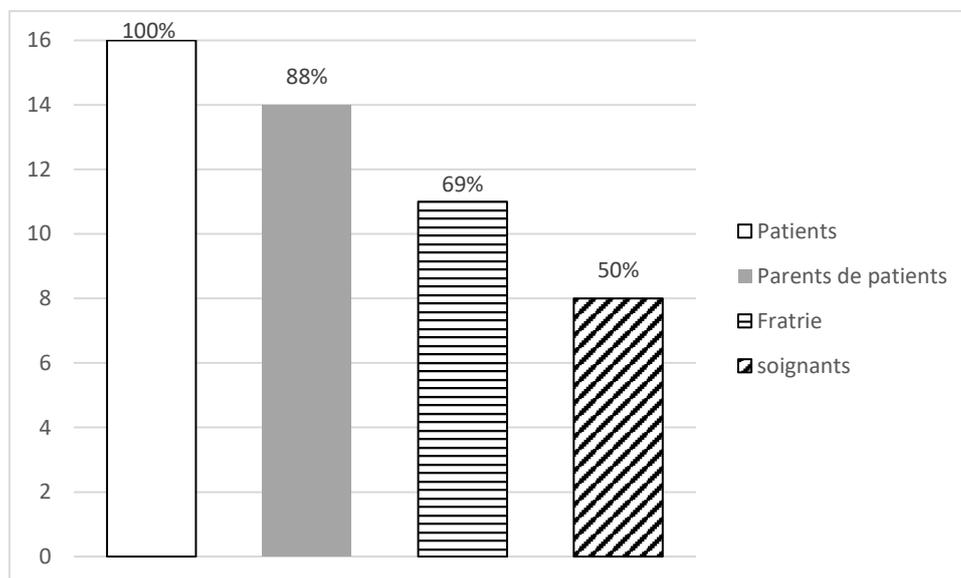


Figure 4: Nombre d'associations selon le public visé

La majorité des associations (13/16 ; 81%) s'adressaient à tous les patients, quelques soit leur âge et n'étaient pas restreintes à l'enfance.

C. Caractéristiques des programmes à destination des AJA (Tableau 2)

Nous avons regroupés les programmes proposés par les associations de patients en cinq catégories :

- les séjours/colonies (5/16 ; 31%),
- les ateliers (5/16 ; 31%),
- les groupes de soutiens (réunion entre AJA pour discuter de la maladie ou d'un sujet précis) (4/16 ; 25%),
- les entretiens individuels (discussion de l'AJA en face à face avec un professionnel ou un membre de l'association) (1/16 ; 6%)
- les autres types de programme (6/16 ; 38%).

Les autres types programmes proposés étaient : un livre blanc sur la nutrition artificielle à domicile spécifique pour les adolescents, un cours de natation, un suivi social et

psychologique, un groupe Facebook, une application pour smartphone (Flexig) et une association proposant la réalisation de rêve (en lien avec le projet de vie de l'AJA) (Figure 5).

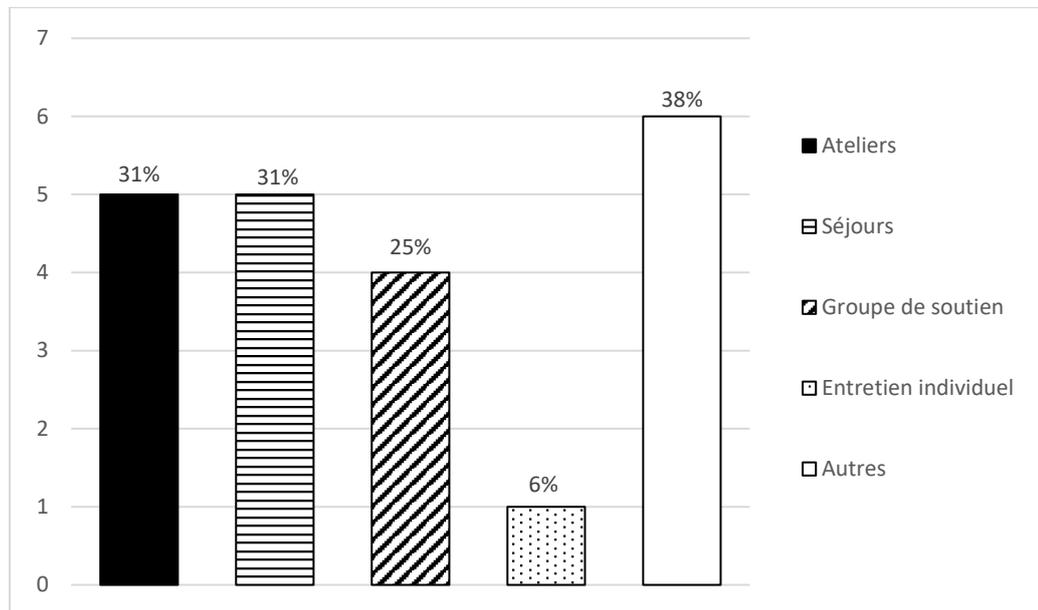


Figure 5: Nombre d'associations proposant chaque type de programme

Nous n'avons pas retrouvé d'association significative entre l'ancienneté des associations et le type de programme proposé ($p= 0,96$) ou entre l'organisation de l'association (salariés ou bénévoles) et le type de programme proposé ($p= 0,77$).

Les programmes existaient depuis plus de 10 ans pour 8/16 (50 %) d'entre eux (Figure 6).

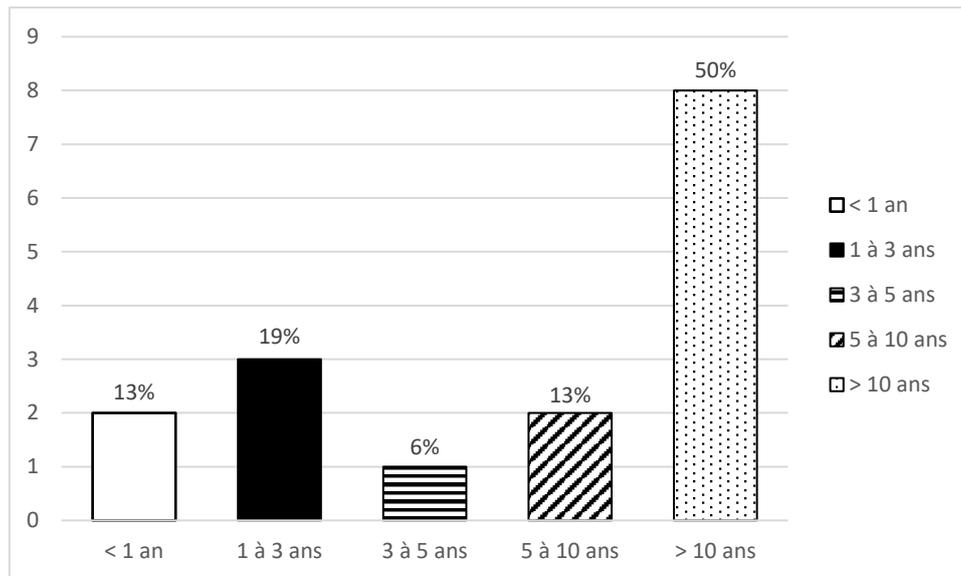


Figure 6: Nombre de programme selon leur ancienneté

Les programmes duraient d'une demi-journée ou moins pour 4/11 (36%) à plus de 2 jours (de 2 jours minimum à 3 semaines maximum) pour 6/11 (55%) d'entre eux. La plupart des programmes étaient occasionnels (une à quatre sessions par an, 9/12 ; 75%), un seul programme (8%) avait lieu de manière hebdomadaire. Deux programmes (17%) étaient permanents (L'accueil de Dessine-moi un mouton et le groupe Facebook de Rires et Tapage chez les Hirschsprung). Les données de périodicité n'étaient pas pertinentes pour 4 des programmes (l'application smartphone de IRIS, le livre blanc de La vie par un fil, la réalisation de rêve de l'association Petits Princes et les cours de cuisine de Kiwi).

Il n'y avait pas de contrainte d'assiduité dans la plupart des programmes (11/15) et pas de nombre maximal de participation (9/14). Le nombre de participation était généralement limité par l'âge au-delà duquel les patients ne pouvaient plus accéder au programme.

Les principaux thèmes abordés au sein des programmes sont résumés dans le Figure 7. Les thèmes étaient essentiellement choisis par les patients (n= 8) ou par l'association (n= 3). L'implication des pairs dans le programme n'était pas significativement associé aux thèmes abordés (p= 0,82). Toutefois, le sujet des études et des loisirs étaient plus fréquemment discuté quand les pairs étaient impliqués dans le programme mais la différence n'était pas significative.

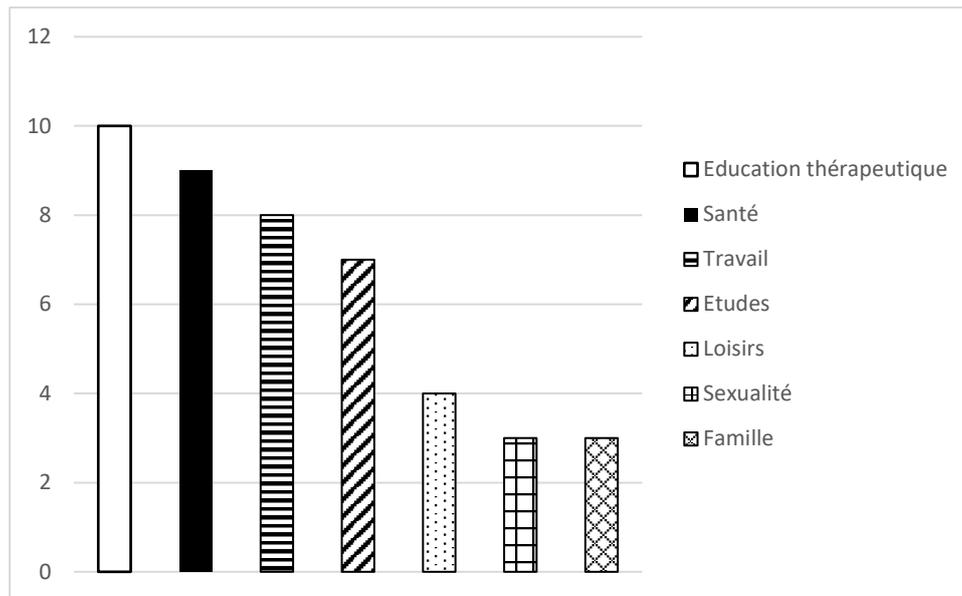


Figure 7: Nombre de programme abordant chaque thème

Les principaux objectifs des programmes rapportés par les associations étaient: d'améliorer la connaissance de la maladie afin de permettre aux AJA de la décrire aux soignants ou à leurs proches, d'être capable de reconnaître les situations à risque et d'y répondre, de favoriser la compliance et l'adhésion au traitement, de créer du lien social entre les patients mais aussi avec d'autres (essentiellement les pairs et les soignants), de créer des espaces pour les patients afin d'échanger, de se rencontrer, de parler et de lutter contre l'isolement, d'améliorer leur confiance en eux, de contribuer à l'*empowerment* et à l'autonomie des AJA, de les aider à se séparer de leurs parents et à construire un projet de vie.

| Association | Type de programme | Ancienneté du programme | Durée | Fréquence | Activité physique adaptée | Age des participants | Nombre de participants | Autres participants que les AJA | Participation des pairs |
|--|---|-------------------------|----------------------------|--------------|---------------------------|--|-----------------------------|--|-------------------------|
| ADAAT Alpha-1 France | Week-end sportif | < 1 an | Un week-end | Trimestriel | Oui | De 10 ans à l'âge adulte | 12 | Oui Famille | Non |
| Association François AuPetit | Stage des adolescents et week-end jeunes | > 10 ans | Une semaine et un week-end | Annuel | Oui | 12 à 17 ans (séjour) 18 à 30 ans (WE) | 20 à 25 (séjour) 30 (WE) | Oui Fratie et entourage du même âge | Oui |
| AFDIAG | Séjour et cours de cuisine sans gluten | > 10 ans | Une semaine | Annuel | Oui | 13 à 17 ans | 20 à 60 | Non | Oui |
| AFH | Séjour des adolescents | 1 à 3 ans | 4 à 5 jours | Annuel | Oui | 14 à 17 ans | 12 | Oui Fratie | Non |
| AFMF | Journée coaching | < 1 an | Un jour | Biannuel | Oui | 19 à 40 ans | 10 | Non | Oui |
| AJD | Colonies de l'AJD | > 10 ans | 3 semaines | Annuel | Oui | 14 à 17 ans | 40 à 60 | Non | Oui |
| APEX | Groupe de soutien | 3 à 5 ans | Une demi-journée | Biannuel | Non | 18 à 30 ans | 4 à 8 | Oui Conjoints | Non |
| IRIS | Application smartphone | 1 à 3 ans | NA | NA | Non | Tout âge | 1000 / NA | Oui Famille | Non |
| Kourir | Groupe de soutien | > 10 ans | Une demi-journée | Annuel | Non | 12 à 18 ans | DM | Oui Famille | Oui |
| Rires et Tapage chez les Hirschsprung | Groupe facebook dédiée aux AJA | 1 à 3 ans | NA | Permanent | Non | 12 à 20 ans | 12 / NA | Non | Oui |
| SporLyGref | Cours de natation | 5 à 10 ans | 1 heure | Hebdomadaire | Oui | 10 à 17 ans | 5 | Non | Non |
| Dessine-moi un mouton | Entretiens individuels, groupes de soutien, atelier théâtre, soutien social et psychologique. | > 10 ans | NA | Permanent | Oui | 14 à 25 ans | 80 | Non | Non |
| Grandir | Atelier pique | > 10 ans | 1 à 2 heures | Annuel | Non | 3 ans à l'âge adulte | 30 à 40 | Oui Famille et Fratie | Oui |
| La vie par un fil | Livre blanc de la nutrition artificielle dédié à la transition | > 10 ans | NA | NA | Non | NA | NA | Oui Famille et soignants | Oui |
| Association Petits Princes | Réalisation d'un rêve | > 10 ans | NA | Une fois | Oui | 3 à 21 ans | 500 / NA | Oui Famille et fratie | Non |
| Kiwi | Cours de cuisines | 5 à 10 ans | Un jour | NA | Non | Moins de 18 ans | 12 | Oui Soignants | Non |

Tableau 2 : Caractéristiques principales des programmes proposés par les associations de patients pour les AJA

NA= non applicable; DM= Données manquantes

Tous les séjours et colonies proposaient des activités physiques adaptées. Tous les programmes accueillait les patients, 6/16 (38%) étaient également ouverts aux familles, 4/16

(25%) à la fratrie, 2/16 (13%) aux soignants et 2/16 (13%) à d'autres personnes, le plus souvent à d'autres AJA du cercle social des patients (Figure 8).

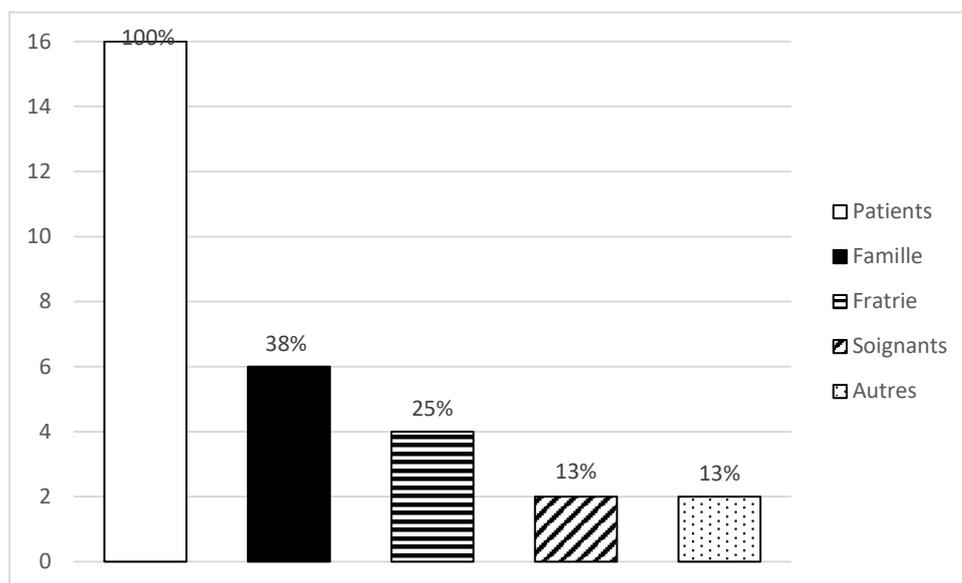


Figure 8 : Nombre et proportion de programmes s'adressant à chaque population

Les intervenants étaient essentiellement d'autres patients (9/16 ; 56%) ou des soignants (7/16 ; 44%) (Figure 9). Les pairs étaient impliqués dans 50% des programmes.

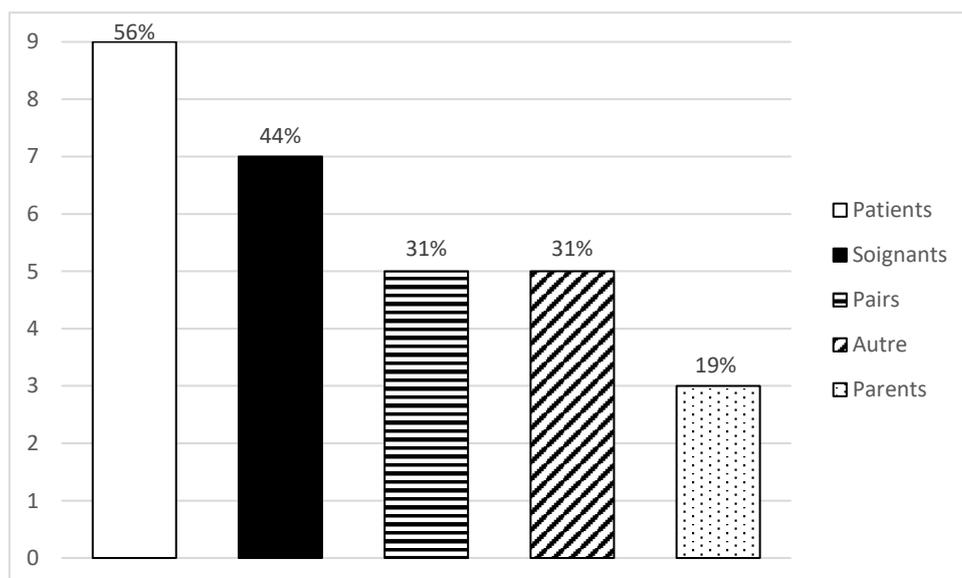


Figure 9 : Nombre de programme faisant intervenir chaque type d'intervenants

Le financement des programmes reposait en majorité sur les fonds propres des associations (via les cotisations des patients), sur la participation financière des patients et sur le mécénat.

Les associations n'utilisaient aucun support dans 5 des 16 programmes (31%). Quand des supports étaient utilisés, les supports papiers étaient les plus utilisés (n= 7), avant internet (n= 4) ou les supports numériques (n= 2). La communication sur le programme était externe dans 44% des cas (7/16), essentiellement via les services hospitaliers, des campagnes d'affichage et les réseaux sociaux. A l'inverse, la communication était uniquement interne, via les *mailing lists*, les *newsletters* et les groupes Facebook privés dans 38% des cas (6/16). Seuls 3 (19%) programmes utilisaient les deux modes de communication.

En considérant les retours des patients et de leurs familles et de par leur expérience, 14 des 16 associations (88%) estimaient le ou les objectif(s) du programme comme « atteint(s) ». Deux associations (Kourir et IRIS) estimaient que ce n'était pas le cas : Kourir du fait du faible taux de participation des AJA au groupe de soutien et IRIS compte tenu du manque de compliance au long cours une fois l'attrait de la nouveauté que représente l'application passée et de la réticence des professionnels de santé.

Aucune association n'évaluait formellement son programme en dehors d'une association (l'AFMF) qui réalisait un questionnaire à la fin du programme.

Les principales difficultés rapportées étaient le manque de ressources financières et humaines et la communication avec les AJA d'une part pour le recrutement pour le programme et d'autre part pour la participation au long cours.

Concernant le recrutement, les associations signalaient deux difficultés principales :

- L'orientation vers le programme par les professionnels de santé, soit parce que le programme était méconnu soit parce que les professionnels ne souhaitaient par orienter les patients vers le programme.

« *J'en connais qui n'ont jamais voulu venir parce que le médecin voulait pas.* »

(M. C. Charretier, Président de SporLyGref, Janvier 2018)

« Les jeunes n'ont pas très souvent l'information de ce qu'on fait vraiment. »

(Dr V. Bonardel, Responsable médicale de l'Association Petits Princes, Mai 2018)

- La communication autour du programme passant par les parents et ne touchant pas directement les AJA, avec deux travers principaux : soit la participation des AJA au programme sur sollicitation des parents avec dans ce cas un manque d'investissement de leur part soit, a contrario, un refus de participation des AJA par opposition de principe à la demande de leurs parents.

« L'atelier que j'animais il y a 15 jours, certains ados étaient là parce que leurs parents leurs avaient demandé d'être là et qu'ils n'avaient pas envie d'être là, du tout. »
(Mme N. Peziere, Présidente de Kourir, Février 2018)

« Le problème c'est que comme je n'échange pas avec les ados, je n'ai pas l'explication, je ne sais pas si ils n'ont pas envie, je n'ai que la version des parents, qui n'est pas forcément la bonne. »
(Mme S. Touzet, Présidente de Rires et Tapages chez les Hirschsprung, avril 2018)

Concernant la participation à long terme, plusieurs associations avaient l'expérience, notamment dans le cadre des séjours, des AJA souhaitant continuer à participer au-delà de l'âge théorique d'accueil dans le programme et qui, pour se faire, s'investissait dans l'organisation et l'animation du programme ou encore dans la vie quotidienne de l'association assurant ainsi la pérennité des projets.

« Les jeunes qui s'engagent là-dedans, quand ils viennent, qu'ils grandissent et qu'ils vieillissent, il y en a qui rentrent au CA, y en a d'autres qui deviennent délégués de leur département, donc ils sont très attachés à l'association et ils ont envie de continuer à participer(...) Et ça c'est important parce que c'est l'avenir de l'association. Donc ces stages c'est vraiment aussi une façon de pouvoir dynamiser l'association, de garder ce côté jeune et surtout qu'elle perdure. »
(Mme B. Jolivet, Présidente de l'AFDIAG, Janvier 2018)

La logistique ainsi que la problématique du lieu où se tenait le programme représentaient également des difficultés notamment pour les associations fonctionnant uniquement avec des bénévoles. Les associations rapportaient que l'implication des pairs dans les programmes, le

sentiment d'appartenance à une communauté, la création de lien et la lutte contre l'isolement secondaire à la maladie, la possibilité de sortir des soins et de l'hôpital et le caractère pratique du programme étaient les principales forces des interventions proposées.

D. Transférabilité des programmes (Tableau 3)

Les associations considéraient que leur programme était transférable dans les plateformes de transition pour 12/16 (75%) d'entre elles, la plupart du temps en considérant des adaptations de lieux et de durée. Sur le lieu, deux grandes propositions émergeaient : soit d'essayer au maximum de sortir le programme de l'hôpital en favorisant les lieux neutres soit au contraire d'utiliser la présence des AJA au sein de l'hôpital à l'occasion des soins pour leur proposer le programme ainsi intégré au soin et au temps déjà passé à l'hôpital afin de limiter les contraintes liées à la nécessité de revenir dans un second temps à l'hôpital. Sur la durée et le moment, les associations soulignaient la nécessité de l'adaptation à l'emploi du temps des AJA en proposant des moments en soirée ou le week-end et des durées plus courtes si le programme est proposé à proximité du lieu d'habitation des AJA.

Lorsque les associations considéraient que le programme n'était pas transférable, les raisons avancées étaient soit que le programme était trop spécifique d'une pathologie ou d'une technique de soin précise (par exemple l'atelier pique pour le déficit en GH), soit que l'intérêt même du programme résidait dans son existence en dehors de toute structure hospitalière. Le programme proposé par « Dessine-moi un mouton » nécessitait par ailleurs une organisation logistique particulière rendant son implémentation dans les plateformes de transition difficile (lieu ouvert quotidiennement, en libre accès permettant de rencontrer d'autres AJA mais aussi des assistantes sociales ou des psychologues et où des ateliers de théâtre ou encore esthétique sont proposés toutes les semaines). Toutes les associations se disaient intéressées à travailler avec les plateformes de transition.

Les associations soulignaient la nécessité d'une flexibilité dans tout programme proposé aux AJA. La possibilité de mutualiser leur programme à différente pathologie était perçue positivement par 12/16 (75%) des associations (Tableau 3).

| Association | Type de programme | Transférabilité dans les plateformes de transition | Mutualisation avec d'autres pathologies possibles | Adaptations proposées |
|--|--|--|---|---|
| ADAAT Alpha-1 France | Week-end sportif | Oui | Oui | - Diversifier les activités proposées (escape game) |
| Association François AuPetit | Stage des adolescents et week-end jeunes | Oui | Non | - Utiliser les ressources humaines hospitalières (assistante sociale, psychologue) - Séjours plus courts |
| AFDIAG | Séjours et cours de cuisine sans gluten | Oui | Oui | - Lieux plus accessibles - Mutualisation avec des pathologies ayant un régime particulier |
| AFH | Colonie adolescent | Non | Oui | / |
| AFMF | Journée coaching | Oui | Oui | - A coordonner avec les temps de soin et d'hospitalisation |
| AJD | Colonies de l'AJD | Oui | Non | - Mélanger les patients pédiatriques et jeunes adultes |
| APEX | Groupe de soutien | Oui | Oui | - Utiliser des lieux neutres, à l'extérieur des structures de soins |
| IRIS | Application smartphone | Oui | Oui | - Création de nouveaux outils numériques (avatar game ex.) |
| Kourir | Groupe de soutien | Oui | Oui | - Impliquer les soignants adultes |
| Rires et Tapage chez les Hirschsprung | Groupe facebook privé | Oui | Non | - Maintenir de petits groupes - Mise en place en lien avec les filières maladies rares |
| SporLyGref | Cours de natation | Oui | Oui | - Proposer d'autres activités physiques - Favoriser l'activité physique pendant les soins |
| Dessine-moi un mouton | Entretiens individuels, groupes de soutien, atelier théâtre, soutien social et psychologique | Non | Oui | / |
| Grandir | Atelier pique | Non | Non | / |
| La vie par un fil | Livre blanc de la nutrition artificielle dédié à la transition | Oui | Oui | - A remettre à toutes les familles concernées |
| Association Petits Princes | Réalisation d'un rêve | Non | Oui | / |
| Kiwi | Cours de cuisine | Oui | Oui | - Cours de cuisine à l'hôpital - Problématique du respect des normes d'hygiène |

Tableau 3: Transférabilité et mutualisation des programmes

IV. Discussion

A. Principaux résultats

1. Un large panel associatif

Au total, 19 associations sur les 41 associations répondantes proposaient des programmes spécifiques à destination des AJA; la question de l'accompagnement des AJA porteur d'une maladie chronique est un thème dont les associations de patients se sont saisies depuis plusieurs années. Le fait que des associations non partenaires des plateformes de transition (recrutement par méthode « boule de neige » ou via les collectifs d'associations) proposent également des programmes à destination des AJA témoigne de l'intérêt global porté à la thématique de l'accompagnement des AJA porteur de maladie chronique par le monde associatif, même en l'absence d'interactions directes avec l'hôpital. Ceci est renforcé par le fait que certaines associations ayant répondu au questionnaire mais ne rentrant pas dans les critères d'inclusions de l'étude nous ont directement contactés afin de témoigner de leur intérêt pour le projet.

Les associations interrogées étaient majoritairement des associations nationales avec, pour les plus importantes d'entre elles, des relais locaux. Seules trois associations étaient exclusivement locales (deux à Lyon et une à Paris). Même si cette proportion est faible, cela souligne la nécessité d'un travail de référencement local des initiatives à destination des AJA afin de ne méconnaître aucune initiative pouvant soutenir les AJA au plus proche de leur domicile.

La large part de l'origine privée des fonds des associations montre aussi la fragilité du secteur associatif dont le fonctionnement repose majoritairement sur les volontés individuelles. Les ressources financières étaient d'ailleurs citées comme l'une des difficultés principales dans la mise en place des programmes par les associations. Le fonctionnement parfois ancien des programmes soutenus sur de tels fonds témoigne de la volonté tenace des familles de faire bouger les choses auprès de cette tranche d'âge historiquement relativement délaissée par les services hospitaliers.

Enfin, il est intéressant de noter que les associations ont à cœur de prendre en charge la maladie chronique de manière globale, en proposant une prise en charge continue dans le temps,

se traduisant par le fait qu'elles s'adressent à toute les tranches d'âge depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Ce constat est vrai pour toutes les associations interrogées en dehors des deux associations s'adressant à tous les enfants porteurs de maladie chronique (Kiwi et l'association petits princes) où le recrutement est fait à partir de la tranche d'âge et non de la maladie. Dans la même logique, la prise en charge globale des patients porteurs de maladie chronique s'inscrit dans un environnement, notamment social, se traduisant dans cette étude par l'intérêt porté par les associations à la prise en charge des patients mais également de leurs parents et de la fratrie.

2. Des programmes variés et innovants

Concernant les programmes eux-mêmes, c'est essentiellement la diversité qui prime même si les formes les plus souvent proposées sont soit des séjours ou colonies (allant de 2 jours à 3 semaines) soit des ateliers pratiques.

Différents aspects logistiques de ces programmes méritent d'être discutés.

Bien que la logistique et les ressources humaines aient été citées à plusieurs reprises comme une des difficultés de mise en place des programmes, nous n'avons pas mis en évidence de relation significative entre la présence de salariés au sein de l'association et le type de programme proposé. Un manque de puissance ne peut cependant être écarté.

Les contraintes de lieu, elles, sont majeures avec la nécessité d'une grande adaptabilité de la part des associations nationales pour proposer des projets accessibles à des AJA répartis sur tout le territoire français. Si certaines associations ont fait le choix de centraliser leurs actions dans la région parisienne, d'autres se sont organisées, soit grâce aux antennes locales de l'association, soit grâce à la volonté de certains membres, pour proposer des lieux différents, limitant ainsi les coûts de déplacements et facilitant la démarche des AJA qui se déplacent plus volontiers à proximité de leur domicile que sur de très longues distances. La question du transport vers un programme est d'autant plus problématique lorsqu'elle concerne des patients peu autonomes physiquement ou mentalement. Dans tous les cas, limiter les frais à la charge des familles était une priorité afin de ne pas freiner la participation des AJA.

Concernant le facteur temps, et sans surprise, deux grandes tendances émergent : pour les programmes courts, durant moins d'une journée, ce sont les WE, et notamment le samedi qui sont privilégiés. Pour les programmes longs, ce sont les périodes de vacances scolaires qui

sont préférées. Dans tous les cas, l'objectif affiché est de permettre à un maximum d'AJA de se déplacer tout en évitant d'empiéter sur les temps de travail ou de scolarité pour que la participation au programme ne soit pas une contrainte et n'entre pas en concurrence avec une activité plus régulière des patients. Dans le même esprit, il n'y a pour la plupart des programmes pas de contrainte d'assiduité ni de nombre de participation maximale. Afin de favoriser la compliance et l'adhésion aux programmes, certains d'entre eux ont donc une place au cours des soins réalisés en hospitalisation, notamment lorsqu'il s'agit d'interventions individuelles (coaching, sport,...)

Les thèmes les plus abordés restent centrés pour le moment sur la maladie (ETP et santé) mais il est intéressant de noter que lorsque le programme est animé par les pairs, les thèmes du quotidien, à savoir les études, la sexualité et les loisirs, sont plus souvent abordés. Cela va dans le sens du constat de *Fegran et al.* sur l'importance de la collaboration des AJA au cours de la transition (54). Il est toutefois intéressant de noter que, malgré ce constat, les pairs n'étaient acteurs du programme comme animateurs ou intervenants que dans la moitié des cas, généralement du fait d'une difficulté de recrutement et de formation de ces pairs, rejoignant les difficultés globales de recrutement des AJA-participants aux programmes. Toutefois, une fois les pairs recrutés, leur participation semble régulière et assidue au cours des années.

Six des programmes accueillait en parallèle des patients d'autres jeunes, soit de la fratrie, soit des amis des patients mais toujours de la même tranche d'âge. Dans la plupart des cas, ces AJA participaient aux groupes de parole ou aux activités proposées, mélangés aux AJA-patients, offrant un espace, notamment à la fratrie, de discussion autour d'une pathologie qui bien souvent bouleverse la dynamique familiale générale et la place de chacun dans la famille. Dans le cas de Grandir, l'atelier pique était également un moment où la fratrie pouvait réaliser une injection de GH sur un patient plus âgé volontaire, permettant ainsi de les inclure dans un geste quotidien, rythmant la vie de la famille. L'intérêt est à double sens, les AJA « patients » partageant un moment commun autour de leur pathologie qui ne devient plus une contrainte mais un centre d'intérêt et les AJA en bonne santé désacralisent l'univers médicalisé de leur frère et sœur ou ami. Dans les deux cas, c'est aussi l'occasion de se rendre compte de l'existence d'autres patients atteints de la même maladie et de partager des expériences.

Si la plupart des associations reconnaissent l'utilité de mélanger adolescents de moins de 18 ans et jeunes adultes de 18 à 25 ans, il est parfois légalement difficile de regrouper ces deux tranches d'âges, notamment sur des séjours longs. Ce regroupement est surtout valoriser pour la projection qu'il permet au plus jeune et pour l'aspect de parrainage. L'une des

solutions trouvées est la participation, en tant qu'animateur ou intervenant, d'anciens adolescents devenus jeunes adultes qui souhaitent s'impliquer dans ces programmes. La séparation en tranche d'âges peut toutefois être volontaire lorsque le programme s'articule autour de certaines thématiques plus spécifiques à certaines catégories d'âges.

Le sentiment d'appartenance à un groupe est une des forces des programmes mise en avant par plusieurs associations. Le terme de « famille » était d'ailleurs souvent utilisé pour décrire la relation entre les AJA. Ceci rejoint l'idée qu'au moment de l'adolescence, les AJA s'identifient non plus au travers de leurs parents mais au travers de leurs pairs. Ce processus, vrai pour tout adolescent, est d'autant plus important chez les patients porteurs de maladie chronique. Il existe par contre une ambivalence quant à la place des réseaux sociaux dans ce sentiment d'appartenance : si certains AJA et responsables d'associations en reconnaissent l'intérêt de par leur immédiateté et leur disponibilité, d'autres soulignent leurs dérives et la nécessité d'un encadrement à la fois des « adhérents » au groupe et de son contenu pour qu'ils restent constructifs.

Question clé, la communication autour des programmes reste également un challenge : certaines associations regrettaient de ne pouvoir toucher les AJA qu'au travers de leurs parents via les *newsletters* et les *mailing lists* internes. En effet, les premiers pas vers les associations de patients sont généralement faits par les parents : ils y adhèrent lorsque l'enfant est petit ou alors incitent leurs adolescents à y adhérer ; à un âge où la normalité est une quête mise à mal par la maladie, les associations ont du mal à attirer de nouveaux jeunes et à les fidéliser s'ils n'ont pas connus l'association depuis plusieurs années. Toutefois, les données autour de l'adhésion (et de la dés adhésion) des adolescents aux associations, et notamment les voies par lesquelles elle se fait, sont des données que peu d'associations arrivent à obtenir à l'heure actuelle. Par ailleurs, les professionnels de santé relayent encore peu ces programmes auprès de leurs patients : soit par manque d'information soit par manque d'habitude. A l'inverse, une association (l'AFA) signalait que la demande de participation à son « stage des ados » dépassait déjà leurs capacités d'accueil, les obligeant à restreindre la communication aux seuls patients déjà adhérents et limitant par-là les chances de faire connaître non seulement le programme mais également d'attirer de nouveaux adhérents qui auraient été sensibles à cette offre et de pouvoir appuyer la demande de moyens financiers supplémentaires.

Enfin l'utilisation majoritaire de supports papiers au cours des différents programmes laisse encore une grande part au développement des nouveaux supports (informatiques, internet, numériques), supports qui pourront être développés avec l'aides des AJA, souvent plus à l'aise

avec les nouvelles technologies mais également plus au fait des besoins de leurs générations en termes d'accès à l'information. Ces supports, utilisés au cours des programmes, peuvent sans doute participer à améliorer l'attractivité de certains d'entre eux.

3. Des perspectives pour les plateformes de transition

Onze des seize associations interrogées s'occupent d'une maladie chronique spécifique (déficit en alpha-1 antitrypsine, maladie cœliaque, hémophilie et maladies hémorragiques, maladie de Fanconi, diabète, exstrophie vésicale, déficit immunitaire, arthrites juvéniles, maladie de Hirschsprung, MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin), transplantation et dialyse) trois autres d'une groupe de maladie qui partagent une technique de soins ou de problématiques communes (Grandir (déficit en GH et troubles de la croissance), La Vie par un Fil (patients avec une nutrition artificielle à domicile) et Dessine-moi un Mouton (maladie infectieuse ou génétique chronique) et seules deux associations (Petits Princes et Kiwi) s'adressaient à toutes les pathologies. Toutefois pour ces deux dernières associations, bien que les patients concernés soient très variés, les programmes proposés étaient limités autour d'un thème spécifique (la cuisine pour Kiwi et la réalisation d'un projet personnel (rêve) pour l'association Petits princes), ce qui les différencie des plateformes de transition.

Les associations rapportent une réelle demande d'actions transversales de la part des patients. Les plateformes de transition ont donc une place à prendre dans l'organisation de programmes de transition transversaux, sur certaines problématiques communes à tout AJA porteur de maladie chronique. Cela montre aussi l'intérêt de créer des programmes inter-pathologies autour de certaines problématiques communes (régime, technique de soin, aspects administratifs,...), pour notamment toucher les patients porteurs de maladies rares qui pourront ainsi profiter de programmes adaptés à une part de leurs problématiques.

B. Les 5 axes de développement d'un programme

Ce travail nous a permis de dégager 5 axes sur lesquels, à notre sens, devraient reposer un programme de transition au sein d'une plateforme dédiée.

1. La personnalisation : un programme sur-mesure

Comme cela est souligné par l'ensemble des recommandations, les programmes proposés par les associations de patients ou les plateformes de transition doivent s'adapter aux besoins de chaque AJA. Pour permettre cette personnalisation, il est important de proposer des programmes avec des intervenants variés (pairs, soignants, patients, associations, professeurs, éducateurs spécialisés,...), des formes de programme variées (entretien personnel, groupes de soutien, ateliers, séjours ou colonies,...), d'impliquer les pairs avec la même pathologie mais également les pairs du même âge, avec des loisirs ou des centres d'intérêts communs. Le moment où se tient le programme est également un paramètre important (favoriser les mercredis, les week-ends, les soirées, les périodes de vacances ou profiter des moments autour des soins), de même que le lieu qui doit, dans l'idéal permettre aussi de sortir de l'hôpital.

Pour s'accorder à l'emploi du temps et au mode de vie des AJA, les programmes doivent s'adapter à eux et aux modifications de leurs modes de vie en gardant une flexibilité dans la structure de chaque programme, flexibilité parfois peu usuelle dans les services hospitaliers (19).

Si l'*empowerment* reste le but principal de la transition, les associations de patients jouent également un rôle dans la guidance, l'orientation et le conseil des AJA. Les AJA ne doivent toutefois pas être assisté et doivent faire un maximum de chose par eux même. Laissé aux AJA le soin de faire leurs propres choix implique de savoir également les laisser quitter un programme lorsqu'ils estiment que celui-ci ne leur apporte plus rien (55). L'essentiel étant qu'ils sachent vers où se tourner en cas de problème par la suite (association, pairs, plateformes, soignants,...).

Enfin, la personnalisation passe également par l'évaluation régulière des compétences de transition des AJA, au travers de questionnaires validés, par exemple Good2Go (validation de la version française en cours) ou le questionnaire TRAQ (Transition Readiness Assesment Questionnaire) (56,57).

2. La complémentarité avec les programmes existants

La collaboration entre les associations de patients et les plateformes de transition doit s'améliorer même si de nombreux efforts ont été faits ces dernières années. Toutes les associations interrogées lors de l'étude étaient favorables à l'idée de travailler avec les plateformes de transition. Les associations attendent des plateformes de transition qu'elles reconnaissent leur expertise et leur rôle au sein du système de santé, dans la même logique et dans la continuité de la création du statut de « patient expert » (ou patient ressource). Cette idée est appuyée par les plans de santé publique, récemment mis en place par le gouvernement français, qui insistent sur le rôle de partenaire des associations dans la prise en charge des patients (Plan cancer, Plan Maladies Rare) (49,50).

Cette complémentarité exige une réciprocité : si les plateformes de transition demandent aux associations de patients de participer à certains programmes, l'hôpital se doit également de se rendre plus disponible lorsqu'il est sollicité par les associations, notamment pour intervenir lors de certains congrès ou pour former de nouveaux bénévoles.

Des programmes à destination des AJA existent déjà dans les associations de patients, et ils ont de bons résultats. Les plateformes de transition doivent donc adapter leur offre aux programmes existants dans leur région en proposant des interventions complémentaires. Ainsi, une concertation préalable avec les acteurs locaux et nationaux (associations mais aussi AJA et leurs familles) est indispensable afin de proposer des programmes qui soient en accord avec les attentes de chacun. Ainsi certaines plateformes de transition ont travaillées en amont de leur ouverture avec les associations de patients.

Une approche spécifique de chaque maladie, si elle est nécessaire, n'est pas toujours indispensable ou possible quand une association spécifique de la maladie n'existe pas ou si l'association en charge de la maladie ne propose pas de programme dédié faute de moyen ou de file active de patients (44). Les plateformes de transition devront donc offrir des programmes pouvant accueillir des AJA porteurs de maladies chroniques différentes (27). Ces programmes transversaux pourront s'articuler autour de problématiques communes telles que certains régimes ou techniques de soins particulières par exemple. Certains de ces programmes existent déjà dans les plateformes : si l'enthousiasme des soignants, des patients et de leurs familles autour de ces programmes est réel, des adaptations doivent encore être faites, notamment en terme de communication, pour améliorer la participation effective des patients, le nombre d'inscriptions à l'heure actuelle restant encore en dessous des attentes initiales.

L'hôpital en général, les plateformes de transition en particulier et les associations de patients doivent travailler de concert. Ce travail commun et complémentaire, prenant en compte les initiatives locales et nationales, est la seule manière d'éviter une redondance entre les programmes.

3. Construire des projets fait pour durer

La mise en place de nouveaux programmes doit être pensée sur le long terme et doit donc s'adapter aux attentes des AJA. L'implication des AJA dans l'animation des programmes mais également, en amont, dans la mise en place et le fonctionnement des plateformes de transition est une des conditions de leur pérennité, comme elle l'est dans les associations de patients. C'est dans cet esprit que la plateforme Ad'venir à l'hôpital Robert Debré a choisi d'identifier les thématiques d'intérêt pour les patients au cours des consultations à partir de questionnaires remplis par les patients. Toutefois, même en se basant sur ce principe, force est de constater que certaines thématiques, bien que plébiscitées et explicitement demandées dans les questionnaires, ne parviennent à réunir que peu de patients en pratique. En cause, entre autre, la difficulté de relais par les soignants hospitaliers du fait d'une mauvaise connaissance du programme, par peur de surcharger les emplois du temps des malades ou de concurrencer des programmes internes aux services ou encore par peur du regard d'autres professionnels de santé sur la prise en charge de « leurs » patients.

La participation des AJA aux programmes est facilitée, dans notre enquête, par la mise en place de mentors : des AJA plus âgés (pairs) accueillent les nouveaux arrivants au sein du programme. Ils facilitent ainsi leur intégration au sein du groupe ou de la plateforme et sont ensuite une référence pour l'AJA en cas de questionnement. Par ailleurs, l'implication d'AJA de l'entourage du patient, notamment la fratrie, les conjoints ou les amis, a également été citée comme un facteur favorisant l'adhésion des AJA au programme. Ces deux principes peuvent être mis en place au sein des plateformes de transition par les équipes qui doivent tenter autant que faire se peut d'identifier des interlocuteurs de confiance, dont la présence sera porteuse pour l'AJA.

Les programmes et les plateformes de transition doivent être centrés sur le patient. Idéalement, ce ne sont pas les patients qui doivent s'adapter au programme, celui-ci deviendrait alors une contrainte à un âge où la compliance et l'absentéisme restent deux défis majeurs. Les adaptations doivent donc venir des programmes en proposant des

interventions personnalisées et sur-mesure : agenda adapté, utilisation des temps de soins,... (c.f. IV.B.1). Les programmes de transition doivent être intégrés au plan de soins des AJA, en accord avec les autres acteurs des soins des patients. La labélisation des programmes comme ETP pourrait être une piste pour faciliter cette intégration.

La viabilité des programmes est également dépendante de la communication faite autour de leur existence et de leurs résultats. Le travail avec les associations de patients locales et nationales prend là encore tout son sens, les associations de patients ayant un rôle déterminant à jouer dans l'orientation des AJA vers les plateformes de transition ou les intervenants adaptés, en complément de leurs propres ressources. Une communication croisée associations de patients/plateformes de transition sur les programmes proposés par les unes et les autres pourrait être un atout et implique une connaissance réciproque actualisée des dits programmes.

Enfin, l'évaluation régulière des programmes par les patients mais également par les parents et les soignants est indispensables pour garantir leur efficacité (58). Cette évaluation doit être contextualisée à chaque répondant, pour permettre d'identifier les programmes plus adaptés à certaines populations. Si les outils d'évaluation des programmes de transition sont encore à leurs débuts, plusieurs auteurs ont proposés des indicateurs d'efficacité de ces outils ainsi que des méthodologies permettant d'augmenter la fiabilité et l'homogénéité de ces évaluations (35).

4. Des programmes articulés autour d'objectifs communs

La transition est un processus complexe avec de nombreux objectifs qu'un seul programme ne peut pas tous atteindre (14). De la même manière, un programme ne pourra pas correspondre à tout AJA porteur de maladie chronique, soit du fait des différences liées à la maladie elle-même soit du fait des attentes différentes de chaque AJA selon leurs personnalités. Cela rejoint encore une fois la nécessité de proposer un éventail large de programme de transition, personnalisé, afin de répondre à toutes les attentes.

Si l'objectif final de la transition est l'*empowerment*, le vécu de celle-ci est différent pour chaque AJA en fonction de son contexte (59). D'après notre étude, nous avons identifiés les objectifs des programmes les plus cités par les associations de patients :

- Favoriser l'autonomie des AJA dans leur vie de tous les jours et en particulier dans leurs soins.
- Les aider à reconnaître et identifier leurs capacités et leur redonner confiance en eux.

- Rompre l'isolement secondaire à la maladie, échanger avec les soignants dans un environnement moins strict que celui des soins et découvrir la vie en communauté.
- Les aider à s'autonomiser progressivement de leur famille et plus particulièrement de leurs parents.

Le travail autour des mêmes objectifs peut également se traduire par la construction de programmes communs aux différentes plateformes de transition, bénéficiant alors des expériences voire des contacts de chacune d'entre elles.

5. Savoir utiliser et valoriser les avantages des plateformes de transition

Plusieurs études ont montré que les unités dédiées aux adolescents amélioreraient de manière significative les soins qui leur sont prodigués (43,46,48). L'existence d'équipes pluridisciplinaires déjà constituées au sein de l'hôpital est un avantage pour les plateformes de transition qui doivent impliquer tous les professionnels nécessaires : médecins et infirmières mais aussi assistants sociaux, psychologues, diététiciens, pharmaciens, éducateurs etc...

Le fait de dépendre directement à l'hôpital est également un avantage pour toucher plus facilement les AJA présents dans les services de pédiatrie : les AJA peuvent être informés de l'existence des plateformes de transition et de programmes adaptés à leur pathologie au cours de leurs soins ou par leurs médecins au cours de consultation. De la même manière, les plateformes de transition auront un rôle fondamental pour orienter les AJA vers le programme adapté à leurs besoins et leurs attentes, qu'il soit dispensé par les plateformes de transition ou par les associations de patients. Les médecins ont ici un rôle spécifique de conseil et de recommandation à jouer (51).

Les associations de patients travaillent dans une perspective d'autonomisation en vie réelle, et à partir de l'expérience subjective des malades pour s'adapter au mieux à leurs attentes. L'hôpital, en revanche, offre la possibilité de toucher les familles les plus éloignées des programmes des associations, c'est-à-dire celles pour lesquelles la transition est le plus souvent délicate.

Toutefois, la localisation des plateformes de transition au sein même de l'hôpital peut également être un frein ; il est parfois difficile pour certains patients de revenir à l'hôpital en dehors des périodes de soins. Différentes solutions et propositions sont avancées par les associations de patients : utiliser les temps de soins des AJA, les encourager à venir avant, pendant ou après leurs soins mais également proposer des programmes en dehors des locaux

des plateformes de transition, au cours des hôpitaux de jour par exemple. L'utilisation d'outils connectés, notamment la création de jeux de rôle en ligne permettant aux patients hospitalisés ou non d'interagir à volonté entre eux peut également favoriser la compliance des patients. Par ailleurs, les plateformes de transition sont des unités de soins hospitalières et doivent donc restée attachée à l'hôpital, même si elles ne sont pas forcément situées dans l'enceinte même de l'hôpital (ex : Ad'venir est situé dans la rue de l'hôpital Robert Debré, devant l'hôpital). La création de plateformes jumelles chez l'adulte pourrait avoir un intérêt pour prolonger l'accompagnement après le transfert, une fois que les AJA seront réellement confrontés aux difficultés d'ordre organisationnel et professionnel.

C. Forces et limites

Concernant les limites de cette étude, nous avons essayé d'être le plus exhaustif possible dans notre recrutement. Le site du ministère de la santé recense actuellement 120 associations d'usagers du système de santé en France. Alliance maladies rares regroupe à elle seule plus de 200 associations de patients, France Assos Santé 76 et Impatients, Chroniques et Associés (ICA) en compte 14. Un grand nombre de ces associations concernent des pathologies spécifiques de l'adulte (Alzheimer, Parkinson), d'autres ne concernent pas des pathologies chroniques. Certaines associations touchent à des pathologies extrêmement rares pour lesquelles il est impossible d'envisager de mettre en place des programmes spécifiques pour les AJA compte tenu de leur faible file active. Le taux de réponse au questionnaire d'éligibilité était de 75%, ce qui souligne l'intérêt porté par les associations au projet, d'autant plus compte tenu du mode de recrutement basé sur la participation volontaire. Comme dans le milieu hospitalier, la transition dans les associations de patients reste pour le moment essentiellement dépendante de la volonté d'individus à mettre en place des projets à destination des AJA. Ce constat est renforcé par le fait qu'associations de pathologies « grand public » (MICI, diabète, intolérance au gluten) et pathologies plus rares ou méconnues (AJI, exstrophie vésicale, maladie de Fanconi) sont représentées à part égale dans notre population.

Ainsi, même s'il est difficile de parler de représentativité dans ce type d'étude, nous avons le sentiment d'avoir pu être en contact avec une grande partie des associations proposant des actions aux AJA. Il faut toutefois noter, que dans les associations non répondantes d'emblée, au moins trois proposaient des programmes spécifiques aux AJA qui n'ont donc pas pu être inclus dans cette étude faute de réponses. Ceci confirme la nécessité d'un travail de

référencement précis à l'échelle locale en se mettant notamment en contact avec les représentants locaux de certaines associations nationales pour connaître les programmes proposés à l'échelle de la région. Un biais de recrutement est donc possible notamment au cours de la première phase de recrutement via notre questionnaire en ligne de par son caractère volontaire.

Un autre biais possible a pu être induit par le statut des personnes interrogées au cours de nos entretiens. En effet, les répondants étaient soit des patients ou des parents de patients, soit des professionnels de santé qui travaillaient auprès de l'association, soit des employés de l'association (et parfois plusieurs de ces statuts en même temps). On ne peut pas exclure que le discours de chacun ait pu être orienté par son statut.

Enfin il faut noter que 3 associations répondant initialement aux critères d'inclusions n'ont pas été incluses dans l'analyse finale : deux des associations n'ont pas donné suite aux demandes de rendez-vous pour réaliser des entretiens et la dernière n'a malheureusement pas pu être interviewée dans les temps de l'étude. Le mode d'entretien majoritaire (téléphonique) a pu freiner certaines des associations.



Nom, prénom du candidat : BEAUFILS Camille

CONCLUSIONS

A notre connaissance, il s'agit de la première étude portant sur les programmes à destination des adolescents et jeunes adultes dans les associations de patients en France. L'enquête « JAP » a permis de mettre en évidence que la question de la transition est une préoccupation importante pour les associations de patients qui s'efforcent à leur niveau de donner des clés aux AJA pour débiter dans les meilleures conditions leur vie d'adulte porteur de maladie chronique au travers de programmes innovants.

Les programmes existants actuellement sont principalement tournés vers une pathologie spécifique ou un groupe de pathologie partageant des techniques de soins. C'est l'AJA qui est au centre de chacun des programmes : l'organisation est adaptée aux contraintes des emplois du temps de tout jeune AJA pour que celui-ci puisse s'intégrer dans leur vie quotidienne. La participation active des AJA, qu'ils soient atteints d'une maladie chronique ou proche d'un patient, est une plus-value très importante, permettant une parole plus libre et des programmes plus proches de leurs attentes.

La mise en place de nouveaux programmes à destination des AJA dans les plateformes de transition doit se faire en coordination étroite avec les acteurs locaux et tout particulièrement avec les associations de patients ; les plateformes doivent permettre un meilleur référencement au niveau local et national des programmes disponibles pour les AJA.

C'est la diversité des interventions qui garantira une personnalisation suffisante pour permettre à chaque adulte en devenir de trouver la formule qui correspond à sa personnalité et à ses besoins. Les programmes créés au sein des plateformes doivent, dans la mesure du possible, être conçus avec les AJA concernés pour que le fond et la forme soit en accord avec leurs attentes. Les plateformes de transition ont une place importante à prendre au sein des programmes proposés aux AJA en proposant notamment de nouvelles interventions transversales et inter-pathologies, en gardant à l'esprit que chaque AJA est avant tout un adulte en devenir avec une identité, des projets de vie et des valeurs éthiques et morales avant d'être un patient.

Chaque programme doit être pensé autour de cinq axes principaux : la personnalisation, la complémentarité, la viabilité, les objectifs communs et l'optimisation des avantages des plateformes. Les

ACCOMPAGNER
CRIER
PARTAGER



plateformes ont également un rôle d'orientation fondamentale vers l'intervention adaptée à chacun, qui ne pourra être tenu que si les liens entre le monde hospitalier et les associations de patients se resserrent.

De nombreux défis persistent pour ces nouvelles plateformes, notamment concernant la place que les parents et les soignants doivent y prendre mais aussi dans la coordination entre les services de pédiatrie et d'adultes. Enfin l'évaluation prospective, régulière et objective de chaque programme est indispensable pour garantir leur qualité et leur efficacité.

Le Président de la thèse,

Justine Bacchetta

GRUPMENT HOSPITALIER EST
Hôpital Pierre-Henri Esch
Professeur Justine BACCETTA
Néonatalogie néonatale
Pédiatrie Pédiatricale
39 Bd Pasteur - 69637 LYON Cedex
Tél: 04 72 43 00 00 / Fax: 04 72 43 00 00
E-mail: 04 72 43 00 00 / Fax: 04 72 43 00 00

Vu :
**Pour Le Président de l'Université
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est**



Gilles Rode
Professeur Gilles RODE



Vu et permis d'imprimer
Lyon, le **28 JUIN 2018**

ACCOMPAGNER
CRÉER
PARTAGER

REFERENCES :

1. ameli.fr - Prévalence [Internet]. [cited 2018 Jun 3]. Available from: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2014.php>
2. Mellerio H. Devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de pathologie chronique : Exemples de la transplantation rénale pour insuffisance rénale terminale et du diabète de type 1. Univeristé Paris 7 Denis Diderot. 2015;203.
3. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *The Lancet*. 2007 Apr 28;369(9571):1481–9.
4. Akre C, Suris J-C. From controlling to letting go: what are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness? *Health Educ Res*. 2014 Oct 1;29(5):764–72.
5. DeBaun MR, Telfair J. Transition and Sickle Cell Disease. *Pediatrics*. 2012 Nov 1;130(5):926–35.
6. Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, et al. Transition From Pediatric to Adult Care for Youth Diagnosed With Type 1 Diabetes in Adolescence. *Pediatrics*. 2013 Apr 1;131(4):e1062–70.
7. Bell LE, Bartosh SM, Davis CL, Dobbels F, Al-Uzri A, Lotstein D, et al. Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: a consensus conference report. *Am J Transplant*. 2008 Nov;8(11):2230–42.
8. Rachas A. Recours aux soins des jeunes en transition vers l'âge adulte ayant une pathologie chronique [Internet]. Paris Saclay; 2017 [cited 2018 Aug 16]. Available from: <http://www.theses.fr/2017SACLS004>
9. Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatr Nephrol*. 2005 Feb 1;20(2):113–7.
10. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 1993 Nov;14(7):570–6.
11. Will MC. Youth with disability. The transition years. Opening remarks. *J Adolesc Health Care*. 1985 Mar;6(2):79–83.
12. Care of adults with congenital heart disease--a challenge for the new millennium. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2018 Jul 18]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11243519>
13. Hobbie WL, Ogle S. Transitional care for young adult survivors of childhood cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2001 Nov;17(4):268–73.
14. Pediatrics AA of, Physicians AA of F, Medicine AC of P-AS of I. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2002 Dec 1;110(Supplement 3):1304–6.

15. Singh SP, Anderson B, Liabo K, Ganeshamoorthy T. Supporting young people in their transition to adults' services: summary of NICE guidance. *BMJ*. 2016 May 11;353:i2225.
16. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011 Jul;128(1):182–200.
17. Durieu I. La transition de la pédiatrie en médecine adulte : un défi à réussir. *La Revue de Médecine Interne*. 2013 Mar 1;34(3):174–6.
18. Ludvigsson JF, Agreus L, Ciacci C, Crowe SE, Geller MG, Green PHR, et al. Transition from childhood to adulthood in coeliac disease: the Prague consensus report. *Gut*. 2016 Aug;65(8):1242–51.
19. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position paper of the society for adolescent medicine. *Journal of Adolescent Health*. 2003 Oct 1;33(4):309–11.
20. Snow V, Beck D, Budnitz T, Miller DC, Potter J, Wears RL, et al. Transitions of Care Consensus Policy Statement American College of Physicians-Society of General Internal Medicine-Society of Hospital Medicine-American Geriatrics Society-American College of Emergency Physicians-Society of Academic Emergency Medicine. *J Gen Intern Med*. 2009 Aug;24(8):971–6.
21. Suris J-C, Akre C. Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. *Journal of Adolescent Health*. 2015 Jun 1;56(6):612–8.
22. van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*. 2011 Nov 1;37(6):821–32.
23. van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, Carlsen K, Cooney R, Cucchiara S, et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2017 Sep 1;11(9):1032–8.
24. Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, Lombrail P. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *Patient Education and Counseling*. 2017 Oct 1;100(10):1796–806.
25. Bloom SR, Kuhlthau K, Van Cleave J, Knapp AA, Newacheck P, Perrin JM. Health care transition for youth with special health care needs. *J Adolesc Health*. 2012 Sep;51(3):213–9.
26. Clemente D, Leon L, Foster H, Minden K, Carmona L. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. *Semin Arthritis Rheum*. 2016;46(3):372–9.
27. Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML. Transition Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2014 Nov;134(5):900.
28. Maslow G, Adams C, Willis M, Neukirch J, Herts K, Froehlich W, et al. An Evaluation of a Positive Youth Development Program for Adolescents with Chronic Illness. *Journal of Adolescent Health*. 2013 Feb 1;52(2):179–85.

29. Nehring WM, Betz CL, Lobo ML. Uncharted Territory: Systematic Review of Providers' Roles, Understanding, and Views Pertaining to Health Care Transition. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. 2015 Sep 1;30(5):732–47.
30. Paul M, Street C, Wheeler N, Singh SP. Transition to adult services for young people with mental health needs: A systematic review. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2015 Jul 1;20(3):436–57.
31. Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, Thyen U. A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Education and Counseling*. 2016 Mar 1;99(3):421–8.
32. Wafa S, Nakhla M. Improving the Transition from Pediatric to Adult Diabetes Healthcare: A Literature Review. *Can J Diabetes*. 2015 Dec;39(6):520–8.
33. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Apr 29;4:CD009794.
34. Rachas A, Lefevre D, Meyer L, Faye A, Mahlaoui N, Rochebrochard E de L, et al. Evaluating Continuity During Transfer to Adult Care: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2016 Jul 1;138(1):e20160256.
35. Roux EL, Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Gottot S, Jacquin P, Boulkedid R, et al. Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review. *BMJ Open*. 2017 Jan 1;7(1):e012338.
36. Steinbeck KS, Shrewsbury VA, Harvey V, Mikler K, Donaghue KC, Craig ME, et al. A pilot randomized controlled trial of a post-discharge program to support emerging adults with type 1 diabetes mellitus transition from pediatric to adult care. *Pediatr Diabetes*. 2015 Dec;16(8):634–9.
37. Betz CL, Smith K, Macias K. Testing the transition preparation training program: A randomized controlled trial. *Int J Child Adolesc health*. 2010;3(4):595–607.
38. Hughes IA. Congenital adrenal hyperplasia: transitional care. *Growth Horm IGF Res*. 2004 Jun;14 Suppl A:S60-66.
39. Jacquin P, Loison S, Le Roux E, Rocaboy C, Guilmin-Crépon S, Tubiana-Rufi N. Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2015 Nov 1;9(7):661–7.
40. Kerkar N, Annunziato R. Transitional care in solid organ transplantation. *Semin Pediatr Surg*. 2015 Apr;24(2):83–7.
41. Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, Rankin KN, Robert C, Schuh M, et al. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart*. 2014 Jul;100(14):1113–8.
42. O'Kelly F, Keefe D, Herschorn S, Lorenzo AJ. Contemporary issues relating to transitional care in bladder exstrophy. *Can Urol Assoc J*. 2018 Apr;12(4 Suppl 1):S15–23.
43. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*. 2011 Jun 1;96(6):548–53.

44. Huang JS, Terrones L, Tompane T, Dillon L, Pian M, Gottschalk M, et al. Preparing Adolescents With Chronic Disease for Transition to Adult Care: A Technology Program. *Pediatrics*. 2014 Jun;133(6):e1639–46.
45. Kennedy A, Sawyer S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Current Opinion in Pediatrics*. 2008 Aug 1;20(4):403–9.
46. Hutton A. An adolescent ward; ‘in name only?’ *Journal of Clinical Nursing*. 2008 Dec 1;17(23):3142–9.
47. Scal P, Ireland M. Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics*. 2005 Jun;115(6):1607–12.
48. Viner RM. Do Adolescent Inpatient Wards Make a Difference? Findings From a National Young Patient Survey. *Pediatrics*. 2007 Oct 1;120(4):749–55.
49. rapport_au_pr_2018__final_compile.pdf [Internet]. [cited 2018 Jul 8]. Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_au_pr_2018__final_compile.pdf
50. pnmr2_version_anglaise.pdf [Internet]. [cited 2018 Jul 8]. Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr2_version_anglaise.pdf
51. Levasseur G, Schweyer F-X, Dupont C. Le partenariat entre les associations d’usagers et les médecins généralistes, Summary. *Santé Publique*. 2006;18(3):363–73.
52. Kluger Nicolas, Matikainen Niina, Sintonen Harri, Ranki Annamari, Roine Risto P., Schalin-Jäntti Camilla. Impaired health-related quality of life in Addison’s disease – impact of replacement therapy, comorbidities and socio-economic factors. *Clinical Endocrinology*. 2014 Jun 12;81(4):511–8.
53. Selvais PL, Amoussou-Guenou KD, Hermans MP. Belonging to a diabetes patients’ association is predictive of better metabolic control. *Diabetes Metab*. 2008 Jun;34(3):279–82.
54. 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. *International Journal of Nursing Studies*. 2014 Jan 1;51(1):123–35.
55. Patterson DL, Lanier C. Adolescent Health Transitions: Focus Group Study of Teens and Young Adults with Special Health Care Needs. *Family & Community Health*. 1999 Jul;22(2):43.
56. Trelles N, Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Le Roux E, Bélanger R, Tubiana-Rufi N, et al. Propriétés psychométriques du Good 2 Go, premier questionnaire en langue française d’aptitude à la transition pédiatrie–médecine d’adultes pour adolescents malades chroniques. *Revue d’Épidémiologie et de Santé Publique*. 2016 May 1;64:S160.
57. Sawicki GS, Kelemen S, Weitzman ER. Ready, Set, Stop: Mismatch Between Self-Care Beliefs, Transition Readiness Skills, and Transition Planning Among Adolescents, Young Adults, and Parents. *Clin Pediatr (Phila)*. 2014 Oct;53(11):1062–8.
58. Poplack DG, Fordis M, Landier W, Bhatia S, Hudson MM, Horowitz ME. Childhood cancer survivor care: development of the Passport for Care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2014 Dec;11(12):740–50.
59. Feste C, Anderson RM. Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns*. 1995 Sep;26(1–3):139–44.

60. Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011 Jul;128(1):182–200.
61. Singh SP, Anderson B, Liabo K, Ganeshamoorthy T, guideline committee. Supporting young people in their transition to adults' services: summary of NICE guidance. *BMJ*. 2016 May 11;353:i2225.
62. van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev*. 2011 Nov;37(6):821–32.
63. 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*. 2014 Jan;51(1):123–35.
64. Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, Lombrail P. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *Patient Educ Couns*. 2017 Oct;100(10):1796–806.
65. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2015;350:h1258.

Annexe 1 : Questionnaire d'éligibilité envoyé aux associations de patients

Enquête sur les programmes des associations de patients destinés aux AJA (adolescents & jeunes adultes)

Bonjour !

Notre équipe mène actuellement une étude dont l'objectif est de mieux connaître les programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes (15 à 25 ans) proposés par les associations de patients, pour adapter l'offre des soins de nos plateformes de transition AD'VENIR (R.Debré, Paris) et PASSAGE (HFME, Lyon-Bron).
Pour vérifier que votre association répond bien aux critères d'inclusion de l'étude, nous vous invitons à répondre à ce court questionnaire (8 items, environ 5 minutes).

Merci d'avance de votre précieuse collaboration !

Camille Beaufils, Héléne Mellerio et Alexandre Belot.

1. Nom de l'association *

Nom complet et acronyme éventuel

Réponse courte

2. Votre association a-t-elle pour mission (entre autre) le soutien aux personnes porteuses d'une maladie chronique ?

Oui

Non

3. Merci de préciser de quelle(s) maladie(s) chronique(s) il s'agit

Réponse courte

4. Qui sont les membres de l'association ? *

Enfants de 0 à... Enfants de 10 ... Adolescents d... Jeunes adulte... Adultes de plu... Parents de pat...

Oui

5. Quelles sont les principales actions de votre association ?

(Informations, rencontres, forums, sites, soutien à la recherche,...)

Réponse longue

6. Existe-t-il dans votre association des actions ou programmes à destination spécifique des adolescents et jeunes adultes porteurs de maladie chronique (15-25 ans) ? *

Oui

Non

7. Si oui, pourriez-vous les décrire brièvement ? *

Public visé (notamment personnes à autonomie limitée par un handicap physique et/ou psychique), thèmes abordés, modalités pratiques, nombre approximatif de participants

Réponse longue

8. Si votre association est éligible, nous vous contacterons rapidement. Merci de préciser ci-dessous la ou les personne(s) à contacter dans l'association pour un entretien (physique ou téléphonique) d'environ 30 min, ainsi que ses coordonnées : *

Merci de préciser le nom, le mail ainsi que le numéro de téléphone (plusieurs possibles) et de préciser quelle est la personne en charge du programme AJA

Réponse longue



Protocole de recherche

« Enquête sur les programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes dans les associations de patients »

De Camille Beaufiles^a

Codirection : Hélène Mellerio^{b, c} et Alexandre Belot^a

Co investigateurs : Paul Jacquin^b, Agnès Dumas^{d, e}, Andréa Limbourg

a. Service de Néphrologie, Rhumatologie et Dermatologie Pédiatrique, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France

b. Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, plateforme Ad-venir, Médecine d'adolescent, 75019 Paris, France

c. Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France ; Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France ; Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique, 75019 Paris, France

d. CESP (Centre de recherche en Epidémiologie et Santé des Populations), U1018, Inserm, 94807, Villejuif, France

e. Unité de recherche en sciences humaines et sociales, Gustave Roussy, 94805, Villejuif, France

1. Contexte

La transition est une période où les jeunes porteurs de maladie chronique doivent gagner en autonomie, donc en responsabilisation dans la prise en charge de la maladie (60–62) mais également dans la vie globale (63). Accompagner ces jeunes implique donc d'encourager leur confiance en soi et leur auto-efficacité, condition du succès de la transition (64), dans une perspective d'*empowerment*. L'implication dans le processus de transition lui-même, élément majeur du succès de la transition, est d'ailleurs plébiscité par les jeunes eux-mêmes (63).

Pour soutenir le processus de transition des jeunes porteurs de maladie chronique et en améliorer les chances de succès, plusieurs plateformes de transition ont été nouvellement montées en France (Ad'venir à Debré, Pass'Age à l'HFME, La Suite à Necker). Parmi leur cahier des charges, ces nouvelles unités de soins ont à cœur de proposer aux jeunes des interventions pertinentes visant à développer leur confiance en soi et leur sens des responsabilités au-delà de la seule gestion de la maladie au quotidien.

Par ailleurs, certaines associations de patients proposent aux jeunes porteurs de maladie chronique de s'engager dans des actions destinées à les soutenir dans leur parcours de vie et/ou à soutenir leurs pairs (ex : jeunes solidarité cancer <http://www.jeunessolidaritecancer.org/> ; association François Aupetit <https://www.afa.asso.fr/article/vivre-avec/jeunes-18-30-ans/groupe-mici-jeunes.html>.; service TAG de Dessine-moi un Mouton <http://dessinemoiunmouton.org/1415-2/>, Site « jeune et bénévole » : témoignages de jeunes bénévoles https://www.jeuneetbenevole.org/ModuleTheme/FrontOffice/afficher_theme.php, Fil santé jeunes : maladies chroniques <http://www.filsantejeunes.com/sante-soins/petits-et-grands-maux-sante-soins/des-infos-sur-petits-et-grands-maux-sante-soins/les-maladies-chroniques-des-infos-sur-petits-et-grands-maux>, handicap <http://www.filsantejeunes.com/sante-soins/le-handicap...>).

Ces actions peuvent prendre différentes formes (partage d'expériences concrètes, tutorat, organisation d'événements...). **Connaitre le contenu de ces programmes, le profil des jeunes impliqués, et les modalités de leur implication permettrait de mieux comprendre les facteurs et les freins au succès de ces interventions, et aiderait à monter des programmes d'interactions entre pairs dans les plateformes de transition.**

Au niveau métrologique, les récents travaux du MRC (Medical Research Council) montrent l'importance de la description des mécanismes d'action d'une intervention et de leur contextualisation dans le domaine de la recherche sur les services de santé, pour évaluer son efficacité et sa reproductibilité (65). Par analogie, notre hypothèse est qu'une description fine de l'intervention (mécanismes d'action) et du contexte familial et social dans lequel elle prend forme, permettra une évaluation de la qualité de l'implémentation de l'intervention et de sa transférabilité au contexte spécifique des plateformes.

2. Objectifs

- a. **Principal** : décrire les programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes (15 à 25 ans) proposés par les associations de patients
- b. **Secondaires** :
 - Évaluer la pertinence, la faisabilité et la transférabilité de ces programmes au contexte spécifique des plateformes de transition ;
 - Evaluer la part et la forme (bénévolat, pair aidant, tutorat...) de l'investissement personnel des jeunes patients eux-mêmes dans ces actions ;

- Construire un catalogue des programmes proposés par les associations de patients, et dont la proposition pourra être relayée par les plateformes, notamment auprès des adolescents en rupture de soins, avant ou autour de la transition.

3. Méthode

a. Participants

- Critères d'inclusion :
 - Association ou collectif d'associations de :
 - patients porteurs de maladie chronique
 - ou de parents de jeunes porteurs de maladie chronique
 - proposant à ce jour des programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes (15 à 25 ans)
 - et portant sur des pathologies confrontant les adolescents et jeunes adultes à une ou plusieurs des problématiques de vie suivantes :
 - pronostic vital conditionné par l'observance thérapeutique
 - transmissibilité de la maladie (génétique ou sexuelle)
 - association à : handicap physique, comorbidités psychiques ou des symptômes entravant potentiellement la vie sociale (troubles sexuels, digestifs...)
- Critères de non-inclusion :
 - Association étant en cours de mise en place d'un programme destiné aux adolescents et jeunes adultes, mais non -effectif à ce jour
 - Refus de participation

b. Mode de recueil des données

Méthode mixte : quantitative et qualitative, par **entretiens qualitatifs structurés avec des membres d'associations (quel que soit leur statut) de patients en charge des programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes.**

Les entretiens seront menés par Camille Beaufiles (investigateur principal), **soit en face-à-face** (au local des associations ou à l'hôpital) **soit par téléphone**, en fonction des possibilités pratiques et des préférences des participants.

Il s'agira d'**entretiens dirigés selon un guide d'entretien** qui a été rédigé par Camille et revu par l'ensemble des investigateurs de l'étude, et notamment Agnès Dumas (sociologue au CESP). Ce guide d'entretien comprend des données quantitatives et qualitatives. Les entretiens s'accompagneront d'une prise de note et d'un enregistrement audio qui permettra de compléter la prise de notes si besoin (pas de transcription des entretiens).

L'analyse des données quantitatives et qualitatives sera effectuée par Camille Beaufiles, et les résultats des 2 volets discutés entre tous les coinvestigateurs.

c. Recrutement des participants

4 moyens seront combinés :

- Initialement, l'étude sera proposée aux **membres des associations de patients partenaires (voir annexe 1) d'une des deux plateformes de transition porteuses du projet (Ad'venir et Pass'Age)**.
- Dans un deuxième temps, il sera demandé aux participants de nous indiquer les associations dont ils ont connaissance et qui répondraient aux critères d'inclusion (**méthode de « boule de neige »**).
- Parallèlement, un **appel à participation sera lancé auprès de 3 collectifs** d'associations de patients :
 - *France Asso Santé*
 - *[Im]patients, chroniques & associés (ICA)*
 - *Alliance Maladies Rares (où est inclus le collectif Neurosphinx)*
- **Une recherche dans la littérature** (littérature scientifique, littérature grise) d'autres associations dont l'inclusion serait pertinente.

Les associations identifiées seront contactées par mail par Camille Beaufiles, avec transmission du présent protocole, pour demander leur accord de participation. Les associations seront alors invitées à répondre à un questionnaire (8 items) en ligne pour vérifier leurs critères d'éligibilité (**questionnaire d'éligibilité**). En cas d'éligibilité, les associations seront recontactées par mail pour fixer un rendez-vous d'entretien (physique ou téléphonique).

d. Nombre de participants

Des participants seront interrogés jusqu' à obtention du phénomène de saturation (un nouvel entretien n'apporte plus de nouvelle information). On prévoit une vingtaine de participants.

4. Réglementaire :

Protocole n'impliquant pas la personne humaine, donc ne relevant pas de la loi Jardé (pas d'avis de comité d'éthique, de CNIL ni de consentement nécessaire).

5. Autres sources de réflexion

Pour des raisons de faisabilité, cette étude n'inclura pas les programmes hospitaliers ou les forums de discussion non animés par une association. **Néanmoins, on pourra explorer les programmes extra-associatifs qui sont des sources d'inspiration pertinentes pour nos plateformes. Le mode d'exploration sera à discuter, en fonction du profil des structures et de la pertinence des informations potentiellement recueillies** : recueil de données sur le site internet +/- entretien téléphonique avec un(e) responsable.

Ex : En Australie, programme CHIPS développé par le Royal Hospital de Melbourne
<https://www.rch.org.au/chips/>

Annexe 3 : Guide d'entretien semi-dirigé

Introduction :

Bonjour,

Merci de m'avoir accordé votre temps pour cet entretien/ ce rendez-vous.

Ce travail est un travail de thèse de médecine qui vise à décrire les programmes à destination des adolescents et jeunes adultes existant actuellement dans les associations de patient. Le but à terme est de comprendre quels sont les facteurs ainsi que les freins au succès de ces interventions afin de monter ensuite des programmes d'interactions entre pairs dans les plateformes de transition hospitalière. Ces interventions se veulent complémentaires de celles proposées par les associations afin d'accompagner au mieux les adolescents et JA porteurs de maladie chronique.

Pour plus de facilité, l'entretien sera enregistré, sauf si vous vous y opposez. Si vous souhaitez que certaines données restent confidentielles, il vous suffit de me le préciser.

L'entretien durera environ 30 min, maximum 45 min.

| | Thématiques | |
|---|---|--|
| Pouvez-vous me parler de votre association ? Comment fonctionne-t-elle ? | Quant a-t-elle été créé ? Qui travaille dans l'association ? <ul style="list-style-type: none">- Ressources humaines (permanent, bénévoles, nombre de personne, AJA ?) Où est-elle basée ? <ul style="list-style-type: none">- Ressources matérielles (locaux dédiés) Comment fonctionne-t-elle au quotidien ? <ul style="list-style-type: none">- Mode organisationnel (permanences, réunions, actions à l'extérieur) Comment l'association est-elle financée ? <ul style="list-style-type: none">- Ressources financières (adhésion, subventions, mécènes)- L'association a-t-elle des relais locaux ou une seule antenne nationale ? | |

| | |
|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Organisation géographique (antennes régionales, nationale) <p>Quel est le public visé par l'association ? Public : patients (âge, maladie chronique), parents, fratrie, soignants</p> |
| <p>Proposez-vous des programmes ou des actions spécifiquement à destination des AJA ?</p> | <p>En quoi consistent le ou les programmes destinés aux AJA ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Depuis quand existe-t-il ? - Qui en a été à l'initiative ? - Quelle est la forme de ce programme ? (Réunions, entretien, ateliers, activité à la journée ou plus long) - Combien de temps dure-t-il ? <p>Quand le programme a-t-il lieu ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - A quel moment a-t-il lieu ? (matin, après-midi, soirée, heure) - A quelle fréquence a-t-il lieu ? - Y-a-t-il des contraintes d'assiduité ? - Existe-t-il un cycle du programme ? - Y-at-il une durée maximale de participation ? <p>Quel est l'objectif du programme ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Et cet objectif est-il atteint ? <p>Quels sont les thèmes abordés ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les thèmes ? (ETP, santé, sexualité, famille, travail, études, loisirs) - Qui choisit les thèmes à aborder ? - Comment sont-ils choisis ? <p>Le ou les programmes proposés comportent-ils des activités physiques /adaptées ? Sportives ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si oui, sous quelles formes ? <p>Où le programme a-t-il lieu ?</p> |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Dans quel type de lieu ? (lieu de soins, locaux de l'association, lieu neutre) - A-t-il lieu toujours au même endroit ? - Pourquoi dans ce lieu ? <p>A qui est-il destiné ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel âge ont les participants ? Y-a-t-il un âge maximum ou minimum de participation et si oui pourquoi ? - Quel est le public visé ? (adolescents, patients, familles, ...) - Comment les participants sont-ils recrutés ? - Comment sont-ils fidélisés ? - Combien y a-t-il de participants ? <p>Par qui le programme est-il animé ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qui sont les encadrants ? Les intervenants ? (bénévoles, soignants, patients, parents) - Comment sont-ils choisis et recrutés ? (formation ETP ?) - Quelles sont les modalités de participation des jeunes ? sont-ils partie prenante ? (tutorat, pair aidant...), ont-ils le même âge ou les plus âgés encadrent-ils les plus jeunes ? - Si les programmes ont lieu en extérieur, comment sont-ils encadrés ? <p>Comment le programme est-il financé ?</p> <p>Quels sont les supports utilisés dans le cadre de ce ou ces programme(s) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quels types de support sont utilisés ? (papier, internet, forums) - De quelles sources proviennent ces supports ? (documents personnalisés, documentation officielle) |
|--|---|

| | |
|--|--|
| | <p>Comment est faite la communication autour de ce programme ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la politique de communication autour du programme ? (com externe vs com restreinte) - Y a-t-il des communications autour des résultats du programme ? Si oui par qui ? (intervenants vs participants) |
| Retour d'expérience | <p>Pensez-vous que l'objectif du programme soit atteint ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pourquoi ? <p>Quelles sont les forces et les faiblesses de ce programme ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les difficultés rencontrées ? - La forme du programme a-t-elle été modifiée au cours de son existence et si oui, pourquoi ? - Quelles sont les forces du programme ? - Quelles sont ses faiblesses ? - Quels sont les aspects de ces programmes difficiles à exploiter ou à mettre en place dans le cadre des associations ? |
| Pensez-vous qu'un programme similaire puisse être mis en place dans le cadre des plateformes de transition ? | <p>Pensez-vous qu'un tel programme puisse être mis en place dans un cadre hospitalier ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la transférabilité de ce programme ? - Quelle adaptation serait pertinente pour l'adapter aux plateformes de transition ? <p>Qu'attendriez-vous des plateformes de transition ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quels devraient être leurs objectifs ? - Souhaiteriez-vous travailler en partenariat avec elles et si oui comment ? - Pensez-vous que le programme que vous proposez pourrez être ouvert/mutualisé avec d'autres pathologies ? |
| Commentaires libres | <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous d'autres suggestions à faire ? |

| | |
|--|---|
| | <p>- Auriez-vous d'autres idées d'association à contacter dans le cadre de cette étude ?</p> |
|--|---|

Annexe 4 : Listing des associations contactées

| Nom de l'association | Adresse | Google form rempli | Eligibilité (Oui/non) | Nom référent AJA | Entretien fait | Tel vs physique |
|---|--|--------------------|-----------------------|------------------------------------|----------------|-----------------|
| Iris (Association de patients Déficits Immunitaires Primitifs) | 195 avenue Victor Hugo, 54200 Toul | oui | oui | Mme Virginie GROSJEAN | Oui : (11/04) | Tel |
| Association on est là | | oui | oui | M Thibaud SIMON | Non | Tél |
| ANDAR | 160 avenue de Fès, 34080 Montpellier | oui | oui | Mme Sonia TROPE | Non | |
| Rires et Tapages chez le Hirschsprung (Rires et Tapages) | / | oui | oui | Mme Sylvie TOUZET | Oui : (25/04) | Tel |
| Association des Personnes Atteintes du Syndrome de Currarino (APASC) | 38 rue Jean Jallatte, 30900 Nîmes | oui | oui | Mme LECOMMANDOUX Sophie | Oui : (27/04) | Tel |
| SporLyGref | | oui | oui | Mr Pierre CHARRETIER | Oui : (30/01) | Physique |
| La vie par un fil | | oui | oui | Mme KAJPR Catherine | Oui: (19/02) | Tél |
| Kourir - association pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique | 9 Rue de Nemours, 75011 Paris | oui | oui | Mme PEZIERE Nadine | oui: (01/02) | Tél |
| Dessine-moi un mouton | 1 Villa des Pyrénées, 75020 Paris | oui | oui | Mme GOSSE | Oui : (22/02) | Physique |
| Association Petits Princes | 66 avenue du Maine, 75014 Paris | oui | oui | Mme Vanessa BONARDEL | Oui : (11/05) | Tél |
| Association Kiwi | 1200 chemin de la Carra, 38780 Pont-Evêque | oui | oui | Mme Catherine THOMAS | Oui : (08/02) | Tél |
| Association Grandir | 24 rue Hector G. Fontaine 92600 Asnières sur Seine | oui | oui | Mme Béatrice DEMARET | Oui : (24/01) | Tél |
| Association François Aupetit (AFA) | 32 rue de Cambrai, 75019 Paris | oui | oui | Mme Alix VIE | Oui: (22/02) | Physique |
| Association Française des Intolérants au Gluten (AFDIAG) | 15 rue d'Hauteville, 75010 Paris | oui | oui | Mme Brigitte JOLIVET | Oui: (10/02) | Tél |
| Association française des hémophiles (AFH) | 6 rue Alexandre Cabanel, 75739 Paris cedex 15 | oui | oui | Mme Emilie COTTA , M Thomas SANNIE | Oui : (11/05) | Tél |
| Association française de la maladie de Fanconi (AFMF) | 18 rue Valentin Haüy 75015 Paris | oui | oui | Mme Marie-Pierre BICHET | Oui : (06/03) | Tél |
| Association des diabétiques de Paris (AFD 75) | 16 bis rue Lauzin, 75019 Paris | oui | oui | Mme Andréa LIMBOURG | Non | |
| Association des déficitaires en alpha 1 antitrypsine (ADAAT Alpha1-France) | 3915 route d'Albias, 82800 Nègrepelisse | oui | oui | Mme LEFRANCOIS Sandrine | Oui : (28.02) | Tél |
| Aide aux jeunes diabétiques (AJD) | 38 Rue Eugène Oudiné, 75013 Paris | oui | oui | Mme Carine CHOLEAU | Oui : (28.02) | Tél |
| Accompagnement du Patient Exstrophique (APEX) | 59 Boulevard Pinel, 69677 BRON Cedex | oui | oui | Mme Virginie MARCELINO | Oui : (23/01) | Physique |

| | | | | | | |
|--|---|-----|-----|---|---|---|
| Inflam'oeil | 22 rue de la Saïda, 75015 Paris | oui | non | / | / | / |
| Association pour Aider, Informer, Soutenir Etudes et Recherches sur la Syringomyélie et Chiari (APASER) | 48 rue de la levée des dons, 44119 Treillieres | oui | non | | | |
| Association Francophone de la maladie de Hirschprung (AFMAH) | 116 rue Philippe de Lassalle, 69004 Lyon | oui | non | / | / | / |
| Association Française des Familles ayant un enfant atteint du Syndrome de Silver Russell (SSR) ou né Petit pour l'Age Gestationnel (PAG) et leurs amis. AFIF-SSR-PAG | 30 rue Charles Peguy, 49000 Angers | oui | non | | | |
| Trisomie 21 France | 3 Rue Claude Lebois, 42000 Saint-Étienne | oui | non | | | |
| Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques (Valentin APAC) | 52 la Butte Eglantine, 95610 Eragny sur Oise | oui | non | / | / | / |
| Vaincre les maladies lysosomales (VML) | 2 Ter avenue de France, 91300 Massy | oui | non | / | / | / |
| Sol en si | 24 rue du Lieutenant Lebrun, 93000 Bobigny | oui | non | / | / | / |
| Rêves | 121 allée de Riotier, CS 7007 limas, 69651 Villefranche sur Saone Cedex | oui | non | / | / | / |
| Coucou Nous Voilou | 7 place Salvador Allende, Tour T3, 94000 Créteil | oui | non | / | / | / |
| Association Régionale Rhône-Alpes des Infirmes Moteurs Cérébraux (ARIMC) | 20 boulevard de Balmont, 69009 Lyon | oui | non | / | / | / |
| Association Maladies Foie Enfants (AMFE) | 27 rue Edgar Quinet, 92240 Malakoff | oui | non | / | / | / |
| Association Française DCSI | | oui | non | / | / | / |
| Association des Pseudo obstruction intestinale chronique (POIC) | 144 Allée René Cassin, 71000 Mâcon | oui | non | / | / | / |
| Association des Malades Souffrant d'Angio-Oedème Bradykinique (AMSAO) | 31 rue de châteaufort, 91400 Orsay | oui | non | / | / | / |
| Association des Malades porteurs du Syndrome de McCune-Albright, de Dysplasie Fibreuse des Os (ASSYMCAL) | 4 square Jean Monnet, 49100 Angers | oui | non | / | / | / |
| Association de l'Ostéogénèse Imparfait (AOI) | 1 place Victor Pauchet, BP 20075, 80082 Amiens Cedex 2 | oui | non | / | / | / |
| Association Calèche | HFME, Aile A2, 59 boulevard Pinel, 69677 Bron Cedex | oui | non | / | / | / |
| Association Bernard Pépin pour la Maladie de Wilson (ABPMW) | Service Neurologie Hôpital Lariboisière 2 rue Ambroise Paré, 75010 Paris | oui | non | / | / | / |
| Association "SURRENALES" | 14 Avenue Anatole France, 76330 ND Gravenchon | oui | non | / | / | |
| Make a Wish | 184 rue du faubourg-Saint-Denis, 75010 Paris | non | non | / | / | / |
| Un sourire pour Hirschprung | / | non | | | | |

| | | |
|---|--|-----|
| Solidarité Handicap autour des maladies rares (SOLHAND) | / | non |
| Fédération Française des Associations du Spina Bifida (FFASB) | / | non |
| Association Française Atrésie de l'Œsophage (AFAO) | 56 rue Cécile, 94700 Maisons-Alfort | non |
| Vaincre la mucoviscidose | 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris | non |
| TransHépaté (Fédération Nationale des Malades et Transplantés Hépatiques) | 6 rue de l'Aubrac, 75012 Paris | non |
| Jeune solidarité cancer | 14 rue corvisart, 75013 Paris | non |
| Jeune et Bénévole | | non |
| France Rein | 10 rue Mercoeur, 75011 Paris | non |
| Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE) | Hôpital Necker Enfants Malades, 149 rue de Sèvres, 75015 Paris | non |
| Fil Santé Jeunes | | non |
| Etoiles des neiges | 499 route d'Albertville, 74320 Sevrier | non |
| Association Marfans | 121 rue de la convention, 75015 Paris | non |
| Association Française contre les Myopathies (AFM) | 7 rue Maryse Bastié, 69500 Bron | non |

Annexe 5 : Caractéristiques des associations non répondantes

Nous avons résumés les caractéristiques des 14 associations non répondantes ci-dessous. Les informations ont été récoltées à partir de la documentation disponible en libre accès sur internet.

Nous avons regroupés les non répondants en ... catégories selon les raisons éventuelles et supposées d'absence de réponses :

1. Ne répondait pas à la définition d'associations de patients

- Make a Wish : Réponse directe par mail : ne se définissait pas comme une association de patients. Pas d'action spécifique pour les AJA référencées.
- Jeunes et Bénévoles : Projets de bénévolat dans tous les aspects de la vie des AJA, pas forcément en lien avec la maladie chronique.
- Fil Santé Jeunes : service d'écoute téléphonique à destination des 12-25 ans sur les questions de santé des jeunes. Concerne toutes les problématique de santé, pas spécifiquement celles de la maladie chronique.

2. Missions principales de soutien à la recherche ou aux associations et de santé publique

- Solidarité Handicap autour des maladies rares (SOLHAND) : Collectif d'associations en lien avec les maladies rares et/ou orphelines autour du handicap. Missions d'explication et de communication, de sensibilisation du grand public au respect des différences et à l'insertion des personnes en situation de handicap, soutien ou organisation d'actions communes. Participation à la création d'associations de malades handicapés, offrait à celles déjà existantes une plus grande visibilité. Pas d'actions spécifiques pour les AJA référencées.
- Fédération Française des Associations du Spina Bifida (FFASB) : Collectif d'association créée en 1994, elle regroupe les associations locales, départementales ou régionales concernant les personnes atteintes de spina bifida et/ou de pathologies liées. Représentation auprès des instances nationales et internationales et information sur le

plan social et médical. Action de coordination des associations régionales et relais des informations officielles. Pas d'actions spécifiques pour les AJA référencées.

- Vaincre la mucoviscidose : Mission de soutien financier à la recherche sur la mucoviscidose, d'amélioration de la qualité des soins par la formation des professionnels, le suivi épidémiologique et le soutien de l'activité de transplantation pulmonaire, amélioration de la qualité de vie des patients en proposant un accompagnement individuel des patients et de leurs proches, sensibilisation du grand public et information des parents et des patients. Pas d'actions spécifiques pour les AJA référencées.
- TransHépatate (Fédération Nationale des Malades et Transplantés Hépatiques) : Créée en 1985, avec pour objectif le soutien et l'information du grand public et des patients à l'insuffisance hépatique grave, à la transplantation hépatique et au don d'organe, le soutien à la recherche fondamentale et appliquée. Actions menées localement par les branches locales de TransHépatate. Pas d'actions spécifiques pour les AJA référencées.

3. Absence d'actions spécifiques pour les AJA

- Un sourire pour Hirschsprung : Association de parents de patients créée en 2015. Objectifs de soutien, d'aide et de conseils aux enfants atteints de maladie de Hirschsprung et à leurs parents et soutien financier à la recherche. Actions de levée de fond et de dons de jouet à l'Hôpital Necker à l'occasion de Noël. Pas d'actions spécifiques pour les AJA référencées.
- Association Française Atrésie de l'œsophage (AFAO) : Partage d'expériences, information et éducation thérapeutique, travaux collaboratifs avec les professionnels de santé, soutien de travaux de recherche innovateurs sur l'Atrésie de l'œsophage. Pas d'actions spécifiques pour les AJA référencées mais discussion des problématiques de passage à l'âge adulte lors de la journée de rencontre des familles et relais des actions transition des filières Neurosphinx et FIMATHO.
- Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) : Soutien la recherche sur les épilepsies, information et lutte contre les idées reçues, soutien des malades et de leurs familles, participation aux réflexions pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie. Pas d'actions spécifiques pour les AJA référencées.
- Association Française contre les Myopathies (AFM) : Créée en 1958, elle a avant tout une mission de soutien à la recherche et au développement de traitement innovants

mais également d'aide au quotidien des patients atteints de maladies neuromusculaires et de communication auprès de tous. Pas d'actions spécifiques pour les AJA référencées.

4. Absence de réponses malgré des actions pouvant correspondre aux critères d'inclusions : excès de sollicitations ?

- Jeune solidarité cancer : Association indépendante depuis 2002, avec pour objectif d'améliorer le quotidien et briser l'isolement des AJA atteints de cancer et leurs proches ainsi qu'anticiper la sortie de la phase aigüe des traitements. Plusieurs actions spécifiques aux AJA référencées : week-ends, rencontres, forum de discussions, carnet de bord, soutien par les pairs.
- France Rein : Association de patients au service de la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques et de leurs proches. Organisation de séjours jeunes depuis 1987.
- Etoile des neiges : Créée en 1999, soutien des jeunes atteints de mucoviscidose grâce au sport. Organisation de stages sportifs (mer, ski, surf) pour les adolescents porteurs de mucoviscidose et pour les greffés et projet de soutien individuel (aide financière et soutien pour la pratique individuelle du sport).
- Association Marfan : Créée en 1995, elle a pour objectif le soutien et l'information des familles touchées par la maladie. Rédaction d'un livre dédié aux AJA : Jeune et Marfan, oui, et alors... !?

Sur les 14 associations non répondantes, 3 (21%) proposaient des programmes à destination des AJA correspondant objectivement à nos critères d'inclusions (Association Marfan, étoile des neiges et Jeunes solidarité Cancer) et 2 autres (France Rein et TransHépaté) proposaient des programmes à destination des jeunes.

BEAUFILS Camille

**Programmes destinés aux adolescents et jeunes adultes dans les associations de patients :
résultats de l'enquête JAP.**

RESUME

Introduction: Une douzaine de nouvelles plateformes de transition ont ouvert en France. A travers diverses interventions, elles cherchent à améliorer la transition des adolescents porteurs de maladie chronique entre les services de pédiatrie et d'adulte. Certaines associations de patients proposent déjà des programmes spécifiques pour les adolescents et jeunes adultes (AJA). Ces programmes sont mal connus des professionnels de santé. Le but de cette étude était de décrire ces programmes, d'évaluer leur qualité d'implémentation et leur transférabilité dans les plateformes de transition.

Matériels et méthodes : Nous avons réalisés des entretiens semi directifs de représentants d'associations proposant des programmes dédiés aux AJA porteurs de maladie chronique. Nous avons recueilli des données qualitatives et quantitatives pour décrire ces programmes. Des statistiques descriptives et des analyses thématiques ont été réalisées selon le type de donnée.

Résultats : Nous avons envoyé un questionnaire à 55 associations, 36 % proposaient des programmes et ont été contactées; 16 ont été interrogées. 13 étaient des associations nationales. 11 étaient spécifiques d'une pathologie chronique, 3 s'adressaient à un groupe de maladie et 2 à tout AJA porteur de maladie chronique. Les séjours (N= 5, de 2 jours à 3 semaines) et les ateliers (N= 5) étaient les formes de programme les plus fréquentes. Les thèmes des études et des loisirs étaient plus souvent abordés lorsque les paires étaient impliquées dans les programmes. Les principaux intervenants étaient les autres patients et les paires (9/16). 14/16 des programmes atteignaient leurs objectifs (amélioration de la qualité de vie des AJA et/ou retours positifs). 12/16 des programmes étaient transférables dans les plateformes de transition et toutes les associations étaient favorables à une collaboration.

Discussion : Cette enquête a permis de dégager 5 axes à prendre en compte dans la création de tout nouveau programme: la personnalisation, la complémentarité avec les programmes existants, la viabilité via l'implication des AJA et l'évaluation, les objectifs communs et l'utilisation des atouts des plateformes de transition pour mieux orienter les AJA.

MOTS CLES

Adolescents, jeunes adultes, associations de patients, transition.

JURY

Président : Madame le Professeur Justine BACCHETTA
Membres : Madame le Professeur Isabelle DURIEU
Monsieur le Professeur Alexandre BELOT
Madame le Docteur Hélène MELLERIO

DATE DE SOUTENANCE : Le 10 septembre 2018

ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR : 10, avenue Christian Pfister, 67100 STRASBOURG

ADRESSE EMAIL : camille.beaufils91@gmail.com