

Université de Montréal

La transition entre la pédiatrie et le secteur adulte : quels programmes et quel rôle pour le patient accompagnateur?

par Dr Guillaume Dumais-Lévesque, M.D.

Département de gestion, d'évaluation et politiques de santé
École de santé publique de l'Université de Montréal

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise en Administration des services de santé
option Analyse des organisations et systèmes de santé
sous la direction de Marie-Pascale Pomey, M.D., Ph. D.
Professeure titulaire
Département de gestion, évaluation et politiques de santé

Décembre 2019

© Guillaume Dumais-Lévesque, 2019

Université de Montréal
Unité académique : Département de gestion, évaluation et politiques de santé,
École de santé publique de l'Université de Montréal

Ce mémoire intitulé

**La transition entre la pédiatrie et le secteur adulte : quels programmes et quel rôle pour
le patient accompagnateur ?**

Présenté par

Dr Guillaume Dumais-Lévesque, M.D.

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Lise Lamothe, Ph. D.

Présidente-rapporteuse

Professeure titulaire et vice-doyenne aux études, École de santé publique

Université de Montréal

Dre Marie-Pascale Pomey, M.D., Ph. D.

Directrice de recherche

Professeure titulaire, École de santé publique

Université de Montréal

Véronique Dupéré, Ph. D.

Membre du jury

Professeure agrégée, École de psychoéducation

Université de Montréal

Résumé

Contexte : En raison de l'amélioration des traitements pédiatriques, de plus en plus d'enfants atteints d'une maladie chronique deviennent adultes. La transition pédiatrique est donc devenue un enjeu majeur pour la continuité des soins offerts à cette population. Bien que diverses initiatives de préparation à la transition et de normalisation du transfert aient été tentées, il existe encore beaucoup de jeunes qui ne vivent pas un transfert harmonieux et sont donc non suivis une fois adultes. Cela entraîne des périodes d'instabilité pour leur état de santé physique, psychologique et social. Afin de mieux répondre aux besoins de santé particuliers de ces jeunes adultes, la présente recherche évalue les besoins et l'intérêt pour l'instauration d'un programme coconstruit de patients accompagnateurs dans la transition pédiatrique en gastro-entérologie, en se basant sur les expériences menées chez les adultes en oncologie, en chirurgie et en santé mentale.

Objectif : L'objectif de notre mémoire est triple : 1) réaliser une revue systématique de la littérature portant sur les programmes mis en place pour favoriser la transition et mettre en évidence les effets de ces programmes; 2) évaluer les principaux défis qu'ont à relever les divers groupes d'acteurs lors du processus de transition entre un centre spécialisé en pédiatrie de la région montréalaise et un centre hospitalier quaternaire de la même région, le Centre hospitalier universitaire adulte; et 3) explorer avec les participants de la recherche leur intérêt à l'égard de la présence de patients accompagnateurs pour les épauler dans ce processus.

Méthodologie : Pour atteindre notre premier objectif, nous avons réalisé une synthèse interprétative des connaissances sur les différents programmes de développement des habiletés d'autogestion de la maladie (voir l'article 1 à la section 3.1). Dans le cas de nos deuxième et troisième objectifs, une étude qualitative a été menée grâce à des groupes de discussion et à des entrevues semi-structurées menés avec des adolescents, des jeunes adultes, des parents et des professionnels de la santé d'un centre tertiaire pédiatrique et d'un centre tertiaire adulte (voir l'article 2 à la section 3.2). L'analyse thématique des données a révélé qu'un soutien par les pairs serait pertinent au cours de ce processus de transition, en particulier pour les parents des

adolescents et pour les jeunes adultes, auquel cas le soutien serait assuré idéalement par des jeunes adultes. Les adolescents, quant à eux, n'en ont pas manifesté le besoin.

Contribution scientifique : Les résultats de notre mémoire contribuent au développement des connaissances dans le domaine de la transition pédiatrique, plus particulièrement pour les patients atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin (MII). En effet, bien que l'apport des pairs aidants ou des patients accompagnateurs en santé mentale et dans d'autres domaines ait été documenté, peu d'études se sont penchées sur l'intérêt d'avoir des jeunes adultes accompagnateurs auprès d'une population d'adolescents, en particulier dans le cas des MII.

Mots clés : transition pédiatrique, engagement des patients, partenariat patient, soutien par les pairs, patients accompagnateurs, amélioration de la qualité, gestion du changement.

Abstract

Context: As a result of improved pediatric treatments, more and more children with chronic diseases are living into adulthood. As a result, the pediatric transition has become a major issue for continuity of care in this population. Although there have been various initiatives to prepare the transition and standardize the transfer, many young people still do not experience a smooth transfer, and are therefore not being properly followed when they attain their majority. This leads to periods of instability in their physical, psychological and social health. To better meet the specific health needs of these young adults, this study evaluates the need and interest in establishing a co-constructed program involving accompanying patients in the pediatric transition to gastroenterology, based on adult experiences in oncology, surgery and mental health.

Objectives: Our thesis has three objectives: (1) to conduct a systematic review of the literature on programs that have been implemented to ease this transition and describe the effects of these programs; (2) to assess the main challenges faced by the various groups of stakeholders during the transition process from a centre specialized in pediatrics in the Montreal region, to a quaternary hospital centre in the same region; and (3) to explore, among the study participants, their interest in having an accompanying patient for support through this process.

Methodology: To achieve our first objective, we conducted an interpretive synthesis of knowledge on the various programs for developing skills in disease self-management (see Article 1 in Section 3.1). For our second and third objectives, a qualitative study was conducted by holding focus groups and semi-structured interviews with adolescents, young adults, parents, and healthcare professionals from a pediatric tertiary centre and an adult tertiary centre (see Article 2 in Section 3.2). The thematic analysis of the data revealed that peer support would be relevant during this transition process, particularly for the parents of adolescents and for young adults, in which case the support would ideally be provided by young adults. On the other hand, the adolescents did not feel the need for such support.

Scientific contribution: The results of our thesis help further knowledge in the field of pediatric transition and, more specifically, on patients with inflammatory bowel disease (IBD). Although the contribution of peer caregivers or accompanying patients in mental health and other areas has already been documented, few studies have examined the value of having young adults accompanying a population of adolescents, particularly in the case of IBD.

Keywords: Pediatric transition, Patient engagement, Patient partnership, Peer support, Accompanying patients, Quality improvement, Change management.

Table des matières

RÉSUMÉ	III
ABSTRACT	V
TABLE DES MATIÈRES	VII
LISTE DES TABLEAUX	XI
LISTE DES FIGURES	XII
LISTE DES SIGLES	XIII
GLOSSAIRE	XV
REMERCIEMENTS	XVIII
AVANT-PROPOS	XX
INTRODUCTION	1
1.1 CONTEXTE	1
1.2 PARTENARIAT DE SOINS	3
1.3 SUIVI USUEL D'UNE MII EN GASTROENTÉROLOGIE	4
1.3.1 <i>Suivi médical</i>	4
1.3.2 <i>Les examens cliniques invasifs</i>	5
1.4 PROBLÉMATIQUE	6
1.4.1 <i>Importance de la transition</i>	6
1.4.2 <i>Adultes émergents</i>	7
1.4.3 <i>Enjeux développementaux liés à la transition chez les jeunes atteints de maladies chroniques</i>	9
1.4.4 <i>Recommandations des sociétés savantes en rapport avec la transition</i>	10
1.4.5 <i>Modélisation de la transition</i>	12
1.4.6 <i>Difficultés et barrières liées à la transition</i>	13
1.4.7 <i>Programmes de soutien par les pairs</i>	16
1.5 RECHERCHE-ACTION	21
1.5.1 <i>Bases théoriques de la recherche-action</i>	21
1.5.2 <i>Méthodologie de coconstruction</i>	23
1.6 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	25
1.7 PERTINENCE DE LA RECHERCHE	25
MÉTHODOLOGIE	26

1.8	SYNTHÈSE INTERPRÉTATIVE CRITIQUE DE LA LITTÉRATURE.....	26
1.8.1	<i>Question de recherche</i>	26
1.8.2	<i>Stratégie de recherche</i>	26
1.8.3	<i>Évaluation de la qualité de la littérature – Johanna Briggs Institute</i>	26
1.8.4	<i>Critères d’inclusion</i>	27
1.8.5	<i>Critère d’exclusion</i>	28
1.8.6	<i>Extraction et analyse des données</i>	28
1.9	ÉTUDE QUALITATIVE	28
1.9.1	<i>Devis de recherche de l’étude qualitative exploratoire</i>	28
1.9.2	<i>Posture épistémologique</i>	29
1.9.3	<i>Cadre de la recherche</i>	30
1.9.4	<i>Échantillon</i>	30
1.9.5	<i>Recrutement des participants</i>	31
1.9.6	<i>Collecte de données</i>	33
1.9.7	<i>Analyse des données</i>	34
1.10	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	35
	RÉSULTATS : PRÉSENTATION DES DEUX ARTICLES DE MÉMOIRE.....	36
1.11	ARTICLE 1: « ACQUIRING DISEASE SELF-MANAGEMENT SKILLS: AN INTERPRETIVE KNOWLEDGE SYNTHESIS OF PROGRAMS FOR ADOLESCENTS. ».....	36
1.12	ARTICLE 2: « EXPLORING PEER MENTORING IN PEDIATRIC TRANSITION: STAKEHOLDERS’ PERSPECTIVES ON ACCOMPANYING PATIENTS »	74
1.13	ANALYSE COMPLÈTE	100
	DISCUSSION.....	101
1.14	ORGANISATION DE LA TRANSITION	101
1.15	DIFFÉRENCES DE PERCEPTION ENTRE LES GROUPES D’ACTEURS.....	103
1.15.1	<i>Patients adolescents</i>	103
1.15.2	<i>Patients adultes</i>	104
1.15.3	<i>Parents</i>	104
1.15.4	<i>Professionnels de la santé pour adultes</i>	105
1.15.5	<i>Professionnels de la santé du CHUSJ</i>	106
1.16	ORGANISATION DES SOINS	106
1.16.1	<i>Enjeux liés à la coordination et à la continuité des soins</i>	106
1.16.2	<i>Divergence des paradigmes de soins</i>	107

1.17	EFFETS ANTICIPÉS D'UN PATIENT ACCOMPAGNATEUR ET INTÉRÊT POUR CE TYPE D'INTERVENTION	109
1.17.1	<i>Acteurs visés</i>	110
1.17.2	<i>Caractéristiques et présence du patient accompagnateur</i>	111
1.18	LIMITES DE L'ÉTUDE	112
1.19	ENJEUX VÉCUS EN RAPPORT AVEC LA RÉALISATION DE LA RECHERCHE	113
1.19.1	<i>Enjeux institutionnels</i>	113
1.19.2	<i>Enjeux procéduraux</i>	114
1.19.3	<i>Enjeux concernant les professionnels de la santé</i>	115
1.19.4	<i>Enjeux de recherche</i>	116
1.19.5	<i>Enjeux budgétaires</i>	117
1.20	GESTION DU CHANGEMENT	117
1.20.1	<i>Sentiment d'urgence</i>	117
1.20.2	<i>Leadership</i>	119
1.21	DÉMARCHE RÉFLEXIVE	121
1.21.1	<i>Méthodes d'évaluation et partenariat de soins</i>	121
1.21.2	<i>Apport du partenariat et personnalisation des soins aux JBSP</i>	122
1.21.3	<i>Rapport au changement</i>	123
1.21.4	<i>Acteurs visés par la transition</i>	123
	CONCLUSION	125
	RÉFÉRENCES	127
	ANNEXE 1 – CRITÈRES DE SÉLECTION DES PATIENTS RESSOURCES	XXI
	ANNEXE 2 - TYPOLOGIE DE LA RECHERCHE ACTION SELON MEYER	XXII
	ANNEXE 3 – GUIDE DE GROUPE DE DISCUSSION ET D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE AVEC LES PATIENTS DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE	XXIII
	ANNEXE 4 – GUIDE DE GROUPE DE DISCUSSION ET D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE AVEC LES PARENTS DES PATIENTS DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE ..	XXVI
	ANNEXE 5 – GUIDE DE GROUPE DE DISCUSSION POUR LES PATIENTS DU CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL	XXIX
	ANNEXE 6 - GUIDE DE GROUPE DE DISCUSSION POUR LES PARENTS DES PATIENTS DU CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL	XXXII
	ANNEXE 7 - GUIDE DE GROUPE DE DISCUSSION POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ DU CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL	XXXV

ANNEXE 8 – QUESTIONNAIRE DÉMOGRAPHIQUE	XXXVIII
ANNEXE 9 – APPROBATION DU COMITÉ INTERNE DE PROGRAMME DE MAÎTRISE	XXXIX
ANNEXE 10 – APPROBATION DU COMITÉ D’ÉVALUATION SCIENTIFIQUE DU CHUM	XL
ANNEXE 11 – APPROBATION DU COMITÉ D’ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CHUM	XLII
ANNEXE 12 – DÉCLARATION DU COMITÉ D’ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE ÉVALUATEUR CHUM	XLV
ANNEXE 13 – APPROBATION DU COMITÉ D’ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CHUSJ....	XLVIII
ANNEXE 14 – APPROBATION DU COMITÉ D’ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SANTÉ DE L’UDEM.....	XLIX
ANNEXE 15 – ENTENTE INTERINSTITUTIONNELLE DE COLLABORATION.....	LI
ANNEXE 16 – AUTORISATION DE RÉALISER LA RECHERCHE AU SEIN DU CHUM	LXIV
ANNEXE 17 – FORMULAIRES D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	LXVII
ANNEXE 18 – ANALYSE DES DONNÉES COMPLÈTE	CIV

Liste des tableaux

Tableau 1. – Processus de recrutement des participants en chiffres	32
Tableau 2. – Population visée, nombre de participants et date des entrevues individuelles et des groupes de discussion.	33

Liste des figures

Figure 1. – Typologie des modèles de transition	13
Figure 2. – Modèle Pomey de coconstruction en partenariat.....	24

Liste des sigles

AAP	American Academy of Pediatrics
CEPPP	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
CÉRES	Comité d'éthique de la recherche en santé
CEVARMU	Centre provincial d'expertise destiné aux personnes victimes d'une amputation traumatique ou nécessitant une revascularisation microchirurgicale d'urgence
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CHUSJ	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CRCHUM	Centre de recherche du CHUM
CRCHUSJ	Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
CRETTP	Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe – Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé
DCPP	Direction collaboration et partenariat patient
DQEPE	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
GRIS	Groupe de recherche interdisciplinaire en santé
ICM	Institut de cardiologie de Montréal
JBSP	Jeunes aux besoins de santé particuliers (<i>Youth With Special Health Care Needs</i>)
M.D.	<i>Medicinæ Doctor</i> (docteur en médecine)
MII	Maladie inflammatoire de l'intestin
M. Sc.	<i>Magister Scientiæ</i> (maître en sciences)
OGD	Oesophagogastroduodénoscopie

OMS	Organisation mondiale de la santé
PAROLE	Patient Accompagnateur : une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience des patients
PDSA	<i>Plan, Do, Study, Act</i> (planifier, réaliser, étudier, agir)
RH	Ressources humaines
SCP	Société canadienne de pédiatrie
UdeM	Université de Montréal

Glossaire

Adolescent : Néologisme sociologique anglophone décrivant un jeune adulte qui continue à mener un style de vie d'adolescent et qui repousse certaines responsabilités à l'âge adulte¹.

Amnésie antérograde : amnésie des événements se produisant après un événement initial, par exemple l'injection d'un médicament.

Biopsie : Intervention médicale visant l'obtention d'un échantillon de tissu à des fins d'analyse macroscopique et microscopique par un pathologiste.

Coloscopie : Examen clinique invasif qui consiste à faire entrer un endoscope via l'anus et se rendre jusqu'à la valvule iléo-caecale pour visualiser le côlon. Cet examen permet de faire des biopsies, de résecter des polypes et de contrôler des hémorragies entre autres.

Fentanyl : Opiode puissant à courte durée d'action.

Hématochézie : Sang rouge présent dans les selles. Se différencie de la rectorragie par sa provenance qui n'est pas limitée au rectum.

Kétamine : médicament anesthésique utilisé de façon courante chez les enfants en raison de son profil d'effet secondaire favorable. Également utilisé comme drogue d'abus et dans le traitement de la dépression réfractaire.

Midazolam : Benzodiazépine à courte demi-vie ayant également pour effet de créer une amnésie antérograde.

Oesophagogastroduodénoscopie : Examen clinique invasif permettant la visualisation du tractus digestif supérieur jusqu'au duodénum. Cet examen permet de faire des biopsies, de résecter des polypes et de contrôler des hémorragies entre autres.

Patient accompagnateur : Patient intégré à l'équipe de soins multidisciplinaire afin d'offrir du soutien à ses pairs, mais aussi à l'équipe clinique en mobilisant ses savoirs expérientiels et ses compétences acquises durant la vie avec la maladie.

Péritonite : Irritation des deux membranes du péritoine qui recouvrent l'intestin grêle le plus souvent secondaire à la présence de sang ou de bactéries.

Sténose intestinale : Rétrécissement cicatriciel secondaire à l'inflammation de l'espace où le contenu de l'intestin s'écoule.

Transfert : Moment où le suivi du patient est officiellement transmis à une nouvelle équipe de soins.

Transition pédiatrique : Période au cours de laquelle un patient se prépare, effectue le transfert entre les soins pédiatriques et les soins adultes, et s'adapte à la nouvelle réalité de soins.

Johnny lui [y] dit que l'éducation c't'aussi important que...
(Dowd, N., *Slap Shot*, 1977)(Antoine et Daniel comprendront)

*Let the patient revolution begin: Patients can improve healthcare: It's time to take partnership
seriously*
(Richards et. al., *BMJ* 2013)

Exister pour attendre, attendre pour exister
(Dumais-Lévesque G., *Iléon*. 2011)

Remerciements

Mes collègues et collaborateurs

À Marie-Pascale Pomey, ma directrice de mémoire, qui a su se montrer patiente dans toutes les péripéties d'un programme combiné. Le parcours a été long, mais ton expertise, tes conseils, ton soutien et tes contacts m'ont permis de relever les nombreux défis de ce projet et de le mener à bien. Ton enthousiasme est contagieux et donne envie de se lancer dans mille projets.

À la Dre Katarzyna Orlicka, au Dr Éric Drouin et à la Dre Colette Deslandres, pour avoir cru au projet.

Aux équipes de gastroentérologie du CHU Sainte-Justine et du CHUM, pour leur précieuse collaboration.

À Nadine Magali-Ufitinema, pour son aide merveilleuse et son parcours inspirant.

À Vincent Dumez, Antoine Payot, Philippe Karazivan, Paule Lebel, Alexandre Berkesse, Amélie Du Pont-Thibodeau, Annie Descoteaux, Yvette Lajeunesse, Caroline Wong, Sylvain Bédard, Alexandre Grégoire, Annie Janvier, Julie Cousineau, Mathieu Jackson, Nathalie Papineau, Claudio Del Grande, Antoine Boivin et à tous les autres collaborateurs de la Direction collaboration et partenariat patient ou du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. Le travail effectué est en train de provoquer des changements, voire une révolution!

À Anne Fournier, à Janine Badr et à leur équipe de recherche en cardiologie, pour leur soutien.

À Maxime Morsa, pour sa précieuse collaboration.

Mes parents et amis

À mes parents et à ma sœur ainsi que son conjoint, qui m'ont permis de poursuivre ma route sur un nouveau chemin.

À Daniel et à Antoine, qui sont présents depuis bientôt 20 ans à mes côtés.

À mes amis musiciens, maintenant tous défroqués, sauf un. La musique est un parcours difficile, mais combien de plaisir on a eu!

À Claudia et à Catherine, deux patientes géniales!

Mes soignants

À la Dre Karen Matouk, au Dr Jean-François Latulippe, au Dr Nicolas Prano, au Dr Siamak Mohammadi, à la Dre Geneviève Soucy et tous les autres sans qui je ne serais plus en vie.

Ma nièce et mon neveu

À Éléonore et à Arthur : votre arrivée a coïncidé avec des périodes mouvementées de ma vie. Votre présence donne espoir en l'avenir et est une grande source de joie!

Avant-propos

Né d'une idée survenue durant un traitement pour ma maladie de Crohn, le présent mémoire constitue en quelque sorte l'aboutissement de mon parcours postmaladie. Il y a 10 ans aujourd'hui, je vivais un intense épisode de soins qui a mené à de multiples hospitalisations et interventions médicales. À cette époque encore, je déclarais à ma mère ne pas avoir l'intention de « faire ma médecine ». Les nouvelles lettres majuscules après mon nom me contredisent...

Deux ans après ce premier épisode, une infection du cœur m'amenait à être opéré de nouveau, ce qui rendait d'autant plus incertaine la réussite de ma carrière en musique. C'est aussi à ce moment-là que j'ai rencontré pour la première fois l'équipe de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (UdeM) dont les travaux portent sur le partenariat de soins. Interpellé par cette approche, j'ai graduellement commencé à m'impliquer pour, par la suite, envisager une réorientation de carrière qui m'amènerait à travailler dans le domaine de la santé.

Après l'obtention d'un troisième diplôme d'études collégiales (DEC), en sciences de la nature celui-là, j'ai été admis au programme de médecine de l'UdeM. C'est à ce moment-là qu'a germé l'idée du projet lié à ce mémoire. Par le hasard des choses, j'ai eu le plaisir de rencontrer la Dre Marie-Pascale Pomey qui travaillait sur des initiatives de patients accompagnateurs et qui m'a encouragé à m'inscrire au cheminement MD-MSc pour participer à un projet de patients-accompagnateurs dans la transition entre la pédiatrie et le secteur pour les adultes.

Je n'ai pas eu la malchance (une maladie chronique est toujours une malchance) d'avoir mon diagnostic de Crohn avant l'âge de 18 ans. Je n'ai donc pas eu l'occasion (ou la chance) d'expérimenter les services pédiatriques et leur encadrement biopsychosocial intégré si rassurant pour de nombreuses familles. Par contre, j'ai eu à expérimenter d'être parachuté, à 21 ans, dans un système conçu pour des adultes autonomes, voire plus qu'autonomes parfois. Les difficultés éprouvées et les apprentissages des rouages ont été faits par essais-erreurs. Au même moment, je devais naviguer dans l'instabilité du début de l'âge adulte tout comme mes pairs. Je suis certain aujourd'hui que la présence d'un modèle de rôle, d'un pair accompagnateur, aurait pu m'être bénéfique, ne serait-ce que pour me montrer qu'il était possible de trouver une nouvelle stabilité. Ce projet se veut donc une contribution en ce sens.

Introduction

1.1 Contexte

La transition épidémiologique actuellement en cours modifie de façon radicale l'organisation des soins de santé^{2, 3}. D'une organisation axée sur la guérison, en particulier des maladies infectieuses, au milieu du XX^e siècle, les systèmes de santé sont de plus en plus aux prises de nos jours avec des problématiques découlant du suivi des maladies chroniques. Dès lors, il ne s'agit plus seulement de soigner pour guérir, mais davantage d'orienter les services vers l'atteinte du rétablissement, en trouvant un nouvel état d'équilibre pour permettre au patient de poursuivre son projet de vie malgré les limitations imposées par la maladie. Cette transition épidémiologique modifie de façon importante les besoins en matière de santé et oblige les systèmes de santé à revoir l'organisation de leurs services. Ainsi, des systèmes de santé autrefois axés sur les problématiques aiguës et leur résolution doivent maintenant offrir des services à long terme et gérer les effets secondaires des traitements⁴.

En pédiatrie, de nombreux patients qui auparavant décédaient avant l'atteinte de l'âge adulte survivent maintenant jusqu'à cet âge. À cet effet, une étude de Van Cleave et collaborateurs⁵, basée sur le *National Longitudinal Survey of Youth-Child Cohort* (1988-2006), rapporte que la prévalence de maladies chroniques dans une cohorte d'enfants malades en 1994 était de 12,8 %, alors que dans une autre cohorte, en 2000, la proportion se situait autour de 25 %. Cette augmentation de prévalence des maladies chroniques est étroitement liée à l'arrivée de nouveaux traitements et de nouvelles technologies permettant de survivre à de problèmes de santé ou d'intervenir dans les cas de facteurs de risques modifiables (obésité, inactivité physique, etc.)⁶. Ainsi, près de 90 % des enfants atteints d'un trouble métabolique, d'une maladie pulmonaire et d'une malformation cardiaque sont dorénavant transférés vers un médecin spécialiste pour adultes afin d'assurer le suivi de leur condition de santé⁷.

Au Canada, environ 270 000 personnes vivent avec une des maladies inflammatoires de l'intestin (MII), dont la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse⁸. Ces conditions chroniques se manifestent par des symptômes gastro-intestinaux (douleurs abdominales, diarrhées, hématochézie) et peuvent mener à de nombreuses complications, dont la sténose intestinale et la péritonite⁹⁻¹¹. Les MII touchent surtout les personnes qui vivent dans les pays occidentaux et qui ont une prédisposition génétique. Les MII se manifestent surtout au sein de deux groupes d'âge, soit les 15 à 30 ans et les 50 à 80 ans^{7, 9}.

Au Québec, la prévalence des MII est de 671 cas pour 100 000 habitants dans la population générale⁸ et de 15,4 cas pour 100 000 chez les moins de 20 ans¹². Les jeunes recevant ce diagnostic sont souvent contraints d'apporter plusieurs modifications à leurs habitudes de vie, et la maladie vient perturber en partie le processus de développement physique et psychologique normal^{8, 13}.

La définition de ce qui constitue une maladie chronique varie très largement selon les auteurs. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) la décrit comme « une affection de longue durée qui, en règle générale, évolue lentement¹⁴ ». Pour leur part, Stein et Perrin^{15, 16} proposent une définition plus restrictive, à savoir « qu'une maladie chronique a une cause organique, psychologique ou cognitive d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposée telle, **accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes**, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, ou une adaptation ».

Dans la population pédiatrique, ces changements épidémiologiques ont également été observés. Par exemple, de 10 à 20 % des enfants en Occident sont atteints d'une pathologie chronique, et la tendance a été croissante au fil des dernières décennies¹⁷⁻²⁰. Ces affections peuvent être de nature diverse et avoir des impacts variés sur le développement de l'enfant^{13-21, 22}.

Afin de souligner les besoins plus élevés de ces enfants en matière de soins de santé, la communauté scientifique a élaboré, au cours des dernières années, la notion de *Youth with Special Health Care Needs*²³, que nous traduisons librement par « *jeunes aux besoins de santé particuliers (JBSP)* ». Biologiquement, cette population est sujette à de nombreuses transformations, notamment la maturation du cerveau en vue d'atteindre une structure adulte^{24, 25}. Ces changements biologiques amènent des modifications sur le plan cognitif, « la transition entre l'adolescence et le début de l'âge adulte étant caractérisée par l'atteinte d'un meilleur contrôle de soi et une psyché plus consciente de soi^{a26} ». Ainsi, la prise en charge de cette population se doit d'être adaptée aux enjeux qui lui sont propres^{23, 27, 28}.

^a Traduction libre: « it is the attainment of a more fully conscious, self-directed, and self-regulating mind that characterizes the adolescent transition. »²⁶

1.2 Partenariat de soins

Depuis 2010, le modèle du partenariat de soins, aussi appelé modèle de Montréal (Montreal Model), tel qu'il a été pensé par la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (UdeM)²⁹, prône l'intégration du patient et de ses proches au sein même de l'équipe de soins afin d'y travailler en partenariat avec les autres professionnels de la santé. Au cours des années, la DCPP a élaboré une typologie des différentes façons d'engager le patient dans les soins (patient ressource^b), la formation des futurs professionnels (patient formateur) et la recherche (patient cochercheur)^{29, 30}. Dans notre projet, nous nous intéressons plus particulièrement au rôle du patient ressource dans l'amélioration de la qualité des soins et l'habilitation aux soins où son implication comme membre de l'équipe permet de raffiner les initiatives à l'aide de connaissances empiriques.

Ces fonctions sont possibles en raison du transfert de compétences et de savoirs expérientiels acquis durant la vie avec la maladie comme l'ont défini Karazivan²⁹ et Pomey^{31, 32} qui proposent, dans le modèle de Montréal, le patient à titre d'expert de la vie avec la maladie dans une relation de partenariat avec les professionnels de la santé, les experts des maladies. Le partage des connaissances sur la vie avec la maladie et le cheminement associé à ce bouleversement est donc le principe qui sous-tend l'implantation d'un programme de patients ressources comme nous le proposons.

La participation des patients au développement des orientations stratégiques des organisations a également démontré des bénéfices. Ainsi, Boivin et collaborateurs ont constaté que non seulement la pleine participation des patients à des comités décideurs a permis de circonscrire des besoins différents de ceux qui avaient été mis en évidence par les professionnels de la santé et les gestionnaires, mais qu'en plus la réalisation de ces initiatives avait une grande valeur ajoutée et engendrait des coûts plus faibles au final^{33, 34}.

^b Pour ce projet, nous avons choisi d'employer l'expression « patient accompagnateur » plutôt que « patient ressource » dans un souci d'uniformité avec les autres projets de soutien par les pairs en cours au sein de la Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe (CRETTP) – Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé du CRCHUM.

1.3 Suivi usuel d'une MII en gastroentérologie

Avant de poursuivre, nous croyons pertinent de décrire le suivi typique en gastroentérologie selon le milieu de soins.

1.3.1 Suivi médical

En ce qui a trait au milieu pédiatrique, un patient et ses parents bénéficient généralement d'un suivi régulier aux 3 à 6 mois avec le médecin traitant. Cette fréquence peut également être augmentée selon la stabilité de l'état de santé. Entre les rendez-vous, une infirmière clinicienne affectée à la clinique des MII est disponible pour répondre à toute question de la famille et effectue le lien avec le médecin traitant au besoin. Des examens complémentaires d'imagerie et de laboratoires sont habituellement requis de façon régulière pour suivre l'évolution de la maladie. Les parents et patients peuvent aussi rencontrer une nutritionniste pour modifier la diète afin d'éviter des récives de la maladie.

Chez les adultes, chaque patient bénéficie habituellement d'un suivi régulier aux 6 mois ou chaque année. Tout comme chez l'enfant, ces suivis peuvent être plus rapprochés dans le temps si l'état de santé du patient le nécessite et des examens d'imagerie et de laboratoires sont réalisés régulièrement. Une infirmière clinicienne est généralement disponible comme chez les enfants, mais les contacts se font préférentiellement avec les patients eux-mêmes qu'avec la famille. Le suivi en nutrition peut s'avérer difficile à obtenir en raison des faibles ressources^c.

^c Dans notre expérience de soins, nous avons été confrontés au fait qu'il n'y avait qu'une seule nutritionniste qui voyait des patients pour plusieurs spécialités de médecine en externe. Il s'est écoulé au moins six mois entre le diagnostic de la maladie et notre première rencontre en nutrition. Cette dernière était alors rendue nécessaire par notre statut de personne iléostomisée. Nous avons aussi eu la chance de rencontrer des nutritionnistes dans plusieurs établissements où nous avons été hospitalisés et nous retenons de ces rencontres que la plupart de ces personnes ne semblaient pas spécialisées dans les MII. Lors de nos stages au CHUSJ, nous avons constaté qu'au moins une ressource spécialisée dans les MII était disponible pour les familles. Au CHUM, nos interlocuteurs nous ont confirmé qu'une telle ressource dédiée n'était pas disponible.

1.3.2 Les examens cliniques invasifs

Le diagnostic d'une maladie inflammatoire de l'intestin est fait en pathologie, en examinant des biopsies prises dans le cadre d'une coloscopie et d'une oesophagogastroduodéoscopie (OGD), des examens invasifs au cours desquels un endoscope est inséré via l'anus ou la bouche respectivement. Ainsi, malgré l'apport de l'imagerie médicale, l'obtention d'un spécimen est essentielle. La réalisation d'une coloscopie ou d'une OGD diffère entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte.

Chez les enfants, ces procédures se déroulent sous anesthésie générale jusqu'à l'adolescence puis avec une combinaison de médicaments sédatifs (midazolam, fentanyl, ketamine) pour l'obtention d'une sédation consciente, c'est-à-dire que le patient reste conscient tout au long de la procédure, mais que les substances utilisées provoquent une altération de l'état de conscience et une amnésie antérograde. Ainsi, le patient ne conserve que peu de souvenirs de l'examen. Une préparation, soit l'ingestion d'un laxatif, est faite à l'aide du Pico-Salax[®] (picosulfate de sodium, oxyde de magnésium et acide citrique) et d'une diète liquide quelques jours avant l'examen.

Chez les adultes, l'examen se déroule généralement sous sédation consciente (midazolam et fentanyl). La kétamine n'est pas utilisée puisque les adultes réagissent moins bien à cette substance que les enfants. La préparation est faite avec le PEG3350 une solution de polyéthylène glycol et d'électrolytes (Colyte[®]) dont le patient ingère 4 litres la veille de l'examen^d. Le produit utilisé pour la préparation diffère chez les enfants et les adultes pour des raisons médicales, le PEG3350 étant le produit privilégié pour la sécurité^{35, 36}, mais le Pico-salax[®] étant une alternative valable plus acceptable pour les enfants³⁷. En effet, ce dernier consiste seulement en 2 verres de 150 ml de solution à prendre en combinaison avec des liquides clairs (eau, jus de pomme, boissons gazeuses claires, etc.).

^d Notre expérience personnelle avec les solutions à boire médicalement nous a amenés à poser le constat que la palatabilité de celles-ci est rarement bonne. Le PEG3350 ne fait pas exception à la règle et possède un goût de plastique mélangé à une saveur de fruits artificielle. Des nausées accompagnent souvent l'ingestion de ce produit et des anti-nauséux sont généralement prescrits en prophylaxie lors de la prescription du Colyte[®]. La quantité à boire est également un élément déterminant. Certains médecins demandent également à leurs patients adultes de boire deux litres en soirée et de se lever à quatre heures du matin pour boire deux autres litres.

En somme, en pédiatrie, la famille est le centre d'intérêt dans le suivi tandis que chez les adultes, le patient est au centre de celui-ci. Certains accommodements sont également faits au niveau du protocole des examens et des bilans demandés en raison de la maturité des patients et de leur capacité de résilience.

Par rapport aux autres maladies comme les néoplasies, le suivi médical pourrait être perçu comme moins intensif puisqu'en oncologie, les patients sont souvent hospitalisés plusieurs semaines/mois d'affilé alors qu'il est tout-à-fait possible de suivre une maladie inflammatoire de l'intestin entièrement en ambulatoire. Toutefois, le suivi est semblable à celui de diverses conditions comme le diabète, les problèmes cardiaques ou les maladies néphrologiques.

1.4 Problématique

1.4.1 Importance de la transition

Au début des années 90, à la suite de l'augmentation de la survie des jeunes atteints d'une maladie chronique, la transition vers les soins pour adultes a commencé à être un sujet d'intérêt en recherche. Ainsi, dès 1993, Blum plaide pour une plus grande organisation du processus de transition alors que de plus en plus de JBSP atteignent l'âge de la transition^{38,39}. Cet âge varie d'un système de santé à un autre, mais on trouve dans la littérature une forme de consensus informel autour de 18 à 20 ans, soit l'atteinte de la majorité dans de nombreux pays.

La transition, qui est plutôt un transfert (nous reviendrons sur la différence entre ces deux termes plus loin), est un moment complexe qui chamboule le jeune adulte et ses proches. Dans leur revue systématique de la littérature sur les barrières à la transition, Gray et collaborateurs⁴⁰ soulignent des déficits dans les habiletés d'autogestion de la maladie, la présence de comorbidités (notamment des troubles anxio-dépressifs et de troubles liés à l'usage de substances) et le déni de la maladie par certains patients. Ces auteurs rapportent aussi de nombreux enjeux quant à la perte des alliances thérapeutiques formées en pédiatrie et la nécessité d'en fonder de nouvelles dans le milieu adulte.

Le chaos engendré par ces barrières a mené à la reconnaissance de la transition pédiatrique comme un champ d'intérêt majeur en recherche par les associations et les sociétés savantes en pédiatrie et en médecine adulte^{23, 28, 38, 41}. Dans la foulée, plusieurs travaux ont été menés pour évaluer les effets de divers programmes de transition. Toutefois, peu d'initiatives font appel au soutien par les pairs, appelés ici « patients accompagnateurs ».

1.4.2 Adultes émergents

Dans ses travaux portant sur le développement, Arnett regroupe les personnes âgées de 18 à 30 ans sous le terme d'adultes émergents (*Emerging Adulthood*)^{42, 43}. Ce groupe diffère des adjacents par sa relative indépendance par rapport aux rôles sociaux et attentes normatives qui lui sont conférés⁴². Ainsi, bien qu'ayant quitté l'état de dépendance par rapport aux parents de l'adolescence, les adultes émergents n'acquièrent que progressivement les responsabilités d'un jeune adulte (30 ans et plus)⁴².

Au cours des dernières décennies, le monde occidental a été témoin de changements importants sur le plan de la transition vers la vie adulte⁴³⁻⁴⁶. Ainsi, si en 1960, il était usuel pour une personne de 21 ans d'être mariée, d'avoir un enfant et un travail stable, cela n'est plus la norme de nos jours⁴³. Actuellement, les adultes émergents typiques vivent une période de vie indépendante avant le mariage, sont toujours aux études et ont un emploi instable ou ne générant pas un revenu suffisant pour vivre de façon indépendante et soutenir une famille^{44, 46}.

Sur le plan biologique et psychologique, de nouvelles connaissances tendent à montrer que cette population poursuit activement le développement de sa maturité. Ainsi, les plus récentes recherches ont démontré que les circuits préfrontaux du cerveau changent de façon marquée au début de la vingtaine^{24, 47}. Ces circuits, responsables de la prise de décision, sont particulièrement influencés par les émotions au cours de l'adolescence⁴⁷⁻⁵⁰. De plus, la pression des pairs joue un rôle important dans la prise de décision⁵¹. Au fil du développement de l'individu, ces influences diminuent et la capacité de décision devient plus rationnelle^{47, 51}.

Le développement de l'adulte émergent est divisé par Arnett en 5 grands axes caractéristiques⁴³.

1. Exploration liée à l'identité : répondre à la question « qui suis-je? » et examiner différentes options de projet de vie, notamment en matière de relations amoureuses et de carrière.
2. Instabilité : en amour, au travail et par rapport au lieu de résidence.
3. Égocentrisme : les devoirs et obligations de cette période sont centrés sur l'individu puisqu'il s'agit de l'étape de sa vie où il a le moins de responsabilités envers autrui (par exemple : pas d'enfants, pas de conjoint stable, parents demeurent autonomes).

4. Sentiment d'entre-deux : l'individu ne se sent plus comme un adolescent, mais ne se décrit pas comme un adulte accompli.
5. Foisonnement des possibilités/optimisme : l'individu est rempli d'espoir face à son avenir et de multiples projets de vie s'offrent à lui.

La liberté dont profitent les adultes émergents est toutefois modulée par leur milieu socio-économique^{44, 52}. Ainsi, les individus provenant d'un milieu défavorisé sont nettement moins bien positionnés par rapport à l'exploration et à la liberté du choix de projet de vie^{45, 46, 52, 53}. Pour illustrer ce phénomène, Furstenberg note que la naissance d'un enfant a beaucoup moins de chance d'être planifiée dans un milieu défavorisé et que conséquemment, la qualité des soins pré-, péri- et postnataux peut être réduite^{52, 54}.

Finalement, en ce qui a trait aux habitudes de vie et de santé, les plus récentes recherches montrent que c'est à l'émergence de l'âge adulte que celles-ci se cristallisent^{45, 46}. Ainsi, le soutien à une transition harmonieuse entre l'adolescence et l'âge adulte notamment par des mesures visant à diminuer le décrochage, à favoriser les études postsecondaires et à traiter les problèmes de santé mentale serait nécessaire pour tous les adultes émergents⁴⁶. Le développement de la capacité de résilience^e s'avère également une cible de choix pour promouvoir le développement, l'adulte émergent apprenant à mobiliser ses ressources intellectuelles et matérielles pour poursuivre un projet de vie^{46, 57}.

Pour leur part, il apparaît clair pour nous que les JBSP, en plus de devoir maîtriser les enjeux propres à l'adulte émergent, doivent également faire face à des défis supplémentaires.

^e Définie comme : « la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative »⁵⁵. Boris Cyrulnik, chercheur s'étant intéressé à la résilience, met toutefois en garde contre l'ambivalence des mécanismes de défense associés à la résilience (clivage, sublimation, rêverie, humour, etc.) en ce sens qu'ils peuvent ne représenter qu'une façade barrant l'accès au traumatisme enfoui et ainsi dissimuler une faiblesse⁵⁶.

1.4.3 Enjeux développementaux liés à la transition chez les jeunes atteints de maladies chroniques

La présence d'une maladie chronique peut affecter un jeune de multiples façons. En premier lieu, de nombreuses maladies ont un impact sur la croissance ou entraînent des stigmas qui différencient le jeune de ses pairs à un moment où l'acceptation par le groupe est un élément central dans l'établissement de l'estime de soi^{13, 58, 59}. Chez les JBSP atteints de MII, en plus du ralentissement de la croissance résultant d'un phénomène de malabsorption, les épisodes paroxystiques de défécations impérieuses provoqués par la maladie peuvent également nuire à l'intégration au groupe de pairs¹³. À ces phénomènes physiologiques s'ajoutent les limites imposées par la pathologie sur les activités et la diète du jeune.

L'adolescence est une période clé du développement de l'individu parce qu'à ce moment-là il consolide sa personnalité et acquiert davantage d'autonomie par rapport à ses parents⁵⁸. Or, comme le mentionnent Osgood et collaborateurs dans leurs travaux²², depuis plusieurs années, l'âge où commence l'autonomie par rapport aux parents sur le plan financier et personnel est de plus en plus tardif. Pour expliquer cet état de fait, ces auteurs avancent, entre autres, l'augmentation de la durée des études et du coût de la vie en soulignant que, pour des groupes comme les personnes atteintes d'une maladie chronique, les besoins de soins peuvent accroître l'impact de ces enjeux^f.

Les défis supplémentaires que doivent relever les JBSP peuvent aussi être source d'anxiété, de perturbation de l'humeur ou d'exclusion sociale et influent parfois sur la qualité de vie de l'individu et l'atteinte des objectifs développementaux intrinsèques à l'adolescence^{62, 63}. De plus, une étude de Maslow et collaborateurs, parue en 2011 dans le *Journal of Adolescent Health*⁶⁴, a souligné que les patients vivant avec une maladie chronique à l'adolescence avaient statistiquement moins de chances d'obtenir un diplôme universitaire et de décrocher un emploi que leurs homologues non atteints.

^f À titre d'exemple, nous avons eu une iléostomie pendant six mois dans le décours du traitement de notre condition. Le gouvernement du Québec offre 1 228 \$ par année aux personnes stomisées de façon permanente (818 \$ si c'est une stomie temporaire) afin de payer pour l'appareillage de soins⁶⁰. L'équipement nécessaire coûtait environ de 50 à 60 \$ par semaine si aucun problème d'adhésif ne requérait un changement hâtif, pour un total d'environ 2 600 \$ par année. À ces achats d'équipement, il convient d'ajouter le coût de la franchise des médicaments (1 117 \$ au maximum⁶¹). C'est donc une charge financière significative pour la personne atteinte.

1.4.4 Recommandations des sociétés savantes en rapport avec la transition

En 2002, l'American Academy of Pediatrics (AAP) a pris position à savoir que la transition pédiatrique constitue un enjeu de soins majeur pour la population des JBSP et que des étapes critiques devaient être franchies pour faciliter ce passage²³. Ainsi, l'AAP a établi les priorités suivantes, à savoir que :

- 1) chaque JBSP ait un professionnel désigné pour le pilotage de la transition;
- 2) les besoins éducatifs en fait d'autogestion de la maladie pour chaque JBSP soient couverts;
- 3) un résumé de dossier à jour pour faciliter la prise en charge post-transfert soit réalisé et transmis à la nouvelle équipe traitante;
- 4) un plan de transition à compter de l'âge de 14 ans soit écrit et qu'il comprenne, au minimum, les besoins en matière de services de santé, la désignation des personnes qui les offriront et la manière dont ces services seront financés[§];
- 5) des lignes directrices en fait de prévention primaire pour tous les enfants soient adoptées au niveau international;
- 6) une couverture continue et abordable des coûts liés aux soins de santé pour tous les JBSP soit assurée.

Ces priorités ont depuis été réaffirmées, et un algorithme de suivi des adolescents a été adopté par un consensus d'experts publié par l'AAP en 2011⁴¹, où l'on souligne également l'aspect particulier de la prise en charge de JBSP au début de l'âge adulte par des praticiens habitués à une population plus âgée. Cette question de l'adaptation des soins offerts après le transfert a rarement été prise en considération dans les programmes de transition, comme nous le verrons dans l'article 1 (section 3.1). En effet, la plupart des initiatives de développement des habiletés d'autogestion de la maladie ne se poursuivent pas une fois le patient rendu au milieu adulte. Or, nos résultats de recherche semblent indiquer que c'est au

[§] Le gouvernement des États-Unis a introduit en 1997 le Programme d'assurance pour les soins de santé des enfants (Children's Health Insurance Programm ou CHIP) qui vise à offrir des soins de santé de routine gratuits pour tous les enfants et sous forme d'assurance santé privée universelle pour les JBSP^{65,66}. Cependant, lors de l'atteinte de l'âge adulte, le système usuel de soins (Medicare et Medicaid ou une assurance santé privée non universelle) s'applique, et les personnes ayant un revenu trop élevé pour bénéficier du programme gouvernemental peuvent se voir exclues des couvertures assurantielles.

début du suivi adulte que les JBSP font davantage face à une période d'instabilité sur le plan de l'état de santé.

Du côté de la Société canadienne de pédiatrie (SCP), en 2007⁶⁷ puis en 2018^h les principes suivants portant sur la planification de la transition ont été énoncés et traduits librement ci-bas:

- 1) Implication de l'adolescent dans la gestion de sa condition de santé;
- 2) Compréhension par l'adolescent et la famille des tenants et aboutissants de la condition;
- 3) Prise de conscience de l'adolescent relativement à son potentiel qui n'a pas à être déterminé par la maladie pour réaliser ses activités, ses études, ses loisirs et faire carrière selon son propre projet de vie;
- 4) Achèvement des tâches développementales associées à l'adolescence;
- 5) Atteinte d'un niveau de confiance en soi et d'estime de soi comparable à ses pairs non atteints d'une maladie chronique.

En complément, en 2016, la Society of Pediatric Nurses a elle aussi publié un énoncé de position concernant la transition pédiatrique²⁸. Celui-ci rejoignait pour l'essentiel les lignes directrices formulées par l'APA et celles de la SCP qui propose le concept de « coordonnateur de transition » (*health care transition coordinator*), fonction à mi-chemin entre la gestion et l'administration de soins⁶⁸⁻⁷².

Ces différents principes ont comme objectif de s'assurer qu'il n'y aura pas de rupture de suivi au moment du transfert vers un centre adulte, mais aussi de viser le plein développement des JBSP en leur offrant les ressources nécessaires au parachèvement de leur développement. À cet effet, nous croyons que la poursuite du soutien à l'arrivée dans le milieu adulte s'avère essentielle à l'atteinte des objectifs de la SCP.

^h Sur le site Web de la SPC, on trouve le document publié dans la revue *Pediatric Child Health*, comme nous l'avons cité. Le manuscrit original est accompagné de la mention « Reaffirmed: February 28th 2018 ».

1.4.5 Modélisation de la transition

Les programmes de transition peuvent être classés en fonction du type de soutien qu'ils procurent et de la période du processus de transition où ils sont actifs⁷³.

Tout d'abord, trois types de soutien font généralement partie des programmes de transition :

- 1) **un soutien informationnel passif**, qui s'effectue par la mise à disposition de documentation écrite ou audiovisuelle sur le processus de transition. Dans la grande majorité des cas, les informations sont regroupées dans une reliure à anneaux de transition (*transition binder*) ou consultables par l'entremise d'une ressource informatique (page Web, application mobile, etc.);
- 2) **un soutien informationnel actif**, qui est fourni par un ou des professionnels de la santé (médecin, infirmière, coordonnateur de transition, etc.). Cette ou ces personnes qualifiées rencontrent de façon périodique le jeune patient s'appêtant à effectuer son transfert et lui transmettent de l'information : ils répondent également à ses questions et inquiétudes;
- 3) **un soutien mixte**, qui comprend des ressources écrites ou numériques et des contacts avec des professionnels.

Les divers modèles de transition peuvent aussi être classés selon le moment où ils entrent en action, c'est-à-dire lorsque les patients y ont accès. Ainsi, certains programmes favoriseront une intervention se déroulant durant la phase de préparation au transfert, d'autres privilégieront une intervention au moment même du transfert, tandis que d'autres encore s'intéresseront davantage au soutien après le transfert. Finalement, certains programmes chevauchent deux moments ou les trois et offrent une approche plus longitudinale. La figure 1 proposition d'une représentation de la typologie des modèles de transition⁷³.

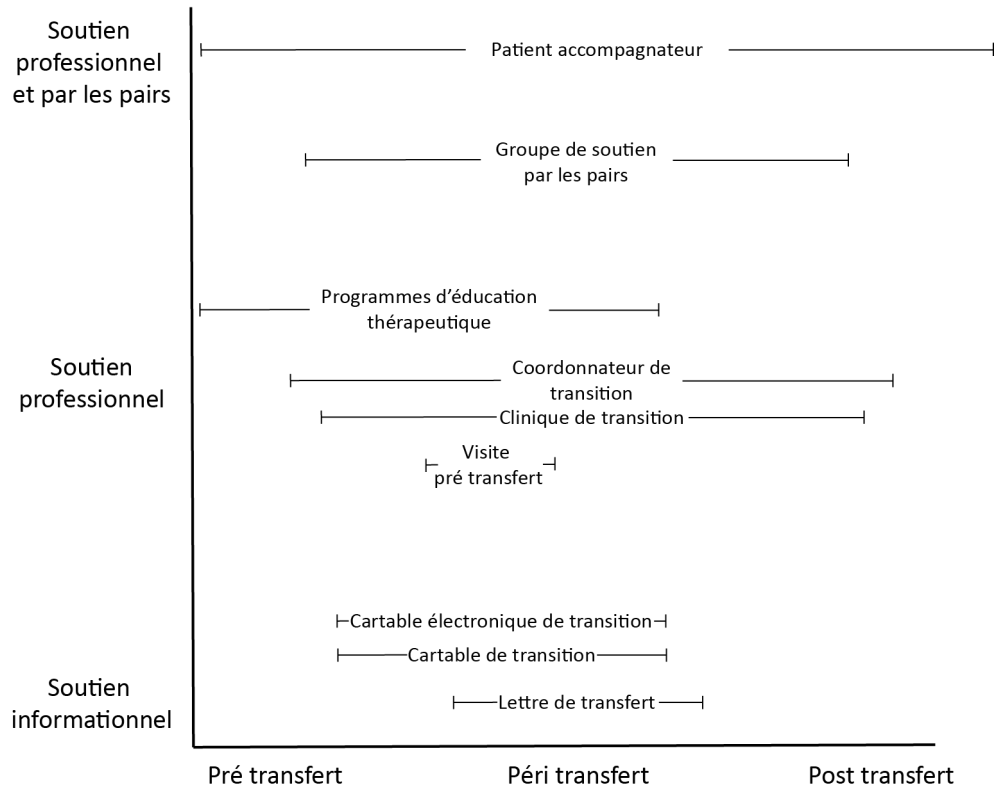


Figure 1. – Typologie des modèles de transition

1.4.6 Difficultés et barrières liées à la transition

Comme le rapportent Wong et collaborateurs, le fait de *ne pas vouloir changer de lieux et de personnes* est un élément important tant pour les parents que pour les jeunes, le changement impliquant la perte d'une alliance thérapeutique stable⁷⁴. Ces résultats sont confirmés par de multiples auteurs et touchent l'attachement émotionnel autant à un professionnel de la santé qu'à l'établissement où le suivi est réalisé depuis de nombreuses années⁷⁵⁻⁸⁰. L'attachement du ou des professionnels de la santé à leurs patients est également désigné comme une barrière potentielle à la transition⁸¹.

Des enjeux sont aussi présents en ce qui concerne la coordination des efforts. Ainsi, dans de nombreux articles, l'absence de coordination entre les différents acteurs est reconnue comme un obstacle à la transition^{75, 77-79}. À titre d'exemple, Davidson et collaborateurs ont constaté dans leur enquête que 87,5 % des répondants n'avaient pas de ressource désignée pour effectuer la coordination des activités liées à la transition et au transfert⁸². Le manque de temps à consacrer à ces tâches s'avère de même un

enjeu d'envergure pour les professionnels⁷⁵. Au final, Gray et collaborateurs, en présentant les résultats de leur sondage auprès de psychologues travaillant dans les processus de transition, soulignent que plusieurs répondants perçoivent que ce sujet possède rarement une priorité élevée dans leur milieu de travail⁷⁸.

En plus des défis organisationnels, de nombreux professionnels de la santé ayant une expertise avec les adultes rapportent qu'ils se sentent peu outillés pour comprendre les enjeux développementaux dans le cas des JBSP et travailler avec eux^{76, 83}. Un inconfort par rapport à la dynamique de la relation à trois pédiatriqueⁱ est également présent chez les soignants pour adultes⁸⁴.

De façon surprenante, certains pédiatres se montrent réticents à transférer leurs patients à leurs collègues chez les adultes puisqu'ils ne sont pas confiants en la capacité de ces derniers à prendre en charge (pour une foule de raisons, dont parfois la rareté de la maladie) leurs patients⁷⁵. Témoignant de cette méconnaissance des services offerts par les professionnels de la santé pour adulte, Sebastian et collaborateurs ont pareillement mis en lumière, à titre d'illustration, des disparités entre les deux types de pratique sur ce qui était considéré comme essentiel à la transition. Ainsi, les gastroentérologues pour adultes accordaient une plus grande importance à la capacité du patient à effectuer un examen d'endoscopie sans anesthésie (3,95 vs 3,04 $p = 0,01$)^j afin de décider du moment opportun pour le transfert, tandis que leurs homologues pédiatriques favorisaient la capacité du patient à se présenter seul à ses rendez-vous (3,96 vs 3,20 $p = 0,02$). Il semble donc que la communication des attentes entre les deux milieux soit sous-optimale.

Sur le plan du développement des jeunes patients, on trouve, d'une part, le manque de maturité de certains patients^{75, 77, 81, 84}. En effet, la maladie chronique a parfois de nombreux effets sur le développement normal de l'enfant et de l'adolescent en le bloquant ou en le ralentissant²⁰. D'autre part, il faut ajouter, à ces effets physiologiques directs, les effets psychologiques du stress qui peuvent entraîner du déni et de la régression comportementale lors de l'emploi de stratégies d'adaptation

ⁱ Parents – Jeune patient – Professionnel de la santé : cette triade est au cœur de la prise en charge pédiatrique en raison de la relation de dépendance du patient envers ses parents⁵⁹.

^j Dans cette étude, les chercheurs ont utilisé une échelle de Likert à cinq niveaux, 1 correspondant à « pas important » et 5 à « très important et essentiel ».

(*coping*^k) peu appropriées¹³. De plus, la maladie chronique engendre des réactions émotionnelles comme le deuil, l'anxiété et la colère qui ont aussi un impact sur le développement de l'adolescent¹³.

L'acquisition des compétences d'autogestion de la maladie représente également un enjeu de taille dans la transition pédiatrique. Plusieurs jeunes atteignant l'âge adulte dépendent en effet beaucoup de la supervision parentale pour ce qui est du suivi et du traitement de leur condition de santé²¹. Cet aspect de la préparation est clairement indiqué dans les recherches comme une barrière importante^{75, 81, 82, 84} et, comme nous le verrons dans l'article 1 (section 3.1), plusieurs programmes de préparation à la transition tentent de s'attaquer à ce manque. Il est toutefois intéressant de noter que des auteurs lient cette carence en autonomie à l'implication trop grande de certains parents qui ne laisseraient pas suffisamment d'espace d'expérimentation¹ au jeune afin qu'il puisse apprendre de ses erreurs^{79, 84}.

La transition provoque de surcroît énormément d'anxiété et de détresse chez les parents des JBSP à l'idée d'être, du moins en partie, écartés du processus de suivi de la santé de leur enfant^{84, 86-89}. Au centre de cette anxiété, on trouve le besoin d'effectuer la transition entre être le parent d'un enfant atteint d'une maladie chronique à être le parent d'un jeune adulte atteint d'une maladie chronique⁹⁰⁻⁹³. Suris et collaborateurs mentionnent aussi que, bien que de nombreux outils existent pour évaluer la préparation à la transition des jeunes, aucune analyse du niveau de préparation à la transition de rôle n'est effectuée chez les parents⁹⁴. Dans la plupart des cas, ces derniers désirent être inclus dans le processus de transition vers le milieu adulte et souhaitent en outre que le suivi soit adapté au niveau de développement de leur enfant⁸⁰.

^k Le terme *coping* est difficilement traduisible de façon satisfaisante en français. Il désigne l'ensemble des mécanismes d'adaptation (analogues aux mécanismes de défense freudiens) mis en œuvre par un individu pour gérer les effets d'un stresser. Le *coping* a deux fonctions majeures, soit de régulariser les émotions de détresse et de modifier la relation entre l'individu et l'environnement qui cause la détresse. Diverses stratégies d'adaptation, telles que la confrontation, la prise de distance, le contrôle de soi, l'acceptation de ses responsabilités, la recherche de soutien social, l'évitement et la recherche des aspects positifs, permettent à l'individu de trouver une réponse (adaptée ou non)⁸⁵.

¹ L'expression québécoise appropriée serait « donner du lousse ».

1.4.7 Programmes de soutien par les pairs

Nous présentons ci-dessous à la fois le rôle du soutien par les pairs en santé et des exemples à cet égard provenant de diverses disciplines. Bien qu'elle ne soit pas exhaustive quant aux multiples façons dont le mentorat a été mis en place dans les systèmes de soins, cette section expose quelques exemples types de ce genre d'accompagnement.

1.4.7.1 Pairs en santé mentale

Le domaine de la santé mentale a fréquemment recours à des pairs en santé mentale dans ses programmes. Autrefois axé sur l'institutionnalisation des personnes atteintes, le mouvement d'émancipation des années 60, suivi de l'invalidation scientifique au cours des années 70 du modèle kraepelinien^m de dégénérescence continue de la schizophrénie, a mené au développement de la réadaptation en santé mentale⁹⁶⁻⁹⁹. De nos jours, de nombreux pays font du rétablissement une priorité dans leurs politiques de santé mentale¹⁰⁰⁻¹⁰³.

Le soutien par les pairs en santé mentale a d'abord été utilisé dans les groupes d'entraide pour la cessation des troubles liés à l'usage d'une substance, par exemple les Alcooliques anonymes⁹⁹. Au cours des années 2000, deux rapports de l'OMS favorisaient l'implication des personnes vivant ou ayant vécu une problématique de santé mentale au sein même du processus d'élaboration de politiques de santé et dans la prestation de soins de santé afin de favoriser le rétablissement¹⁰⁴⁻¹⁰⁷. À ce sujet, en 2001, Mead et collaborateurs¹⁰⁸ rapportaient que la présence de pairs aidants permettait aux patients de redéfinir leur identité de manière plus confiante.

De nombreuses initiatives plus récentes ont démontré le potentiel du soutien par les pairs et du partenariat de soins en santé mentale. D'abord, la littérature souligne l'effet positif de ce type d'intervention sur le plan du sentiment d'autoefficacité (*self-efficacy*)^{n 110, 111} : cela permet en outre d'assurer un meilleur fonctionnement social et d'instiller un espoir dans l'esprit des patients qui sont toujours en quête de rétablissement¹¹¹⁻¹¹⁴. De plus, les pairs seraient particulièrement outillés pour favoriser l'engagement des patients dans le processus de soins¹¹³, possiblement en raison de leur

^m Emil Kraepelin (1856-1926) : ce psychiatre allemand est considéré comme celui qui a posé les bases du système moderne de diagnostic en psychiatrie. Il a décrit la schizophrénie en tant que *dementia praecox*, reconnue à titre de maladie dégénérative et irréversible⁹⁵.

ⁿ Le concept provient des travaux d'Albert Bandura : il est défini comme la croyance qu'a un individu en sa capacité de réaliser une tâche¹⁰⁹.

proximité avec le patient et de leur empathie sincère¹¹⁴. Parmi les autres fonctions mises en évidence pour ces pairs aidants, il faut souligner la réduction de la stigmatisation et leur potentiel à transmettre des conseils pratiques (*street smart*) pour le quotidien^{112, 113, 115}.

Du côté des équipes de soins, la présence de pairs aidants a nécessité une transformation des méthodes de travail¹¹⁶, mais la complémentarité des approches paraît porter ses fruits^{117, 118}. Plusieurs auteurs soulignent le besoin d'établir un cadre pour le travail des pairs aidants et d'assurer une formation ou une supervision appropriée par des professionnels de la santé^{113, 115, 119}. Il est également conseillé de faire travailler les pairs aidants en groupe afin d'éviter l'isolement en cas de problématique¹¹³.

En 2017, Bellamy et collaborateurs¹¹¹ ont publié une synthèse des méta-analyses et revues systématiques sur la performance des programmes de pairs aidants. Ces derniers offrent une performance semblable aux équipes cliniques traditionnelles sur le plan des indicateurs classiques de réussite en matière de santé mentale (réhospitalisation, rechute). Cependant, les services intégrant des pairs aidants sont plus performants en ce qui a trait à l'instillation de l'espoir, à l'autonomisation (*empowerment*) et à l'intégration des patients dans la communauté. Soulignons aussi que les pairs aidants semblent contribuer à améliorer l'expérience des utilisateurs des services de santé mentale¹¹⁹.

1.4.7.2 Pairs dans l'accompagnement en rapport avec le cancer

Le concept de mentorat a été utilisé de façon extensive, entre autres, dans le domaine de l'oncologie, comme en font foi les conclusions du rapport du Partenariat canadien contre le cancer¹²⁰ sur l'implantation d'un programme de navigateurs non professionnels (équivalent des patients ressources) à l'intention des patients ayant reçu récemment un diagnostic de cancer. Selon ce rapport et les études qui y sont rattachées¹²¹, la transmission des savoirs expérientiels par ce type de navigateur a permis aux patients d'améliorer les habiletés d'adaptation ou stratégies de *coping* (méthodes pour régulariser les émotions de détresse et changer la relation personne-environnement perturbée qui cause ce désarroi)^{85, 122-124} par rapport à la maladie.

Contribuant au rapport du Partenariat canadien contre le cancer, Steinberg¹²⁵ a défini de la façon suivante les principales fonctions des patients navigateurs non professionnels :

- 1) Orienter les patients dans leur cheminement dans le système de santé;
- 2) Faciliter la communication avec les professionnels de la santé;

- 3) Transmettre des connaissances médicales au besoin;
- 4) Fournir un soutien émotionnel par l'écoute active et l'empathie.

La littérature scientifique documente de nombreuses autres initiatives de programmes de « patients navigateurs » (*patient navigator programs*) dans le domaine de l'oncologie. Fondés sur les bienfaits du soutien par les pairs, ces programmes pour objectif de faciliter l'accès aux soins dans le but de réduire les temps d'accès au diagnostic et aux traitements, outre qu'ils permettent de diminuer le nombre de patients « perdus au suivi¹²⁶⁻¹²⁹ ». Ces programmes visent plus particulièrement des populations défavorisées; l'expérience professionnelle des pairs y est variée, ceux-ci pouvant être des infirmières, des travailleurs sociaux, des éducateurs ou d'anciens patients¹³⁰. Globalement, la littérature fait état de résultats positifs pour ces programmes qui permettent de reconforter les patients¹³¹, de faciliter leur orientation dans le système de santé¹³², d'améliorer leur état de santé^{133, 134} ainsi que de réduire le temps d'attente pour l'accès aux traitements et d'augmenter l'adhésion thérapeutique^{135, 136}.

Au Québec, le programme de recherche *Patient Accompagnateur : une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience des patients* (PAROLE) – Onco de la CRETPP, sous la direction de la Dre Pomey, vise l'accompagnement par des patients accompagnateurs ayant vécu des événements significatifs en rapport avec une maladie ou un épisode de soins d'autres patients ou de leurs proches qui ont à vivre des épisodes de soins équivalents. Le rôle de ces patients accompagnateurs est de partager leur expérience de soins acquise durant la vie avec la maladie et d'en faire profiter d'autres personnes pour qui le diagnostic est plus récent. Tout comme c'est le cas dans le projet PAROLE – Réadaptation, les patients accompagnateurs sont pleinement intégrés à l'équipe de soins et jouent un rôle de relation d'aide professionnalisé et supervisé par la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE) de chaque établissement où le programme est mis en œuvre (on en compte neuf au Québec)¹³⁷.

1.4.7.3 PAROLE-CEVARMU : Pairs en chirurgie microvasculaire de la main

Le projet de patients ressources accompagnateurs pour accompagner des patients ayant subi une chirurgie de la main mis en place au centre de la main du CHUM (CEVARMU) et décrit par Vigneault et collaborateurs¹³⁸ est en ligne directe avec les principes énoncés dans le modèle de Montréal. Nommée

a posteriori PAROLE – Réadaptation¹³⁹, cette expérience a servi d’inspiration à notre initiative en raison des effets positifs observés avec ce programme, notamment une diminution du sentiment d’isolement, un meilleur moral et une plus grande confiance dans l’efficacité finale du long processus de réadaptation¹³⁸. De plus, les patients accompagnateurs ont pour leur part indiqué que la participation à un tel programme leur avait permis de cheminer dans leur propre expérience, notamment sur le plan de la recherche de sens¹³⁸.

L’équipe du CEVARMU¹³⁸ indique quatre sphères qui recourent les fonctions mises en évidence par Steinberg¹²⁵ et se définissent comme suit :

- 1) l’accompagnement et le soutien des patients au cours de leur expérience avec la réadaptation dans le respect des règles de confidentialité;
- 2) la facilitation de la communication et la création d’un partenariat de soins entre les patients et l’équipe de soins, plus particulièrement au moment de l’élaboration du plan de soins et au cours de son évolution;
- 3) le partage des expériences de vie avec la condition de santé dans le but de contribuer au développement de l’autodétermination du patient envers ses soins;
- 4) le respect des limites de son rôle par la reconnaissance de la complémentarité de son expérience de la vie avec la maladie et l’expertise clinique et scientifique des autres membres de l’équipe de soins.

1.4.7.4 Pairs en pédiatrie

Des recherches se sont également penchées sur l’intérêt du mentorat pour les jeunes atteints d’une maladie chronique. Dans une étude parue en 2013, Maslow et collaborateurs¹⁴⁰ ont évalué l’impact d’un programme de développement destiné aux adolescents souffrant d’une maladie chronique. Ils ont ainsi découvert qu’un programme de développement positif de la jeunesse (*positive youth development*), dont l’objectif est de développer des relations fortes entre des adolescents et des adultes afin de favoriser le transfert de compétences et de développer le leadership ainsi que l’autonomie, permet de soutenir le développement personnel des jeunes.

L’influence positive des divers programmes de soutien par les pairs dans le domaine de la santé mentale^{111-118, 141}, de l’oncologie^{125, 137, 142} et dans les études de Maslow^{64, 140} nous porte à croire qu’une initiative semblable aurait des effets similaires au sein d’une population de jeunes adultes.

1.4.7.5 PAROLE – Transition en cardiologie

En parallèle de notre projet en gastroentérologie, une équipe de la CRETPP travaille sur un projet jumeau s'adressant à une population de patients atteints de malformations cardiaques congénitales devant effectuer le transfert entre le CHUSJ et l'Institut de cardiologie de Montréal (ICM)^{143, 144}. Appliquant également le modèle Pomey de coconstruction en partenariat (décrit plus bas)^{145, 146}, cette équipe instaure un programme de patients accompagnateurs dans un contexte largement similaire.

En effet, la transition en cardiologie s'effectue entre deux centres spécialisés de la région montréalaise qui couvrent un territoire supra-régional. Les deux équipes traitantes ont plusieurs liens entre elles puisqu'elles travaillent ensemble depuis plusieurs années. Finalement, la plupart des patients atteints de malformations cardiaques congénitales suivis à l'ICM ont d'abord été suivis au CHUSJ ce qui constitue un bassin de potentiels patients accompagnateurs significatif.

Ainsi, les résultats de ce projet jumeau sont utiles à la triangulation des données obtenues par notre équipe en gastroentérologie puisque le contexte du projet est similaire¹⁴⁷.

1.4.7.6 Modalités pratiques du support par les pairs.

Il est difficile de décrire les modalités pratiques typiques d'un programme de soutien par les pairs intégré à une équipe de soins puisque ce genre d'initiative est très peu répandue. Les écrits recensés dans cette section sont généralement peu détaillés par rapport à l'opérationnalisation du support entre les pairs et l'un des objectifs principaux du travail en coconstruction (voir section 1.5.2)^{145, 146} est de définir les modalités opérationnelles spécifiques.

En général, le patient accompagnateur a pour rôle d'accompagner les patients dans leur cheminement de vie avec la maladie¹⁴⁸. Notamment, il contribue à créer un environnement d'écoute et de soutien tout en favorisant la compréhension du discours des différents professionnels de la santé intervenant auprès des patients¹⁴⁸.

En 2015, la DCPD a publié le *Guide pratique de recrutement des patients partenaires*¹⁴⁹ afin de faciliter le processus de sélection des patients à l'intérieur des différents projets. Les critères de recrutement se basent principalement sur la capacité de bien communiquer, l'empathie et la capacité de

transposer son expérience de vie avec la maladie à d'autres contextes¹⁴⁹. Ces critères sont disponibles à l'annexe 1 pour référence.

En ce qui a trait à la forme des rencontres et jumelage, celle-ci peut varier, mais nous avons pu constater lors des rencontres préparatoires de notre projet¹⁵⁰ et en nous fondant sur l'expérience de PAROLE-Oncologie¹³⁷ et PAROLE-Réadaptation^{138, 139} qu'il est essentiel d'établir un cadre de rencontre à l'intérieur du milieu de soins afin de faciliter la communication au sein de l'équipe et la supervision du travail des patients accompagnateurs.

Finalement, en se basant sur notre expérience personnelle, nous savons que certaines organisations insistent sur la rémunération du travail effectué par les patients, notamment pour favoriser la reconnaissance des savoirs expérientiels acquis durant la vie avec la maladie. Les différences dans les sources de financement des projets de recherche (bourses/subvention) et celles des institutions (budget annuel) peuvent toutefois occasionner certaines problématiques en vue de la pérennisation du projet de recherche, les fonds alloués à la rémunération n'étant pas nécessairement prévus au budget de l'institution.

1.5 Recherche-action

La recherche-action est définie comme une approche de recherche systématique permettant à un groupe de trouver des solutions efficaces aux problèmes avec lesquels il est aux prises ou qu'il doit affronter au quotidien¹⁵¹. Elle étudie les situations dans leur complexité et cherche à produire des résultats tenant compte de l'aspect dynamique des problématiques soulevées par le groupe menant la recherche-action^{151, 152}. Le partenariat entre le ou les chercheurs et le groupe souhaitant mener une recherche est essentiel à la réussite de ce procédé : idéalement, le besoin doit émaner de la communauté qui bénéficiera du processus, les chercheurs mettant leur expertise et leurs connaissances au service de celle-ci¹⁵³.

1.5.1 Bases théoriques de la recherche-action

Utilisée pour la première fois en 1946 par Kurt Lewin, la recherche-action connaît aujourd'hui une montée en popularité dans le domaine de la santé, principalement en raison de sa capacité à trouver des solutions pratiques applicables aux problématiques^{153, 154}.

Les démarches sous-tendues par cette pratique collaborative s'articulent autour du plan-cadre suivant ¹⁵² :

- 1) Étude de l'état de la situation;
- 2) Détermination des besoins;
- 3) Élaboration d'une solution;
- 4) Essai d'implantation de la solution;
- 5) Étude et évaluation de l'implantation;
- 6) Validation des résultats auprès des protagonistes de l'intervention;
- 7) Amélioration continue de l'intervention.

Chacun des éléments du plan-cadre guide ensuite la formulation des questions de recherche. Ainsi, la recherche-action ne cherche pas à valider la supériorité d'une nouvelle intervention par rapport aux standards actuels de soins, mais plutôt à mettre en place des changements organiques^o adaptés au contexte de *production* (ici, production de soins de santé). Plus encore, les interventions ayant une valeur ajoutée pour la production peuvent être définies en impliquant directement tous les acteurs du processus de développement. Au final, la recherche-action n'a pas pour objet d'établir des théories, mais plutôt de favoriser l'autoréflexion et d'améliorer la pratique¹⁵².

Dans son article paru en 2000, Meyer¹⁵³ présente une adaptation de la typologie de Hart et Bond¹⁵⁶ où l'on divise la recherche-action en quatre catégories majeures (voir l'annexe 2) : expérimentale, organisationnelle, professionnalisante et autonomisante. Chacune de ces catégories diffère des autres sur la base de sept critères, soit la visée éducative (*educative base*), le regroupement des participants, le problème d'intérêt, la provenance du changement, l'amélioration visée, la récursivité du processus et les relations chercheurs-participants. À noter que nous ne considérerons ici que deux critères distinctifs, soit le problème d'intérêt et les relations chercheurs-participants.

^o Le terme « organique » est défini par Mintzberg¹⁵⁵ comme une structure organisationnelle ne reposant pas sur la standardisation des processus de production (par opposition à la bureaucratique). L'organicité rend l'organisation fluide et plus apte à s'adapter à la contingence du quotidien, parfois au sacrifice d'une partie de l'efficacité.

La recherche-action de type expérimental a pour particularité d'être guidée par un problème émergeant de l'interaction entre la théorie et l'observation sur le terrain. Le plus souvent, la personne à l'origine de cette vision est le chercheur lui-même, et le succès d'une démarche sera déterminé en fonction de la capacité de la solution trouvée à répondre au besoin mis en évidence par le scientifique. Dans cette optique, la distinction entre chercheur et sujet de recherche se révèle importante, l'expert cherchant à élaborer une théorie unificatrice, mais cette dernière n'apportant pas nécessairement une solution en vue de l'autonomisation des participants.

L'approche organisationnelle, pour sa part, se concentre sur les problèmes désignés par les gestionnaires comme prioritaires pour l'amélioration de l'efficacité. Le chercheur est généralement externe à la communauté où a lieu la démarche et il collabore avec les décideurs dans le but d'établir un devis de recherche propre à répondre à leur demande.

Utilisant l'autonomie plus grande de la collectivité visée, l'approche professionnalisante s'efforce d'offrir des solutions à des problématiques soulevées par un groupe de pairs partageant la même profession. Les obstacles à une meilleure pratique décelés sont ceux qui, aux yeux du professionnel, nuisent le plus à la réalisation de ses tâches au quotidien. Ce procédé mobilise à la fois des experts internes ou externes au groupe.

À l'autre bout du spectre, on trouve les projets ayant pour objectif principal l'autonomisation de la communauté participant au projet. Dans ceux-ci, le problème étudié provient directement des difficultés éprouvées par chacun des membres du groupe. Ainsi, tous les protagonistes sont impliqués de façon démocratique afin de trouver une solution convenable; de son côté, le chercheur, avec ses connaissances spécifiques, joue un rôle de soutien par rapport au changement.

1.5.2 Méthodologie de coconstruction

Dans le contexte de la coconstruction de programme de soutien par les pairs, Pomey et collaborateurs¹⁴⁶ proposent un modèle qui comprend quatre étapes :

- 1) Déterminer les besoins en matière de soins et la façon dont ces derniers sont assurés par les différents acteurs d'une situation clinique;

- 2) Coconstruction de l'intervention par un groupe multidisciplinaire en tenant compte des éléments considérés comme névralgiques à la première étape;
- 3) Réaliser un projet pilote pour explorer la faisabilité de l'intervention envisagée et ses effets;
- 4) Évaluer formellement l'intervention proposée dans le contexte d'un essai randomisé pragmatique; selon les résultats de ce dernier, l'intervention est modifiée puis pérennisée.

La figure 2¹⁴⁵ présente ce modèle de façon schématique.

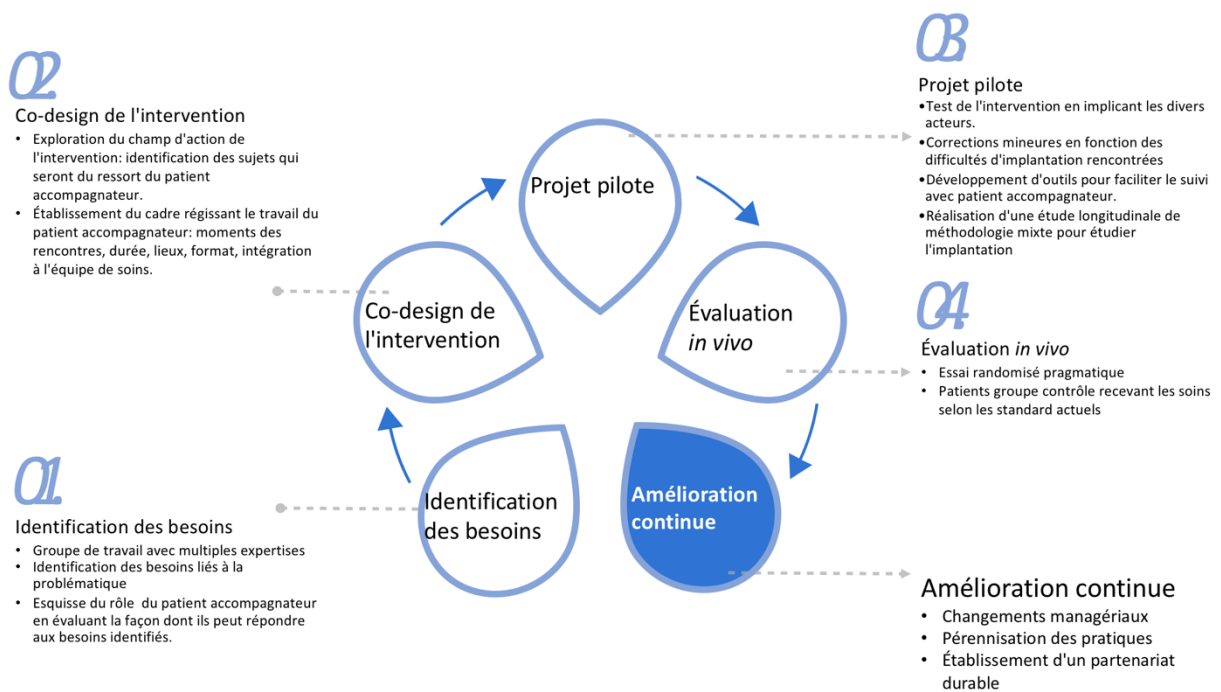


Figure 2. – Modèle Pomey de coconstruction en partenariat

D'après Pomey et al.¹⁴⁶ et Bazinet C.¹⁴⁵

À ce modèle s'ajoutent des activités préalables destinées à sonder l'intérêt des divers groupes d'acteurs et à déterminer si un projet de ce format semble réalisable dans le contexte choisi. Compte tenu des ressources monétaires et humaines à notre disposition pour réaliser notre projet, des contraintes de temps imposées par le programme de maîtrise, du faible volume annuel de transferts entre le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) et le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) (environ dix par année en gastroentérologie) ainsi que des difficultés d'implantation éprouvées

au cours de notre projet, qui seront discutées plus loin, nous avons choisi de nous limiter à la première étape du modèle de Pomey¹⁴⁶.

1.6 Objectifs de la recherche

L'objectif général de la recherche porte sur les programmes mis en place pour assurer la transition pédiatrique et la manière dont le soutien par les pairs peut être une voie prometteuse. Plus précisément, nous avons retenu les trois objectifs suivants :

- 1) Réaliser une revue systématique de la littérature portant sur les programmes mis en place pour favoriser la transition et mettre en évidence les effets de ces programmes;
- 2) Évaluer les principaux défis qu'ont à relever les divers groupes d'acteurs lors du processus de transition en gastroentérologie entre un centre spécialisé en pédiatrie de la région montréalaise, soit le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ), et un centre hospitalier quaternaire de la même région, le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM);
- 3) Explorer avec les participants de la recherche leur intérêt à l'égard de la présence de patients accompagnateurs en gastroentérologie pour les épauler dans ce processus.

1.7 Pertinence de la recherche

L'originalité de notre travail se situe dans le fait que, bien que l'apport des pairs aidants soit documenté, peu d'études se sont penchées sur l'intérêt d'avoir un soutien par des pairs au sein du processus de transition pédiatrique et encore moins en utilisant une méthodologie de coconstruction. C'est donc dans cette optique que nous avons entrepris une démarche de recherche-action en collaboration avec les divers protagonistes impliqués dans la transition des personnes atteintes de MII entre la médecine pédiatrique et la médecine adulte.

Méthodologie

1.8 Synthèse interprétative critique de la littérature

1.8.1 Question de recherche

En vue de l'élaboration de l'article 1 (section 3.1), nous avons tenté de mieux connaître les différents programmes de développement des habiletés d'autogestion de la maladie ayant été implantés et évalués dans un contexte de transition pédiatrique.

1.8.2 Stratégie de recherche

Nous avons réalisé une analyse de la littérature scientifique de type synthèse interprétative critique¹⁵⁷. La recherche a été effectuée en août 2016 puis actualisée en novembre 2019 dans les bases de données Medline, Embase et CINAHL. Pour les deux premières, nous avons utilisé le mot clé « transition to adult care » d'abord seul, puis tour à tour avec les termes « transfer agreement », « transitionnal care » et « patient transfer » en combinaison avec l'opérateur booléen AND. En ce qui a trait à la base de données CINAHL, notre stratégie de recherche a consisté à combiner les termes « transitional programs » avec « chronic diseases - in adolescence » et « pediatric » à l'aide de l'opérateur AND.

Les résumés (*abstracts*) des articles ainsi obtenus ont par la suite été examinés par les deux auteurs de l'article 1 de façon indépendante et la qualité étudiée à l'aide des grilles d'évaluation de la qualité de la littérature élaborées par le Johanna Briggs Institute¹⁵⁸.

1.8.3 Évaluation de la qualité de la littérature – Johanna Briggs Institute

Le Johanna Briggs Institute est un organisme australien de recherche qui se spécialise dans la promotion et le soutien de l'utilisation des données probantes en santé¹⁵⁸. Parmi ses initiatives, ce groupe propose de méthodes de revue systématique de la littérature et des outils pour l'évaluation de la qualité méthodologique d'une étude¹⁵⁸.

Dans notre projet, nous avons utilisé ces outils notamment parce qu'ils sont déclinés en plusieurs versions selon le type de devis de l'étude d'intérêt. Ainsi, puisque notre revue de littérature n'affichait

pas de préférence pour certains devis, la variété des outils proposés permettait d'évaluer la qualité de chaque étude.

Parmi les éléments faisant partie de l'évaluation de la qualité, on retrouve entre autres :

- La présence d'une description démographique de la population à l'étude.
- La similitude des groupes comparés (ou réussite de la randomisation).
- Choix des indicateurs en fonction du phénomène d'intérêt.
- Les méthodes de mesures.
- La description des stratégies de mitigation des facteurs confondants.
- L'adéquation entre la durée de l'étude et le phénomène d'intérêt.
- Les méthodes statistiques et d'imputation des données manquantes.

Les outils sont présentés sous forme de liste à cocher (check lists) et chaque article doit être évalué par deux évaluateurs indépendants¹⁵⁸.

Dans notre projet, ces outils d'évaluation de la qualité ont notamment été utiles pour constater un certain manque de rigueur, notamment au niveau du choix des indicateurs pour mesurer le phénomène d'intérêt dans la plupart des études publiées. Les éléments concernant la qualité des articles sont abordés dans la discussion de l'article et la discussion de ce mémoire (Partie 4).

1.8.4 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion pour cette analyse ont été les suivants :

1. Articles décrivant un programme de développement des compétences et comportant une section où ce dernier est évalué;
2. Articles publiés dans un journal scientifique revu par les pairs;
3. Articles publiés en français ou en anglais;
4. Articles publiés pendant la période 2009-2016.

Comme il n'y avait pas de critère d'inclusion fondé sur le devis, tous les types de devis ont été retenus.

1.8.5 Critère d'exclusion

Les recherches portant sur les troubles du spectre de l'autisme, la déficience intellectuelle ou les pathologies du développement ont été exclues, ces pathologies influant sur la capacité d'apprentissage des habiletés d'autogestion et l'autonomie des patients. Ainsi, le processus de préparation à la transition s'en trouve modifié, car, dans plusieurs cas, le jeune adulte demeure dépendant d'un soignant (*caregiver*) dans sa vie de tous les jours.

1.8.6 Extraction et analyse des données

L'extraction des données a été faite par les deux auteurs de l'article 1 à l'aide d'une grille d'extraction qui comportait 9 items (auteur(s), titre, année, devis, pays, question de recherche, type de données, indicateur primaire et résultats). Par la suite, les deux auteurs ont procédé à l'analyse des données en se concentrant sur les effets de chacune des interventions évaluées.

1.9 Étude qualitative

1.9.1 Devis de recherche de l'étude qualitative exploratoire

Afin de répondre aux objectifs 2 et 3 de notre projet de recherche, nous avons choisi de mener une étude qualitative exploratoire basée sur les principes de la coconstruction en partenariat et de la recherche-action. Dans cette dernière, le rôle du chercheur consiste généralement à fournir le soutien méthodologique et analytique à un groupe d'acteurs placés devant une problématique.

Dans nos travaux, nous avons dérogé à quelques reprises à cette approche idéale. Comme nous sommes nous-mêmes à la fois un patient, un professionnel de la santé et un chercheur, cette multitude de rôles amène nécessairement une certaine ambiguïté dans l'exercice de chacun d'entre eux. Ainsi, la mise en évidence de la problématique s'est faite par notre expérimentation personnelle des défis liés à

l'adaptation au système de soins pour un jeune adulte et par l'observation professionnelle d'enjeux liés à ces défis. Ces notions ont par la suite été confrontées aux connaissances acquises par l'entremise de l'implication dans le développement du modèle de Montréal. Toutefois, pendant notre démarche, nous nous sommes assurés de préserver la plus grande ouverture possible aux pensées contraires à nos *a priori* afin d'être en mesure de les remettre en question fréquemment. Nous avons rencontré chacun des groupes d'acteurs de la transition pédiatrique dans le contexte de notre projet. Leur perception de la transition actuelle et leur avis quant à la pertinence de la présence d'un patient accompagnateur ont été explorés.

1.9.2 Posture épistémologique

Notre démarche de recherche était principalement à visée exploratoire afin de définir l'intérêt pour un programme de soutien par les pairs et de préciser la façon dont celui-ci devrait s'articuler afin de répondre le plus efficacement possible aux besoins exprimés. Cette approche constructiviste ne visait donc pas la réfutation ou la non-réfutation d'une hypothèse, comme le préconise la recherche quantitative en santé¹⁵⁹⁻¹⁶¹. Au contraire de certaines approches purement exploratoires comme la théorie ancrée^{159, 162}, certains *a priori* nous semblaient indispensables pour justifier la mise en œuvre de ressources monétaires et humaines dans un projet comme le nôtre.

Selon nous, une intervention basée sur l'accompagnement par un patient accompagnateur permettrait aux patients d'être mieux outillés pour vivre l'expérience de transition qui les attend inévitablement une fois rendus à l'âge adulte, tel que cela est le cas en réadaptation¹³⁸, en santé mentale et en oncologie^{120, 125, 137, 142}. Les outils acquis, par exemple le développement d'habiletés d'adaptation (*coping*) par les patients, l'amélioration de leur capacité à reconnaître les obstacles et les solutions possibles, l'augmentation du niveau de préparation pour les consultations et les traitements, en plus du fait de fournir du soutien informationnel, logistique et affectif¹²⁰, seront, à notre avis, de solides bases pour permettre à ces jeunes adultes de s'orienter et d'être en mesure d'agir efficacement dans un nouveau milieu.

1.9.3 Cadre de la recherche

1.9.3.1 Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

Fondé il y a plus de 100 ans, le CHUSJ a pour mission d'« améliorer la santé des enfants, des adolescents et des mères du Québec¹⁶³ », et ce, selon six mandats, soit les soins spécialisés et ultraspecialisés, la recherche fondamentale et clinique, l'enseignement auprès des futurs professionnels de la santé, la promotion de la santé, l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé ainsi que l'adaptation, la réadaptation et l'intégration sociale des enfants et des adolescents présentant une déficience motrice ou langagière¹⁶³.

Le CHUSJ est un hôpital renommé à l'international et est situé à proximité du centre-ville de Montréal. Une partie des installations a été rénovée en 2016 pour les adapter aux nouvelles techniques de soins¹⁶⁴.

1.9.3.2 Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Le CHUM est un centre de soins spécialisés et surspecialisés situé au centre-ville de Montréal, métropole québécoise. Sa mission est « [de] soigner et [de] guérir les patients adultes » en faisant appel à « [à] ses expertises uniques et [à ses] innovations »¹⁶⁵. Pour ce faire, le CHUM peut compter sur plus de 13 000 employés de toutes les professions de la santé. C'est également un centre d'enseignement majeur qui reçoit 4 500 étudiants et stagiaires venus profiter de son expertise. Auparavant divisé entre trois lieux physiques différents, pratiquement toutes les activités du CHUM, y compris celles de son centre de recherche, sont maintenant regroupées dans un seul bâtiment neuf¹⁶⁵.

1.9.4 Échantillon

Notre échantillon a été bâti de manière à recruter des personnes qui avaient une connaissance fine de l'expérience de la maladie ou du processus de transition, ou des deux à la fois. Cette stratégie permet de favoriser la diversité des points de vue et ainsi d'exposer le plus de facettes possible d'un même phénomène^{160, 161, 166}. Six groupes d'acteurs ont été établis et invités à participer à notre étude :

- 1) des patients de 16 à 19 ans du CHUSJ en gastroentérologie;

- 2) des parents d'un patient du CHUSJ en gastroentérologie;
- 3) des patients de 18 à 25 ans suivis au CHUM en gastroentérologie, mais ayant été préalablement traités au CHUSJ;
- 4) des parents de jeunes adultes suivis au CHUM en gastroentérologie, mais ayant été préalablement suivis au CHUSJ;
- 5) des membres de l'équipe de soins multidisciplinaire de gastroentérologie du CHUM;
- 6) des membres de l'équipe de soins multidisciplinaire de gastroentérologie du CHUSJ.

Tous les acteurs répondant aux critères de sélection ont été pressentis afin de participer à l'étude sans échantillonnage subséquent selon la stratégie de l'utilisation de la population cible complète¹⁶⁰.

1.9.5 Recrutement des participants

Les patients ayant participé au projet ont été recrutés avec l'aide des médecins traitants et infirmières cliniciennes. Ainsi, une liste de patients à contacter répondant à nos critères de sélection nous a été transmise par chacun des services de gastroentérologie. Les personnes désignées (175 patients au total) ont par la suite été appelées par notre agente de recherche qui leur proposait de prendre part à un groupe de discussion.

Lors des appels, nous avons tenté de parler avant tout avec les jeunes plutôt que leurs parents puisque ceux-ci constituaient l'objet d'intérêt du projet. Il était ensuite demandé aux jeunes, avec l'aide de notre agente de recherche au besoin, d'approcher leurs parents pour participer également. Malheureusement, nous ne connaissons pas le profil des personnes ayant refusé de participer au projet puisque les informations des dossiers sont demeurées confidentielles.

En ce qui a trait aux parents des patients, ceux-ci ont été invités à participer au projet lors de l'appel initial de notre agente de recherche ou à l'occasion d'une relance téléphonique (20 parents au total). Afin de limiter les déplacements des familles^p, nous avons synchronisé la rencontre des groupes

^p Le CHUSJ couvre une partie importante du territoire de la population du Québec à l'ouest de Trois-Rivières, qui inclut les régions des Laurentides, de Lanaudière et de la Montérégie.

des patients du CHUSJ et celle de leurs parents. Au CHUM, la rencontre du groupe des parents a eu lieu après celle des jeunes adultes.

Finalement, les professionnels (31 au CHUM; 10 au CHUSJ) ont été invités à participer à une rencontre se déroulant au cours d'une activité d'éducation médicale continue. Ce type d'activité est offert par leur service respectif à tous les médecins et infirmières cliniciennes. Le nombre de personnes présentes varie cependant selon les tâches cliniques et les urgences quotidiennes inhérentes au travail en hôpital. Le tableau 1 présente les chiffres liés au recrutement en détail.

Catégorie de participants	Participation acceptée (N)	Participation refusée/ pas de réponse	Nombre total de participants approchés	Pourcentage de participation (%)
Patients adolescents	7	67	74	9
Patients adultes	3	98	101	3
Parents des patients adolescents	9	5	14	64
Parents des patients adultes	2	4	6	33
Professionnels de la santé – Pédiatrie	3	7	10	33
Professionnels de la santé – Adultes	3	28	31	10
Total	27	209	236	11

Tableau 1. – Processus de recrutement des participants en chiffres

1.9.6 Collecte de données

1.9.6.1 Groupes de discussion

Au total, six groupes de discussion ont été réalisés et sont présentés dans le tableau 1. Tous les propos de ces groupes de discussion ont été enregistrés et retranscrits. En raison d’annulations de dernière minute, certaines personnes qui auraient dû faire partie d’un groupe de discussion ont été vues en entrevues individuelles semi-structurées qui ont également été enregistrées et retranscrites. Les guides d’entrevue utilisés pour la collecte de données sont disponibles aux annexes 3 à 7.

Sous-groupe de population	Date	Nombre de participants (N = 27)
Entrevues individuelles		
Patient PHC	Juin 2018	1
Patiente PHC	Juillet 2018	1
Mère d’une patiente du PHC	Juillet 2018	1
PHP	Mars 2016	1
PHP	Novembre 2017	1
PHP	Novembre 2017	1
Groupes de discussion		
Patients du PHC	Novembre 2018	5
1 ^{er} groupe Parents du PHC	Juin 2018	2
2 ^e groupe Parents du PHC	Novembre 2018	6
Patients AHC	Décembre 2017	3
Parents AHC	Janvier 2018	2
Professionnels de la santé AHC	Mars 2018	3

Tableau 2. – Population visée, nombre de participants et date des entrevues individuelles et des groupes de discussion.

PHC: *Pediatric Health Center*; PHP: *Pediatric Healthcare Provider*; AHC: *Adult Health Center*

1.9.6.2 Questionnaires

Chaque patient a également répondu à un questionnaire sociodémographique (voir l’annexe 8) lors de sa participation à un groupe de discussion ou une entrevue.

1.9.7 Analyse des données

Les données recueillies ont été analysées en utilisant le logiciel QDA Miner version 5.1. Deux personnes ont été chargées de l'encodage (GDL et MPP) en regroupant les thématiques autour des aspects suivants :

- 1) la vie avec la maladie et ses impacts sociaux;
- 2) la perception de la transition et l'expérience vécue à ce sujet;
- 3) la perception de l'idée d'un patient accompagnateur.

La littérature recommande généralement l'analyse des données qualitatives, notamment à l'occasion de l'établissement d'une théorie ancrée¹⁵⁹, en débutant par une approche inductive-exploratoire qui sera complétée par une lecture déductive^{159, 160, 166-169}. Compte tenu de notre approche circonscrite autour d'une problématique précise et afin de faciliter la triangulation des données entre les groupes, nous avons choisi de faire reposer la structure de notre analyse sur nos objectifs de recherche, tel que cela est suggéré par Yin¹⁶⁶.

La triangulation des données⁴⁶ est le procédé par lequel différentes sources d'informations sont utilisées pour corroborer la validité d'une observation^{159, 160}. On a fréquemment recours à cette technique en recherche qualitative afin d'assurer une plus grande validité des résultats de recherche. Patton décrit quatre types de triangulation qui touchent les aspects suivants¹⁶⁰ :

- 1) Sources de données;
- 2) Interévaluateurs;
- 3) Théories différentes sur les mêmes données;
- 4) Méthodes.

Pour notre projet, la triangulation a été appliquée entre les différents groupes d'acteurs, avec les données issues de la littérature ainsi qu'avec les données provenant d'un autre projet semblable réalisé en cardiologie pédiatrique¹⁷⁰.

1.10 Considérations éthiques

Notre projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine de l'UdeM (certificat numéro 17-014-CERES-D), le Comité d'éthique du CHUM (certificat numéro 13.253) et le Comité d'éthique du CHUSJ (certificat numéro 2017-1438) (voir les annexes 9 à 16). Pour ce qui est des formulaires de consentement, nous avons utilisé ceux qui ont été exigés par le comité d'éthique du CHUM et approuvés le 5 janvier 2017 (voir l'annexe 17).

Résultats : présentation des deux articles de mémoire

Cette partie réunit les deux articles de mémoire rédigés en anglais et actuellement soumis pour publication. Le premier se veut une synthèse interprétative des connaissances portant sur les programmes d'acquisition des habiletés d'autogestion de la maladie ayant été évalués formellement.

Le deuxième article porte sur l'exploration du processus actuel de transition entre le CHUSJ et le CHUM et l'idée d'avoir recours à un patient accompagnateur lors du processus de transition.

1.11 Article 1: « Acquiring Disease Self-Management Skills: An Interpretive Knowledge Synthesis of Programs for Adolescents. »

Auteurs: Guillaume Dumais-Lévesque, Marie-Pascale Pomey.

Soumis au Journal of Adolescent Health le 30 décembre 2019.

1 **Acquiring Disease Self-Management Skills: A Interpretive Knowledge Synthesis of Programs for**
2 **Adolescents**

3 Guillaume Dumais-Levesque^{a, b}, MD(c) – M. Sc.(c), Marie-Pascale Pomey^{b, c}, MD, Ph. D.,
4

5 **Affiliations:** ^aFaculty of Medicine, Université Laval. ^bSchool of Public Health, University of Montreal
6 (ESPUM). ^cUniversity of Montreal Health Center Research Center .
7

8 **Corresponding author:**
9 **Guillaume Dumais-Levesque**

10

11

12

13

14

15 **Funding:** This research did not received any specific grant from funding agencies in the public,
16 commercial, or not-for-profit sectors.

17 **Declaration of interest:** none

18

19 **Acknowledgments**

20 The co-authors thank Patrick Riley, Yannick Gayama and Jim Kroening for their significant re-
21 reading, which helped bring greater clarity and focus to the article, and Maxime Morsa for his
22 thoughtful comments to improve the article.

23

24 **Abbreviations:**

25 AAP: American Academy of Pediatrics

26 CI: confidence interval

27 CG: control group

28 IBD: inflammatory bowel diseases

29 DKQ2: Diabetes Knowledge Questionnaire 2

30 DQOL: Diabetes Quality of Life questionnaire

31 INR: international normalized ratio

32 SF-36: Short Form Health Survey – 36.

33 HbA1c: glycated hemoglobin

34 IG: intervention group

35 SMS: short message service

1 **Abstract**

2

3 **Purpose:** The purpose of this knowledge synthesis was to review evaluated disease self-management
4 skills acquisition programs and extract from them the most efficient actions identified both by
5 caregivers and patients.

6

7 **Methods:** A systematic search of the scientific literature providing interpretive knowledge synthesis
8 was made in August 2016 and updated in November 2019 in the Medline, Embase and CINAHL
9 databases. Articles published French or English, in a peer-reviewed journal between 2009 and 2019,
10 which described a competency development program and included its evaluation were included.
11 Twenty-nine articles were selected following a double reading of the abstracts.

12

13 **Results:** The implemented interventions were divided into three main non-exclusive categories namely
14 individual support, transition plan preparation and use of therapeutic education. Methodologies used for
15 evaluation of each program was either quantitative, qualitative or both.

16

17 **Conclusion:** Few transition programs have been evaluated and most of the time, study designs are not
18 of optimal quality. The most useful initiatives are the ones which offer a contact with a real person
19 responsible for helping adolescent navigate the process of the transition. On the other hand, the
20 omnipresent reference manuals seem to be outdated and inefficient.

21

22 **Keywords:** Continuity of Care, Self-Management, Patient Education, Pediatric transition, Adolescent
23 Health, Transition & Discharge Planning, Hospital Medicine, Patient Safety, Pediatrics.

24

25

1 **1. Introduction**

2
3 The epidemiological transition that took place in the 20th century has led to an increase in the
4 prevalence of chronic diseases (1, 2), both among adults and the pediatric population. In his 1995
5 article *Transition to adult care: setting the stage*, Blum stated that improvements in treatment of
6 chronic health problems and changes in life habits (against obesity, physical inactivity, etc.) have led to
7 a dramatic increase in the survival of children affected by chronic diseases(3). Since then, this tendency
8 has been confirmed by others authors such as Van Cleave *et al.*(4), as well as Perrin *et al.*(5).

9
10 In this context, more and more young people are reaching the age of transition from pediatrics to the
11 adult healthcare sector(3). This situation prompted the American Academy of Pediatrics (AAP) to
12 reach a consensus on the need to put in place transition programs to help prepare and better equip
13 patients for care in an adult setting(6). In 2016, the Society of Pediatric Nurses also published a
14 declaration in which they advocated setting up longitudinal changeover programs to ensure a smooth
15 trajectory of care for young patients(7). Finally, Osgood *et al.* have proposed a holistic approach aimed
16 at guiding vulnerable adolescents through the segue into adulthood until they achieve financial
17 independence(8).

18
19 Adolescents affected by chronic diseases must not only contend with the same developmental
20 challenges as their peers, but also achieve specific objectives related to their pathologies(9). These
21 additional challenges can be a source of anxiety, mood disturbances, or social exclusion, and can
22 influence both an individual's quality of life and the achievement of developmental objectives inherent
23 to adolescence(10, 11).

24

1 Today, despite abundant literature identifying the obstacles to be overcome, it is clear that few
2 transition programs have been put in place and evaluated in any meaningful way. Thus, despite the
3 AAP's stance(6) and the Canadian Paediatric Society's reaffirmation of its own position in February
4 2016(12), there has not been widespread implementation of structured programs for developing social
5 and health management competencies within Canadian pediatric hospitals. Given this background, we
6 aim to analyze what the literature tells us about different programs designed to help adolescents living
7 with chronic diseases develop competencies needed to successfully transition from pediatric to adult
8 health care.

9

10 **2. Methods**

11 We conducted a systematic analysis of the scientific literature to provide an interpretive synthesis.
12 Analyzed articles covered the evaluation of specific disease self-management skill development
13 programs designed for adolescent patients about to transition to adult care in the years ahead. While
14 research designs varied, all interventions were experimental or quasi-experimental. The presence of a
15 CG was not required, and measured outcomes had to include an assessment of benefits on patient
16 transitions, as well as the usefulness of proposed interventions.

17

18 The search was first performed in August 2016 in the Medline, Embase, and CINAHL databases and an
19 update was made in November 2019. For the first two, we used the keywords 'transition to adult care'
20 alone first than combined, in turn, with 'transfer agreements', 'transitional care', and 'patient transfer'
21 using the Boolean AND operator. For CINAHL, the search strategy consisted in combining the term
22 'transitional programs' with 'chronic disease – in adolescence' and 'pediatric' using the AND operator.

1 The references cited in the identified articles were also systematically reviewed to ensure that we did
2 not miss any publications.

3

4 **2.1 Inclusion Criteria**

5 The inclusion criteria for this analysis were the following:

- 6 1. Articles describing a competency development program and including a section where the latter
7 was evaluated;
- 8 2. Articles published in a peer-reviewed scientific journal;
- 9 3. Articles published in English or in French;
- 10 4. Articles published between 2009 and 2016.

11

12 There were no inclusion criteria based on study design; all types of design were included.

13

14 **2.2 Exclusion Criteria**

15 Studies of autism spectrum disorders, intellectual disabilities and developmental pathologies were
16 excluded, given that these conditions affect patients' ability to learn self-management and
17 empowerment skills. In such cases the process of preparing for the transition is modified, since the
18 young adult remains dependent on a caregiver in his or her everyday life.

19

20 **2.3 Data Extraction**

21 The quality of each article was evaluated with Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools for use
22 in JBI systematic reviews(13). Certain shortcomings were found in several articles, but we decided to
23 include them anyway due to the exploratory objective of our interpretive knowledge synthesis.

1

2 A double reading of the abstract was done to select articles relevant to the purpose of the synthesis.
3 Given the low turnout of articles in which transition programs were actually evaluated, we decided to
4 include manuscripts that satisfied inclusion criteria; meaning that there were no disagreements to be
5 resolved. The authors then performed data extraction using an extraction grid consisting of 9 items
6 (authors, title, year, study design, country, research question, data type, primary outcome and results),
7 which were filled out for each article. The extraction grid is presented in Table 1. The analysis also
8 took secondary outcomes into account, but they were not included in the extraction matrix in order to
9 simplify the text.

10

11 **3. Results**

12 Out of 846 articles identified initially, 36 articles were selected following a double reading of the
13 abstracts, resulting in 27 that met the criteria for inclusion and two articles that were often cited, even
14 though the publication date did not meet the initial criteria. Any websites mentioned in articles were
15 consulted to improve our understanding of the program. These 29 articles included 24 quantitative
16 studies, one qualitative study, three mixed design studies, and one study with an unspecified design. A
17 summary of the results is presented in Table 1.

18

19 ***3.1 Quantitative Studies***

20 **3.1.1 Using Objective Indicators**

21 Among the quantitative studies, Bauman *et al.*(14) reported a great success of their intervention which
22 consisted of therapeutic education sessions and shared decision-making via the web with respect to
23 anticoagulation monitoring for patients with hemostasis disorders. Thus, participants showed a good

6

1 adherence to the treatment plan (17/19 following anticoagulation therapy after two years, with only two
2 patients having ceased anticoagulation therapy). However, participant knowledge had not been
3 improved (phase 1 = 94 CI (88, 100), phase 2 = 96 CI (84, 100)) and the median number of INR
4 (International normalized ratio) tests performed declined (from 23 to nine tests per patient between
5 phase 1 and phase 2, $p < 0.001$). Therefore, it is possible to question the quality of INR follow-up after
6 the transition to adulthood, since the article does not specify whether the reduction in the number of
7 tests is related to the stability of the biomarker or a decrease in adherence.

8

9 For their part, Cole *et al.*(15) reported a lesser number of hospitalization in their IG of adolescents with
10 inflammatory bowel disease who were treated at a transition clinic with joint appointments for
11 adult/pediatric medicine that took place alternatingly in both environments (IG 29% vs. CG 69%;
12 $p = 0.002$). It should be noted, however, that *Tumor necrosis factor alpha* inhibitors, much more
13 effective drugs(16), were used more significantly in the IG. Indeed, the difference at baseline (IG 69%
14 vs. CG 39%; $p < 0.01$) between the two groups in terms of the number of patients in remission probably
15 influenced the magnitude of the adjustment difficulties faced by each one.

16

17 In the third paper, Fredericks *et al.*(17) reported a difference between their groups in terms of the
18 percentage of subjects who showed up to their first appointment in an adult healthcare setting (92% vs.
19 77.3%, $p = 0.008$). The approach of these researchers was to systematically use an evaluation test for
20 transition skills (*Transition Readiness Skills*) to identify the skills to be developed by each
21 patient/family. However, this study conducted among liver transplant patients compared two groups
22 whose average age was statistically different (control group (CG) 19.4 ± 1.1 vs. intervention group (IG)

1 20.40±0.89 years, p=0.004). This must be taken into consideration, because of the possible influence of
2 participants' maturity on the process.

3

4

5 Following implementation of the HEMO-Milestones Tool (used to monitor transition-specific
6 developmental targets), Croteau *et al.* (18) found that competency assessments and action plans for
7 skill building were being systematically completed by their colleagues (94% of the time for both tasks).
8 In addition, the intervention reduced the number of deficient disease self-management skills among
9 their patients, with 6% of patients having a deficit in two or more skills at the end of the program.
10 Unfortunately, the extent of these deficits had not been documented at the start of the project.

11

12 A therapeutic education program, delivered by a transition coordinator, also allowed Hill and Haut's
13 team(19) to see four patients from their sample (n = 19) complete the transition, i.e. to be seen by an
14 adult nephrologist. These transitions took place after reaching the pre-determined threshold of 85% or
15 higher on the TRxANSITION scale. This scale was developed and validated by Ferris *et al.*(20) for
16 people with chronic kidney disease. However, Hill and Haut provide few explanations for the low rate
17 of success, apart from differences in the pace of development among participants. Questions also
18 remain regarding their definition of a successful transition, which does not seem to take into account
19 the longitudinal nature of the process.

20 The work of Otto *et al.*(21) also raises questions about their choice of primary outcome. They report a
21 statistically significant difference in the number of patients in clinical remission (IG 1/19 vs. CG 6/17;
22 p=0.037). However, these data, which were obtained 12 months after the patients took part in an

1 interdisciplinary transition clinic that included therapeutic education, completely ignore confounding
2 factors unrelated to the intervention's impacts.

3

4 The same problem can be found in Testa *et al.*(22). The authors report a decrease in the number of
5 exacerbations (0.74 ± 0.79 pre-transition vs. 0.35 ± 0.57 post-transition; $p < 0.001$) and hospitalizations
6 (0.28 ± 0.44 pre-transition vs. 0.1 ± 0.3 post-transition; $p=0.001$) 12 months after one or two individual
7 meetings aimed at increasing knowledge of inflammatory bowel disease and self-efficacy skills.

8 However, the authors do not calculate the size of the effect attributable to the intervention.

9

10 In their manuscript, Cadario *et al.*(23) reported a longer transition and suboptimal control of glycosylated
11 haemoglobin (HbA1c) during the first year post-transition for the group of patients with type 1 diabetes
12 who had not received the intervention (CG 8.9 ± 0.5 vs. IG 7.8 ± 0.5 , $p<0.01$). This difference between
13 the two groups suggests that the program proposed by these authors (therapeutic education, individual
14 treatment plan, and post-transfer follow-up) facilitated the transition process.

15

16 Finally, Huang *et al.*(24) focused more on the acquisition of knowledge related to the disease
17 (inflammatory bowel disease, cystic fibrosis, type 1 diabetes) in their interventions. The results of their
18 study indicate a better understanding of the disease and a higher level of independence in care for their
19 IG, which suggests the actions taken (patient education and consultation via SMS with the care team)
20 were effective in improving the transition process.

21

22 3.1.2 Using Questionnaires

23 Seven articles used either a validated questionnaire or an homemade questionnaire to assess the impact
24 of their programs. Thus, Jurasek *et al.*(25) reported an almost perfect result regarding the reduction of

1 anxiety resulting from meeting with nurses at two clinics (adult and child) for epilepsy follow-up.
2 Moreover, the subjects were unanimous in considering that the intervention provided useful knowledge
3 and on the relevance of involving nurses.

4
5 For their part, McManus *et al.*(26) reported more nuanced results concerning the exportation of the six
6 key elements of the program *Got Transition*(27). Thus, a survey of young people from the District of
7 Columbia covered by the Medicaid program highlighted that many young people could not take
8 advantage of all these elements, particularly with respect to drafting a written transition plan and
9 continuity of medical care through insurance coverage. However, this study had a small number of
10 participants (n = 10), which limits the scope of the results.

11
12 Cadogan *et al.*(28) report mixed results from their work on a holistic model of therapeutic education
13 aimed at addressing modifiable factors (knowledge, skills/efficacy, etc.) affecting preparations for the
14 transition. Although 76% of the patients in their transition clinic were satisfied with the services they
15 received, only 34.6% felt ready to make the transition at the end of this training. This suggests that
16 actions could also be targeted at young people's confidence in their abilities.

17
18 However, Malivoir *et al.*(29) did not report this lack of confidence. The program consisted of three
19 group sessions of therapeutic education that addressed participants' abilities to recount their own
20 narratives, adjust to the adult care setting and manage their care independently. The in-house
21 questionnaire at the end of the study found that participants more frequently engaged in independent
22 behaviour when dealing with their disease (going to consultations alone, managing medication use on

1 their own) and had better knowledge of the disease (being able to explain it, knowing how it is treated).

2 Unfortunately, the study does not provide hard statistics on each of these behaviours.

3

4 Following the implementation of intensive two-day therapeutic education workshops, Schmidt *et*
5 *al.*(30) found that patients who received this intervention scored higher on the health-related transition
6 competence scale (IG 50.4% vs. CG 45.8%; $p < 0.01$). However, this improvement in competencies did
7 not translate into better scores on the various quality-of-life assessment scales.

8

9 Ladouceur *et al.*(31) found that a therapeutic education program delivered by nurses specialized in
10 cardiology also managed to improve the knowledge of patients with congenital malformations. For
11 example, members of the intervention group were better at naming the type of their malformation (IG
12 90.9 vs. CG 61.3%; $p=0.01$), at identifying the causes of palpitations (IG 100 vs. CG 73.1%; $p=0.02$),
13 knowing what to do in the event of palpitations (IG 59.1 vs. CG 35.5%; $p=0.04$), and at knowing the
14 type of follow-up required in case of pregnancy (IG 62.5 vs. CG 20.5%; $p=0.02$).

15

16 One-on-one therapeutic education meetings also appear to have been successful in a program reported
17 in Selley *et al.*(32). The researchers found that participants' scores on the Transition Readiness
18 Assessment Questionnaire (TRAQ) improved from 37.5% pre-test to 48% post-test. However, given
19 the small sample size ($n = 9$), the authors did not verify whether this improvement was statistically
20 significant.

21

22 3.1.3 Using Questionnaires and Indicators

1 Eight articles presented results that included indicators and the use of validated questionnaires. In the
2 first, Polfuss *et al.*(33) measured the perception of their intervention with young adults with diabetes
3 using a validated questionnaire developed by the research team that covered knowledge about the
4 disease and its treatment, the level of preparation for the transition, the patient's family perception of
5 the importance of good preparation for the transition, and an assessment of the relevance of each of the
6 activities making up the intervention. The most important elements for these young people were regular
7 medical visits and meetings with the nurse clinician. Also, good capacity for self-management of the
8 disease, as documented by this questionnaire, did not seem correlated with good HbA1C control
9 ($r = -0.178$, ns).

10

11 Zoni *et al.*(34) also used a nurse as transition coordinator in their individual coaching and therapeutic
12 education program. Following their intervention, patients scored $65 \pm 12/100$ on the Self Care Inventory
13 test and gave the program a score of $4.0 \pm 0.5/5$ on the Caring Nurse-Patient Interaction Short Scale.
14 They also maintained HbA1c levels of between 5.8% and 14.3% (median 8.9%, mean 9.4%).
15 Unfortunately this study had no control group against which these results could be compared.

16
17

18 In evaluating their program, which consisted in assessing diabetes management by patients and their
19 families, establishing a written treatment plan, providing therapeutic teaching sessions, coordinating of
20 transition, and arranging close follow-up visits, Vidal *et al.*(35) observed better HbA1c control (pre-
21 intervention 8.5 ± 1.7 vs. post-intervention 7.4 ± 1.5 , $p < 0.001$), a reduction in hypoglycaemia (severe
22 episodes: pre 0.39 vs. post 0.14 episodes/patient/year, $p < 0.001$; pre 15% vs. post 0% of patients with
23 >5 non-severe/weak episodes, $p < 0.005$), as well as an improvement in results on the Diabetes
24 Knowledge Questionnaire 2 (DKQ2) (pre 25/35 vs. post 29/35, $p < 0.001$). Interestingly, these

1 improvements occurred without any detectable change with respect to quality of life as documented by
2 the Diabetes Quality of Life questionnaire (DQOL) (Satisfaction: pre 32 vs. post 30, ns; Impact on life
3 pre 42 vs. post 42, ns; Social preoccupation pre 13 vs. post 16, ns; Diabetes preoccupation pre 8 vs.
4 post 8, ns).

5

6 Regarding pediatric liver transplant recipients' transition to adult care, Annunziato *et al.*(36) tested a
7 transition coordinator program to enhance medication adherence. This outcome was recorded by the
8 Tacrolimus SD measure(37) which calculate the mean standard deviation of Tacrolimus's blood
9 concentration from target level. In this study, before the transition, the Tacrolimus SD in the IG was
10 1.98 (SD = 1.05) vs. 3.25 (SD = 1.19) for CG ($F(1,25) = 4.77, p=0.04$). After the transfer, the gap
11 between the two groups was increased as the levels remained stable for the IG Tacrolimus = 1.88 (SD =
12 1.05) but increased for CG, Tacrolimus = 4.36 (SD = 0.99), ($F(1,25) = 6.99, p=0.01$), meaning that
13 having this kind of support helped participant go through the transition process. However, no changes
14 regarding health care management skills and quality of life as measured with Short Form 36 Health
15 Survey(38) was detected but 94% of the participants found the intervention "very helpful". Of note,
16 being able to reach the transition coordinator using either telephone, text messages, email or social
17 networking was greatly appreciated by the patients, as 30% of them did not wish to be contacted by
18 phone.

19

20 Also working with transplant patients, Grady *et al.*(39) wanted to study the feasibility of a randomized
21 controlled trial for their therapeutic education program. This program consisted of four self-learning
22 modules (knowledge about heart transplants, self-care, self-advocacy and social support) that were
23 followed by a self-assessment. A transition coordinator then assisted patients with those aspects of the

1 program where they had less success, based on the self-assessment. The researchers found a decrease in
2 the number of acute rejection episodes (IG 5 vs. CG 0; $p=0.021$) without noting any impact on
3 participants' knowledge of transplants (IG 74.3 vs. CG 73.6; intervention effect (IE) 0.69, $p=0.77$), the
4 TRAQ score (IG 4.4 vs. CG 4.4; IE 0.03, $p=0.88$), or the social support index (IG 3.9 vs. CG 3.9; IE
5 0.08, $p=0.38$). The authors therefore concluded that the pilot project had failed.

6

7 Mackie *et al.* (40) also conducted a randomized clinical trial for their intervention, which consisted of
8 two individual meetings with a nurse transition coordinator (the first to review the patient's previous
9 record, and the second to provide therapeutic education through video and web content). In terms of the
10 primary outcome, the authors report that the IG patients were 1.8 times more likely than CG patients
11 ($p=0.018$) to be seen by an adult specialist within one month of the target date. Members of the IG also
12 had better scores on the MyHeart knowledge survey and TRAQ at 1, 6, 12 and 18 months ($p<0.0001$
13 and $p=0.03$ respectively). Unfortunately, Mackie *et al.* did not report the precise scores.

14

15 Walter *et al.*(41) sought to assess the effectiveness of a structured transition process led by a
16 multidisciplinary team. During the study period, this process evolved into a transition clinic for
17 adolescents focused on the development of self-management skills and independency from an historical
18 drop-out rate that was estimated at approximately 35%. The total rate (1/2/3 years) was 16.6%
19 (5.1/6.7/5.7%) for the structured transition process vs. 3.9% (1.3/2.7/0.0%) for the transition clinic. In
20 addition, satisfaction as measured on the On Your Own Feet-Transfer Experience Scale was 72.0/90 for
21 the clinical transition pathway vs. 74.5/90 for the adolescent JIA-clinic ($p=0.44$).

22

23

24

1 Finally, Jensen *et al.*(42) reported on their intervention for patients with autoimmune diseases, based on
2 using a transition preparation guide and establishing, in collaboration with the patient and family,
3 objectives to be achieved. The intervention was evaluated by determining the status – either success
4 (defined as more than one visit in adult rheumatology) or failure – of the transition and through a
5 satisfaction questionnaire. Subjects in the IG were more successful in their transition (42% vs. 23%,
6 $p=0.002$), and their satisfaction concerning the intervention was good.

7

8 **3.2 Qualitative Studies**

9 Just one article used only qualitative methods, focusing on two cases, for evaluation of the *Trapeze*
10 program(43) which deals essentially with patients living with type 1 diabetes. This program involved:
11 1) having the holistic needs of patients and families assessed by a case manager, 2) preparing
12 adolescents for transition and coordinating their care, as well as 3) establishing a written transition
13 plan. Bridgett *et al.*(44) began by presenting the case of Jarrod (not his real name). This teenager was
14 having difficulty using his insulin pump properly and had a strained relationship with his family.
15 Through *Trapeze*, a nurse was able to maintain regular telephone contact and establish a treatment plan
16 extending to his 25th birthday to allow him to develop his capacity for self-management of the disease.
17 The second case was that of Rhiana, who was affected by, in addition to type 1 diabetes, hypermobility,
18 chronic pain, depression, and anxiety. Through the program, this young girl received coaching and
19 follow-up provided by the *Trapeze* team in person and by phone, along with therapeutic education
20 sessions, which helped avoid discontinuity in her therapeutic follow-up. Thus, an investment of time
21 and resources in the transition promoted the continuity of care and of trajectories for patients with type
22 1 diabetes.

23

1 **3.3 Mixed Method Studies**

2 Mixed methods (qualitative and quantitative) were used in three studies, of which two are related to the
3 same project. For the latter, Hilderson *et al.*(45, 46) presented the protocol and evaluation of the project
4 *Don't Retard* addressing young people with juvenile rheumatoid arthritis. The quantitative part shows
5 an improvement in the state of physical health (effect size = 0.11) and psychosocial health (effect
6 size = 0.46), as well as better treatment (effect size = 0.33). In the qualitative part, patients seen in
7 semi-structured interviews highlighted that the most important effects of the intervention were
8 optimization of parent–child relationships and improvements in psychosocial state of health and quality
9 of life.

10

11 For the other project, Gorter *et al.*(47) obtained modest results from their intervention, the *Youth Kit*
12 (48). This online tool, intended for patients with various pathologies, is an information resource listing
13 the main skills to develop and reference information on health status, and helping to identify a life plan,
14 through personal reflection. This resource was given to young people 12 months prior to their transfer
15 to adult care. Patients participating in this intervention also had access to mentoring via the Web.
16 Through a satisfaction questionnaire, young patients with various pathologies reported that the *Youth*
17 *Kit* was moderately relevant ($4.2 \pm 2.1 / 7$; 0 = not applicable/not used, 7 = extremely useful), but that the
18 time investment required by the tool was too high with respect to its benefits. Also, according to
19 participants, the online mentoring was of average relevance ($4.1 \pm 2.7 / 7$), while the anonymous and
20 virtual nature of the interaction represented a limitation, as many young people did not wish to confide
21 in someone they could not see and did not know.

22

23 **3.4 Studies Without a Specified Research Design**

1 In their article, Paone *et al.*(49) presented the conceptual framework for the *ON TRAC* program and
2 assessed its implementation with kidney transplant patients. They concluded that the nurse clinician
3 was a key resource, and that implementation of the protocol, which provides for skill development
4 activities, was essential to ensure a quality transition. However, the article does not provide details on
5 how the data were collected and analyzed, nor on the participants in this evaluation.

6

7 **4. Discussion and Conclusion**

8 An initial observation from this literature review is that few pediatric transition programs have been
9 evaluated, and the proposed study designs are often described succinctly or are not of optimal
10 quality(14, 18, 19, 21, 23, 25, 26, 28, 29, 32-35, 47, 49). This could be due, in part, to the difficulty in
11 obtaining ethics approval for an RCT involving adolescents, a lack of resources for conducting a large-
12 scale clinical trial, or the decision to evaluate a program *a posteriori*. A second observation has to do
13 with quantitative studies that show results with low significance, especially when only success
14 indicators based on biology (e.g. biomarkers) or dichotomic outcomes (yes/no) are used(14, 15, 17-19,
15 21, 22). However, when quality of life assessment is included, through a validated questionnaire or
16 semi-structured interviews, it seems that improvements are observed, despite the limited effect detected
17 by measurable indicators (35). Moreover, the indicators proposed to measure the success of programs,
18 mainly originating from health professionals, do not seem to take into account what is recognized as
19 success by adolescents and their parents(18, 19, 21).

20

21 Regarding programs in particular, their main objective is to improve the longitudinal process by
22 facilitating the integration of care provided in pediatric and adult settings(50). However, of the 27
23 interventions found in the literature, only six(15, 21, 23, 25, 41, 51) actually extended past the transfer

1 of patients into adult medicine. Most often, this is ensured by a joint clinic(15, 21, 25, 41) or by
2 providing the possibility of returning to pediatric care(23). Thus, we note that that in the great majority
3 of cases there is no support available upon arrival in an adult care setting. Yet, such support adapted to
4 their needs is needed for young people to develop resilience and continue building their autonomy(8,
5 52, 53). What also emerged from the literature was the added value of the presence of a nurse
6 clinician (or a social worker) from a pediatric setting to function as coordinator of the intervention(19,
7 25, 32, 34, 36, 39, 40, 46, 49, 54). Through use of caring principles(55, 56), these resources seemed to
8 be able to create a better link with the young patients and their families. It seems that this human
9 contact is important, because evaluation of anonymous online mentoring programs shows the difficulty
10 of establishing a relationship of trust(47).

11

12 In addition, knowledge transfer in the form of reference manuals (e.g. *Transition Binder*) has been
13 shown to have limitations, since the information is generally not used by young people, who find it too
14 difficult to consult(33). Young people are more interested in means of communication such as SMS (or
15 texts), which, as demonstrated by Huang *et al.*(24) and Annunziato *et al.*(36), allow for a dialogue to be
16 initiated between health professionals and patients (number of communications initiated by the patient
17 from 0 to 2 over eight months, $p<0.001$). So, using a method that matches the means of communication
18 used by participants is essential to initiate and promote contacts between professionals and patients,
19 one of the skills that young patients must acquire.

20

21 Finally, as pointed out by Paone *et al.*(49), many factors, including social immaturity and immaturity of
22 judgment(57), can contribute to questionable decision-making on the part of young patients regarding
23 medical issues(58, 59). Moreover, developmental tasks related to state of health, when added on to

1 those of normal adolescent development, can be a significant burden(8, 59). Adolescents' need to
2 belong to a peer group(60) is also an important issue to consider, as lifestyle habits and the constraints
3 imposed by their state of health may affect their ability to form such bonds of attachment. They can
4 feel left out as a result and develop a strong resentment toward the disease, leading to a decline in
5 adherence to the treatment plan(61-65).

6

7 One of the main limitations of our review concerns the non-inclusion of grey literature. This literature
8 often contains a great number of reports on interventions implemented in healthcare establishments but
9 are not always conducted following a rigorous evaluative methodology. This potential lack of rigour as
10 well as our limited resources led to the decision to exclude that portion of the literature.

11

12 Another limitation of our study is that it only includes articles in English or French, published in peer-
13 reviewed journals.

14

15 Finally, the flagship ON TRAC program was evaluated to a limited extent. The initiative, developed in
16 1998, does not appear to have formally documented effects. Given the duration of its implementation, it
17 would have been interesting to know the long-term state of health of the young patients who benefited
18 from this initiative, and thus learn more about the relevance of skill development programs for disease
19 self-management.

20

21 In conclusion, the most useful/appreciated initiatives are the ones which offer a contact with a real
22 person responsible for helping adolescent navigate the process of the transition. On the other hand, the
23 omnipresent reference manuals seem to be outdated and inefficient. While pediatric transition programs

1 are expected to respond to the transition needs of adolescents and their families, only a few of those
2 reported in the literature mentioned co-construction between patients, family, and healthcare team. This
3 development and implementation approach, inspired by research in participative action, supports the
4 emergence of quality improvement initiatives which cater to priority needs identified by
5 communities.(66, 67). Indeed, when a coalition of different stakeholders connect as early as at the
6 design phase, the resulting synergy helps limit the risk of errors during strategic analysis, which is the
7 moment when the problem and remedial actions are identified.(68). Therein lies, perhaps, part of the
8 answer to transition-related challenges.

9

10 Implementing programs to develop skills related to living with disease from a young age seems a useful
11 form of intervention. However, there are some important factors to consider when designing such
12 programs, including the way in which information is conveyed, the integration of family into the
13 process, and avoiding breaks in trajectories of care. Building relationships of trust with the members of
14 care teams, nurses in particular, helps establish a stable relationship with the young patients and their
15 families, so they know who to turn to throughout the transition process and beyond. As for intervention
16 evaluations, they must be performed while taking into account not only professionals' point of view,
17 but also that of the young patients and their families. Hence, a mixed method seems to be the most
18 appropriate evaluation design, and program evaluation tools constructed by patients and their families
19 should be preferred.

1

2 **Table 1. Extraction Grid (articles in alphabetic order)**

Author (reference), year	Study design	Evaluation methods	Research objectives	Number of subjects	Country of origin of participants	Age range of participants (mean age at transfer)	Intervention	Primary outcome	Results
Anunziato, R. A et al.(36), 2013	Quasi-experimental (no rdm)	Objective indicators and surveys (quantitative)	Describe the effect of a transition coordinator on the medication adherence, health care management skills and quality of life of pediatric liver transplant recipients.	34 (IG 20; CG 14)	USA	IG: N/A (22.42) CG: N/A (22.00)	Transition coordinator available in person or by phone, email, text messaging and social networking. Roles of the coordinator: - Preparation to transition - Liaison between pediatric and adult teams -Care coordination -Outreach -Outcome assessment	Medication adherence (Tacrolimus SD value) Health care management skills SF-36 physical health SF-36 mental health Patients' perspective on the intervention	Pre transition: IG 1.98 vs CG 3.25 (p=0.04) Post transition: IG 1.88 vs CG 4.36 (p=0.01) IG pre 70% vs post 73% (p=0.25) IG pre 74.13 vs post 74.52 (p=0.93) IG pre 71.05 vs post 66.94 (p=0.35) The intervention was described as "really helpful" by 94% of the IG subjects.
Bauman, M. E. et al.(14), 2016	Quasi-experimental (no CG)	Objective indicators (quantitative)	Describe the effect of a therapeutic education program on the preparation for transfer of adolescents receiving anticoagulation therapy	19	Canada	11.8-28.5 (17)	Central elements of the AAP (6): -Supporting development -Developing knowledge and skills concerning health care -Up-to-date file summary -Written transition plan -Participation of primary care and specialized services in the	Warfarin knowledge scores pre- and post-transfer Frequency of INR testing. Rate of completed transition to an adult anticoagulation team.	Pre-transfer 94% (88-100) and post-transfer 96% (84-100) Pre-transfer 1 every week vs. post-transfer 1 every two weeks. (p < 0.001) All patients were followed continuously in an adult care setting at the end of the study

							transition		
							-Continuity of insurance coverage		
Bridgett, M. et al.(44), 2015	Multiple cases report	Interviews (qualitative)	Describe the <i>Trapeze</i> transition program for adolescents (14–25 years) with type 1 diabetes	2	Australia	14-25 (N/A)	In-person and phone support Holistic assessment of the needs of the patient and family Case management Tools for the development of disease self-management skills and follow-up form adapted to the age of the patient.	Effect of the intervention	By providing biopsychosocial care during the key moment of transition to adult services, this program allowed for better support of young adults.
Cadario F. et al.(23), 2009	Retrospective study	Objective indicators (quantitative)	Assess the metabolic impact on patients with type 1 diabetes of having had access to a structured transition program or not	62 (IG 30; CG 32)	Italy	N/A (18.3)	Therapeutic education in the year prior to the transfer Individual transition plan Continuity of follow-up even after transfer (duration not specified)	Duration of transfer HbA1c value 1 year post-transfer Clinical attendance 1 year post-transfer Opinion on the transition program.	IG 0.8 ± 0.6 year vs. CG 4.6 ± 1.2 year (p < 0.001) IG 7.8 ± 0.5% vs. CG 8.9 ± 1.2%(p < 0.01) IG 80 ± 12.5% vs. CG 57 ± 5% (p < 0.05) All members of the IG reported favorable judgement for the structured transition.
Cadogan K. et al.(28), 2018	Quasi-experimental (no CG)	Survey (quantitative)	Assess the impact of the social-ecological model of adolescent and young adult readiness for transition (SMART) implemented in a transition clinic.	26	USA	14-25 (N/A)	Holistic model of therapeutic education aimed at modifiable factors affecting transition readiness (knowledge, skills/efficacy, beliefs/expectations, development, goals, relationship and psychosocial	Modified <i>Mind the Gap Scale</i> .	76% were satisfied with care received. 73.9% felt that their transition needs were met. 34.5% felt ready to move to adult care.

							functioning)		
Cole, Rebecca. et al.(15), 2015	Controlled trial (no rdm)	Objective indicators (quantitative)	Describe the effect of an transition clinic for IBD	72	United Kingdom	9-16 (17.6)	Transition clinic with therapeutic education (from the age of 15 years)	Patient needing admission within 2 years of transfer (total). Patients admitted for acute flare-up ± emergency surgery Adherence to treatment two years after the transition Non-attendance to appointments (at least one in the two years following transition).	IG 29% vs. CG 69% (p=0.02) IG 7% vs. CG 39% (p=0.01) IG 89% vs. CG 46% (p=0.002) IG 29% vs. CG 78%
Croteau, S. E. et al.(16), 2016	Quasi-experimental (no CG)	Objective indicators (quantitative)	Verify the efficacy of the HEMO-milestones tool in a clinical setting	31	USA	2-21 (11)	HEMO-Milestones Tool: Checklist elaborated by healthcare providers to assess a patient's progress toward readiness for medical independence.	Percentage of patients with a competency assessment and an action plan for skill building.	Near perfect scores for completed competency assessment (94%) and action plan for skill building (94%).
Fredericks, Emily M. et al.(17), 2015	Quasi-experimental (no rdm)	Objective indicators (quantitative)	Verify the effectiveness of a questionnaire to evaluate transition skills and of targeted interventions arising from it with respect to success of transition.	45 (IG = 26; CG = 19)	USA	N/A (20.5)	Aptitude assessment using the <i>Transition Readiness Skills Survey</i> and individual skills development plan.	Clinic adherence (≥ 85%) rate. Clinic attendance rate. First adult clinic visit attendance rate. Adherence to immunosuppressant therapy.	IG 44.0% vs. CG 68.4% (p=0.11) IG 77.3% vs. CG 87.3% (p=0.138) IG 92% vs. CG 57.9% (p=0.008) IG 45% vs. CG 42.1% (p=0.857)
Gorter, JW. et al.(18), 2015	Quasi-experimental (no CG)	Mixed methods (quantitative and qualitative)	Assess the effect of two interventions (<i>Youth Kit</i> and online transition mentor) on the transition process.	50	Canada	15.8-21.3 (17.9)	<i>Youth Kit</i> (therapeutic education and reference tool) Online transition mentor (chat)	Relevance of the <i>Youth kit</i> and the online mentor as measured using 7-point Likert Scales and qualitative interviews	The perceived usefulness of the two interventions was mixed. (<i>Youth kit</i> 4.2 ± 2.1/7; Online mentor 4.1 ± 2.7/7)

									<p>The <i>Youth Kit</i> was useful for setting development targets, but was not very attractive and seemed heavy.</p> <p>The <i>Youth Kit</i> did not seem suited to changing needs once in an adult care setting.</p> <p>The online mentorship was more or less appreciated due to its impersonal nature.</p>
Grady, K. L. et al.(39), 2019	RCT	Objective indicators and subjective questionnaires. (quantitative)	Evaluation of the feasibility of a large scale randomized controlled trial.	88 (IG = 43; CG = 45)	USA	IG N/A(21.3); CG N/A (21.5)	<p>4 education modules to be completed at the pediatric site prior to transfer. The modules were focused on knowledge of heart transplantation, self-care, self-advocacy and support.</p> <p>Written self-test followed by a consultation with a transition coordinator to discuss knowledge gaps and develop a transition plan.</p> <p>Continued therapeutic education in an adult care setting.</p>	<p>Episodes of acute rejection</p> <p>Score on the Heart transplant Knowledge Questionnaire.</p> <p>Score on the TRAQ – Self Management</p> <p>Score on the Social support index</p>	<p>IG 5 vs. CG 0 (p=0.021)</p> <p>IG 74.3 vs. CG 73.6; Intervention effect 0.69 (p=0.77)</p> <p>IG 4.4vs. CG 4.4; Intervention effect 0.03 (p=0.88)</p> <p>IG 3.9 vs. CG 3.9; Intervention effect 0.08 (p=0.38)</p>
Hilderson, D. et al.(45), 2013	N/A	N/A	Evaluation of a transition program based on the presence of a transition coordinator, information, availability by phone,	Longitudinal study: 27 Comparative study: 46	Belgium	Longitudinal study: 14-16 (N/A) Comparative study: 17-23 (N/A)	See following article	See following article	See following article

			information on the adult care setting, support for parents, meeting with peers, a transfer plan, transfer to adult care setting						
Hilderson, D. et al.(46), 2016	Longitudinal, comparative and qualitative study.	Mixed methods (quantitative and qualitative)	Evaluation of a transition program based on the presence of a transition coordinator, therapeutic education, availability by phone, information on the adult care setting, support for parents, meeting with peers, and a transfer plan.	Longitudinal study: 27 Comparative study: 46 (IG 23; CG 23)	Belgium	Longitudinal study: 14-16 (N/A) Comparative study: 17-23 (N/A)	Transition coordinator Therapeutic education (parents and adolescents) Telephone communication Meetings with peers (not evaluated) Transfer plan	Score au Pediatric Quality of Life Inventory generic. Score au Pediatric Quality of Life Inventory Rheumatology module. Qualitative results	The greatest impact, both longitudinally and comparatively, was improvement in quality of life and in psychosocial health (scores not available, effect size presented but no p-value calculated). Parents tended to be more anxious than their children regarding the impending transition.
Hill, T. and Haut, C.(19)	Non-experimental.	Objective indicators (quantitative)	Evaluation of a structured therapeutic education and transition program.	19	USA	15-27 (20.15)	Transition coordinator giving therapeutic education. Reference document	Number of transitions completed, i.e. having obtained $\geq 85\%$ on the TRxANSITION scale and having had an initial visit in an adult care setting	4 successful transition.
Huang, Jeannie S. et al.(24), 2014	RCT	Objective indicators (quantitative)	Comparison between an IG receiving a 2-month Web- and SMS-based intervention followed by a review at 6 months and a CG receiving conventional paper-based information (by post)	81 (IG = 40; CG = 41)	USA	12-20 (median age 17)	Information resources online and via SMS Contact with the care team through SMS (using an algorithm)	Score au TRAQ Score au Patient Activation Measure (PAM) Number of patient initiated communication	IG 4.0 \pm 0.8 vs. CG 3.8 \pm 0.8 (p=0.02) IG 81 \pm 17/100 vs. CG 71 \pm 14/100 (p=0.02) Average number of communications IG = 2 vs. CG = 0 (p < 0.001)
Jensen, Paul T. et al.(42), 2015	Controlled trial (no rdm)	Questionnaire and objective indicators (quantitative)	Evaluation of a transition program based on the presence of a transition	236 (IG = 210; CG = 26)	USA	15-26 (N/A)	Therapeutic education and coordination of transition by a social worker.	Successful transition (i.e. seen by an adult provider)	IG 88/210 vs. control 6/26 (p=0.002)

			coordinator (social worker)					Satisfaction questionnaire	The documentation provided helped patients with the transition process. Through this program, patients received the necessary support for a successful transition.
Jurasek, L. et al.(25), 2010	Survey	Subjective questionnaires (quantitative)	Evaluation of the satisfaction of recipients of the transition program of the Adolescent Epilepsy Transition Clinic of the Stollery Children's Hospital and the University Hospital of the University of Alberta	97	Canada	16-18 (17)	Joint meetings with adult and pediatric nurse clinicians for therapeutic education and support in the process	Feedback given by patients and parents.	All participants in the clinic stated that it was at least "beneficial". The program decreased anxiety for almost all participants. Improved knowledge on the functioning of the system for adults. The physicians for adults reported that they felt their new patients were more prepared when they arrived and that this facilitated follow-up. The nurses were identified by all respondents as being appropriate resources for leading the clinic.
Ladouceur, M. et al.(31), 2017	Controlled trial (no rdm)	Subjective questionnaire (quantitative)	Assess a therapeutic education program on congenital heart diseases	115 (IG = 22; CG = 93)	France	IG 15-19 (17); CG 16-18 (17)	Individual consultations with cardiology nurses with knowledge assessments and personalized therapeutic education	Internal knowledge assessment questionnaire	IG showed improvement regarding knowledge of their cardiac disease, appropriate follow-up, ability to cope with new symptoms, prevention of risky behaviors and about the impacts of the cardiac condition

									on pregnancy.
Mackie, A. S. et al.(40), 2018	RCT	Objective indicators and subjective questionnaire (quantitative)	Assess a nurse-led intervention of therapeutic education and preparation of medical records for the transfer.	121 (IG = 58; CG= 63)	Canada	IG: N/A (16.9); CG: N/A (17.1)	Two one-on-one meetings with a nurse transition coordinator. The first meeting was used to review the patient's prior records and the second was for therapeutic education provided through video and web content.	Appointment with the adult healthcare provider within one month of the target date. Score on the Myheart knowledge survey Score on the TRAQ	IG participants were 1.8 times more likely to have their appointment within 1 month (p=0.018) IG participants had higher scores (p < 0.001) IG participants had higher scores (p 0.032)
Malivoir, S. et al.(29), 2016	Quasi-experimental (no CG)	Subjective questionnaire (quantitative)	Assess a therapeutic education program in endocrinology.	50	France	N/A (N/A)	Three therapeutic education sessions focused on narrative ability, adaptation to the adult environment and independence in care.	Internal self-assessment questionnaire on independence in care (satisfaction with the program)	Participants felt more independent 12 months after the start of the therapeutic education program. Participants were satisfied with the therapeutic education program. (Exact results N/A in the article)
McManus, M. et al.(26), 2015	Quasi-experimental (no CG)	Objective questionnaire (quantitative)	Assess the level of implementation of the six key elements of transition from pediatrics to adult care (Six Core Elements of Health Care Transition) in a pilot project under Medicaid.	49	USA	18-25 (N/A)	Integrating the Six Core Elements of Health Care Transition (27)	Transition readiness/self-care knowledge questionnaire from the Six Core Elements	Passing from level 1 (base level) to level 3 (implementation) for each of the 6 central elements. The post-intervention survey revealed that several developmental tasks are not covered in pediatrics or young adult care.
Otto, C. et al.(21), 2019	Retrospective study	Subjective indicators (clinical judgement) and objective indicators	Assess a planned transition program including therapeutic education.	45	Hungary	45 (IG = 21; CG = 24)	Transition clinic with pediatricians, adult physicians and nurses.	Number of patients in clinical remission at 12 months.	Before transfer: IG 4/21 vs. CG 5/24 (p = 1.0) After transfer: IG

(quantitative)									1/19 vs. CG 6/17 (p=0.037)
Paone, MC. <i>Et al.</i>(49), 2006	N/A	N/A	Presentation of the ON TRAC transition protocol and brief assessment.	N/A	Canada	N/A	ON TRAC program (69): Tools for the development of disease self-management skills and follow-up form adapted to the age of the patient.	N/A	In general, the ON TRAC transition protocol was viewed as an essential element of this process. The nurse clinician, who played a pivotal role in this intervention, was seen as key to the intervention's success.
Polfuss, Michele Babler. <i>et al.</i>(33), 2015	Survey	Questionnaire and objective indicators (quantitative)	Evaluation of a transition program by families/patients and study of the correlations between the perceptions of parents versus those of teenagers regarding their preparation for transition.	45 parent-adolescent dyad	USA	16-20 (16.9 mean age of participants, no follow-up after transition)	Reference document Therapeutic education on transition (separate group courses for parents and children)	Correlation between adolescent and their caregiver on self-efficacy and disease Self-management. Usefulness of the indormation binder. Most useful actions for adolescents Correlation between HbA1C and the self-efficacy or disease self-management.	Self-efficacy (0.56) and Disease Self-Management (0.44) scores. Categorized as very useful by 56% of the parents, but only 26% of adolescents. Appointments with the doctor and nurse NS (p>0.05)
Schmidt, S. <i>et al.</i>(30), 2016	RCT	Subjective questionnaires (quantitative)	Assess the efficacy of a therapeutic education workshop.	325 (Intervention group = 172; control group = 153)	Germany	Intervention group 13-22 (17.01) Control group 14-21 (16.61)	Two-day therapeutic education workshop on the transition and self-management of the disease.	Health-related transition competence scale (TCS) General self-efficacy scale (GSE) Patient activation measure 13 (PAM13-D)	IG 50.4% vs. CG 45.8% (p < 0.01) IG 54.2% vs. CG 53.2% (p=0.05) IG 74.3% vs. CG 73.1% (p = NS)

								Satisfaction with health care (CHC-SUN self)	IG 3.92/5 vs. CG 3.85/5 (p = NS)
								Quality of life EUROHIS QOL-8	IG 31.51% vs. CG 31.99% (p = NS)
								Quality of life DCGM-10	IG 38.6% vs. CG 39.4% (p = NS)
Seeley, A and Lindeke, L.(32), 2017	Quasi-experimental (no CG)	Subjective questionnaire (quantitative)	Assess the efficacy of an intervention involving transition care coordination, including therapeutic education.	9	USA	11-17 (N/A)	One-on-one meetings with a transition care coordinator, during which the patient's knowledge of the disease is assessed and personalized therapeutic education interventions are given.	Transition readiness assessment scale (TRAQ) score	Pre-intervention 37.5% vs. post-intervention 48% (no p-value)
Testa, A. et al.(22)	Quasi-experimental (no rdm)	Objective indicators (quantitative)	Assess the efficacy of a structured transition process that includes sessions of therapeutic education.	106	Italy	18 (N/A)	1 to 2 individual meetings aimed at increasing the patient's IBD knowledge and self-efficacy skills.	Compare pre- and post-transition number of exacerbation Compare pre- and post-transition number of hospitalizations Compare pre- and post-transition number of outpatient visits	Pre-transition 0.74 ± 0.79 vs. post-transition 0.35 ± 0.57 (p < 0.001) Pre-transition 0.28 ± 0.44 vs. post-transition 0.1 ± 0.3 (p=0.001) Pre-transition 3 ± 1.2 vs. post-transition 3 ± 1.4 (not significant)
Vidal, M. et al.(35), 2004	Quasi-experimental (no CG)	Questionnaire and objective indicators (quantitative)	Describe the effect of a program of therapeutic education on the transfer preparation of adolescents with type 1 diabetes over a 12 months period.	80	Spain	N/A (19)	Coordination of the transfer Therapeutic education Formal care plan Group support Close follow-up visits for 3 to 6 months	HbA1c Daily management of carbohydrate (% of patients making basal insulin self-adjustment) Score at Diabetes knowledge questionnaire (DKQ2)	Pre-transition 8.5±1.7% vs post-transition 7.4±1.5% (p<0.001) Pre-transition 13% vs post-transition 48% (p<0.001) Pre-transition 25±3 vs post-transition 29±4

									(p<0.001)
Walter, M. et al.(41), 2018	RCT	Objective indicators and subjective questionnaires (quantitative)	Assess the impact of a structured transition process (including therapeutic education) that, in a second phase, was converted into a transition clinic.	154 (Clinical transition pathway group = 78; Adolescent JIA-clinic group = 76)	Netherlands	Clinical transition pathway group = N/A (17.8); Adolescent JIA-clinic group = N/A (15.2)	Structured process for developing a transition plan focused on the development of self-management skills and independency. The process was modified to include a joint pediatric-adult transition clinic as the experiment progressed. This group was then compared to the first group.	Drop-out rate (%) after 1/2/3 years and total. Satisfaction according to the On your Own Feet Transfer Experience Scale. (OYOF-TES) questionnaire Satisfaction according to the visual analog scale	Clinical transition pathway 5.1/6.7/5.7/16.6 vs. Adolescent JIA-clinic 1.3/2.7/0.0/3.9(p=0.18/0.51/0.10/N/A) Historical drop-out rate 35% Clinical transition pathway 72.0/90 vs. Adolescent JIA-clinic 74.5/90 (p=0.44) Clinical transition pathway 7.7 vs. Adolescent JIA-clinic 7.5 (p=0.79)
Zoni, S. et al.(34), 2018	Retrospective study	Objective indicators and subjective questionnaires (quantitative)	Assess the effectiveness of nurse-led consultations including therapeutic education within a structured transition program.	20	Switzerland	16.2-23.9 (21.1)	Dedicated transition nurse providing individual coaching and therapeutic education in addition to coordinating the transfer.	Score au Self Care inventory. Score au Caring Nurse-Patient Interaction Short Scale. HbA1c	65±12/100 4.0±0.5/5 5.8-14.3% (median 8.9%, mean 9.4%)

1 AAP: American Academy of Pediatrics; CG: control group; HbA1c: glycated hemoglobin; IBD: inflammatory bowel diseases; IG: intervention group; INR:
2 international normalized ratio; N/A: not available; rdm: randomization; SF-36: Short Form Health Survey – 36.

References

- [1] World Health Organization. The world health report 2002 - Reducing Risks, Promoting Healthy Life. Genève: WHO, 2002:248.
- [2] Omran AR. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *The Milbank quarterly* 2005;83:731-757.
- [3] Blum RW. Transition to adult health care: Setting the stage. *Journal of Adolescent Health* 1995;17:3-5.
- [4] Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA* 2010;303:623-630.
- [5] Perrin J, Bloom S, Gortmaker S. The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA: Journal of the American Medical Association* 2007;297:2755-2759.
- [6] American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, et al. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2002;110:1304-1306.
- [7] Society of Pediatric Nurses. SPN Position Statement: Transition of Pediatric Patients into Adult Care. Chicago: Society of Pediatric Nurses, 2016.
- [8] Osgood DW, Foster EM, Courtney ME. Vulnerable populations and the transition to adulthood. *The Future of children* 2010;20:209-229.
- [9] Abraham A, Silber TJ, Lyon M. Psychosocial aspects of chronic illness in adolescence. *The Indian Journal of Pediatrics* 1999;66:447-453.
- [10] Anthony SJ, Pollock BarZiv S, Ng VL. Quality of Life After Pediatric Solid Organ Transplantation. *Pediatric Clinics of North America* 2010;57:559-574.
- [11] Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, et al. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology* 2012;8:455-480.
- [12] Kaufman M, Pinzon J, Canadian Paediatric Society Adolescent Health Committee. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatrics & Child Health* 2007;12:785-788.
- [13] Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools for Use in JBI Systematic Reviews. Available at: <http://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html> Accessed 30-04 2018.

- [14] Bauman ME, Kuhle S, Bruce AAK, et al. The journey for adolescents and young adults with chronic conditions transitioning to adult care with successful warfarin management. *Thrombosis Research* 2016;141:183-188.
- [15] Cole R, Ashok D, Razack A, et al. Evaluation of Outcomes in Adolescent Inflammatory Bowel Disease Patients Following Transfer From Pediatric to Adult Health Care Services: Case for Transition. *Journal of Adolescent Health* 2015;57:212-217 216p.
- [16] Drug and Therapeutics Bulletin. Inducing remission in inflammatory bowel disease. *Drug and Therapeutics Bulletin* 2003;41:30-32.
- [17] Fredericks EM, Magee JC, Eder SJ, et al. Quality Improvement Targeting Adherence During the Transition from a Pediatric to Adult Liver Transplant Clinic. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 2015;22:150-159.
- [18] Croteau SE, Padula M, Quint K, et al. Center-Based Quality Initiative Targets Youth Preparedness for Medical Independence: HEMO-Milestones Tool in a Comprehensive Hemophilia Clinic Setting. 2016;63:499-503.
- [19] Hill T, Haut C. Adolescents with Chronic Kidney Disease: A Model for Transition to Adult Care. *Nephrology nursing journal : journal of the American Nephrology Nurses' Association* 2019;46:533-541.
- [20] Ferris ME, Harward DH, Bickford K, et al. A clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care: the UNC TR(x)ANSITION scale. *Ren Fail* 2012;34:744-753.
- [21] Otto C, Tarnok A, Eros A, et al. Planned Transition of Adolescent Patients with Inflammatory Bowel Disease Results in Higher Remission Rates. *J Pediatr Nurs* 2019;45:62-66.
- [22] Testa A, Giannetti E, Rispo A, et al. Successful outcome of the transitional process of inflammatory bowel disease from pediatric to adult age: A five years experience. *Digestive and liver disease : official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver* 2019;51:524-528.
- [23] Cadario F, Prodam F, Bellone S, et al. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2009;71:346-350.
- [24] Huang JS, Terrones L, Tompane T, et al. Preparing Adolescents With Chronic Disease for Transition to Adult Care: A Technology Program. *Pediatrics* 2014;133:e1639-e1646.
- [25] Jurasek L, Ray L, Quigley D. Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. *Journal of Neuroscience Nursing* 2010;42:181-189.

- [26] McManus M, White P, Pirtle R, et al. Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition Into a Medicaid Managed Care Plan: Lessons Learned From a Pilot Project. *Journal of Pediatric Nursing* 2015;30:700-713.
- [27] The National Alliance to Advance Adolescent Health. Got Transition. Available at: <http://www.gottransition.org> Accessed 31-10 2016.
- [28] Cadogan K, Waldrop J, Maslow G, et al. S.M.A.R.T. Transitions: A Program Evaluation. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners* 2018;32:e81-e90.
- [29] Malivoir S, Courtillot C, Bachelot A, et al. Un programme d'éducation thérapeutique centré sur la transition des patients, avec endocrinopathie chronique, entre les services d'endocrinologie pédiatrique et adulte. *La Presse Médicale* 2016;45:e119-e129.
- [30] Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, et al. 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;99:421-428.
- [31] Ladouceur M, Calderon J, Traore M, et al. Educational needs of adolescents with congenital heart disease: Impact of a transition intervention programme. *Archives of Cardiovascular Diseases* 2017;110:317-324.
- [32] Seeley A, Lindeke L. Developing a Transition Care Coordination Program for Youth With Spina Bifida. *Journal of Pediatric Health Care* 2017;31:627-633.
- [33] Polfuss M, Babler E, Bush LL, et al. Family Perspectives of Components of a Diabetes Transition Program. *Journal of Pediatric Nursing* 2015;30:748-756.
- [34] Zoni S, Verga ME, Hauschild M, et al. Patient Perspectives on Nurse-led Consultations Within a Pilot Structured Transition Program for Young Adults Moving From an Academic Tertiary Setting to Community-based Type 1 Diabetes Care. *J Pediatr Nurs* 2018;38:99-105.
- [35] Vidal M, Jansa M, Giménez M, et al. Impact of a special therapeutic education programme in patients transferred from a paediatric to an adult diabetes unit. *European Diabetes Nursing* 2004;1:23-27.
- [36] Annunziato RA, Baisley MC, Arrato N, et al. Strangers Headed to a Strange Land? A Pilot Study of Using a Transition Coordinator to Improve Transfer from Pediatric to Adult Services. *The Journal of Pediatrics* 2013;163:1628-1633.
- [37] Shemesh E, Shneider BL, Savitzky JK, et al. Medication Adherence in Pediatric and Adolescent Liver Transplant Recipients. *Pediatrics* 2004;113:825-832.

- [38] Ware JE, Jr., Snow KK, Kosinski M, et al. SF-36 Health Survey, Manual and Interpretation Guide. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1993.
- [39] Grady KL, Andrei A-C, Shankel T, et al. Pediatric Heart Transplantation: Transitioning to Adult Care (TRANSIT): Feasibility of a Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of Cardiac Failure* 2019.
- [40] Mackie AS, Rempel GR, Kovacs AH, et al. Transition Intervention for Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology* 2018;71:1768-1777.
- [41] Walter M, Kamphuis S, van Pelt P, et al. Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases. 2018;16:50.
- [42] Jensen PT, Karnes J, Jones K, et al. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. *Pediatric Rheumatology Online Journal* 2015;13:17.
- [43] The Sydney Children's Hospitals Network. Trapeze : a supported leap into adult health. Available at: <http://www.trapeze.org.au> Accessed 04-28-2017.
- [44] Bridgett M, Abrahamson G, Ho J. Transition, It's More Than Just An Event: Supporting Young People With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing* 2015;30:e11-e14.
- [45] Hilderson D, Westhovens R, Wouters C, et al. Rationale, design and baseline data of a mixed methods study examining the clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: the DON'T RETARD project. *BMJ Open* 2013;3:e003591.
- [46] Hilderson D, Moons P, Van der Elst K, et al. The clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: results of the DON'T RETARD project. *Rheumatology (Oxford, England)* 2016;55:133-142.
- [47] Gorter JW, Stewart D, Cohen E, et al. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ Open* 2015;5.
- [48] Stewart D, Freeman M, Missiuna C, et al. The KIT: Keeping It Together for Youth. Available at: https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/721/original/Youth_Kit_Online.pdf2017.
- [49] Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. *Progress in Transplantation* 2006;16:291-302.

- [50] Sawyer SM, Blair S, Bowes G. Chronic illness in adolescents: Transfer or transition to adult services? *Journal of Paediatrics and Child Health* 1997;33:88-90.
- [51] Grady KL, Hof KVt, Andrei A-C, et al. Pediatric Heart Transplantation: Transitioning to Adult Care (TRANSIT): Baseline Findings. *Pediatr Cardiol* 2018;39:354-364.
- [52] Tong A, Wong G, Hodson E, et al. Adolescent views on transition in diabetes and nephrology. *European Journal of Pediatrics* 2013;172:293-304.
- [53] Lewis SA, Noyes J. Effective process or dangerous precipice: Qualitative comparative embedded case study with young people with epilepsy and their parents during transition from children's to adult services. *BMC Pediatrics* 2013;13 (1) (no pagination).
- [54] Jensen KM, Davis MM. Health care in adults with Down syndrome: a longitudinal cohort study. *Journal of Intellectual Disability Research* 2013;57:947-958.
- [55] Watson J, Burckhardt C, Brown L, et al. A model of caring: an alternative health care model for nursing practice and research. *American Nurses Association Publications* 1979:32-44.
- [56] Aucoin-Gallant G. [The theory of caring by Watson]. *The Canadian nurse* 1990;86:32-35.
- [57] Adolescent psychopathology and the developing brain : integrating brain and prevention science. Oxford
New York: Oxford : Oxford University Press, 2007.
- [58] Marcia JE, Waterman AS, Matteson DR, et al. *Ego identity: A handbook for psychosocial research: Springer Science & Business Media, 2012.*
- [59] Pai ALH, Ostendorf HM. Treatment Adherence in Adolescents and Young Adults Affected by Chronic Illness During the Health Care Transition From Pediatric to Adult Health Care: A Literature Review. *Children's Health Care* 2011;40:16-33.
- [60] Papalia DE, Feldman RD. *Psychologie du développement humain. 8e éd.. 'edition'. Montréal: Montréal : Chenelière/McGraw-Hill, 2014.*
- [61] Arnone J, Fitzsimons V. Adolescents with celiac disease: a literature review of the impact developmental tasks have on adherence with a gluten-free diet. *Gastroenterology nursing : the official journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates* 2012;35:248-254.
- [62] Olsson C, Hörnell A, Ivarsson A, et al. The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2008;21:359-367.

[63] Hall-Lande JA, Eisenberg ME, Christenson SL, et al. Social isolation, psychological health, and protective factors in adolescence. *Adolescence* 2007;42:265-286.

[64] Newman BM, Lohman BJ, Newman PR. Peer group membership and a sense of belonging: their relationship to adolescent behavior problems. *Adolescence* 2007;42:241-263.

[65] Janicke DM, Gray WN, Kahhan NA, et al. Brief Report: The Association Between Peer Victimization, Prosocial Support, and Treatment Adherence in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology* 2009;34:769-773.

[66] Verheye JC, Poirel C. [For a co-construction of the health care provision]. *Soins* 2017;62:16-19.

[67] Morin A. Cheminer ensemble dans la réalité complexe : la recherche-action intégrale et systémique. Paris: L'Harmattan, 2010.

[68] Brousselle A, Champagne F, Contandriopoulos A-P, et al. L'évaluation : concepts et méthodes. 2 'édition'. Montréal: Presses de l'Université de Montréal, 2011.

[69] British Columbia Children's Hospital. Transition to Adult Care. Available at: <http://www.bcchildrens.ca/our-services/support-services/transition-to-adult-care> Accessed 31-10 2016.

1.12 Article 2: « Exploring Peer Mentoring in Pediatric Transition: Stakeholders' perspectives on Accompanying Patients »

Auteurs: Guillaume Dumais-Lévesque, Marie-Pascale Pomey

Article soumis à la revue *Patient Experience Journal* le 30 décembre 2019.

1 *Exploring Peer Mentoring in Pediatric Transition: Perspectives of Different Stakeholders*

2 *About Accompanying Patients*

3

4 **Authors:** Guillaume Dumais-Levesque^{a, b, c}, MD – M. Sc.(c), Marie-Pascale Pomey^{b, c}, MD,
5 Ph. D.,
6

7 **Affiliations:** ^aFaculty of Medicine, Université Laval. ^bSchool of Public Health, University of
8 Montreal (ESPUM). ^cUniversity of Montreal Health Center Research Center .
9

10 **Corresponding author:**

11

12

13

14

15

16

17 **Funding:** This research was funded by the gastroenterology division of the Sainte-Justine
18 Academic Health Center Foundation.

19

20 **Declaration of interest:** none

21

22 **Keywords:** Patient engagement; accompanying patient, peer support, pediatric transition,
23 qualitative methods, quality of care, action research, quality improvement
24

25

26 **Abbreviations:**

27 5-ASA: 5-Aminosalicylic acid

28 6-MP: 6-Mercaptopurine (Purinethol)

29 AHC: Adult Health Center

30 AHP: Adult Healthcare Provider

31 AP: Adult patient

32 HCP: Health Care Provider

33 IBD: Inflammatory Bowel Disease

34 MP: Minor/adolescent patient

35 MTX: Methotrexate

36 PHC: Pediatric Health Center

37 PHP: Pediatric Healthcare Provider

38 TNF: Tumor necrosis factor

39 YSHCN: Youth with Special Health Care Needs

1 **Abstract:**

2 **Objectives:** The literature identifies several issues in the pediatric transition, such as the lack
3 of coordination between pediatric and adult settings and young patients who are not exercising
4 independence in the self-management of their disease. The objective of this study is to explore
5 the potential for a pediatric transition program in gastroenterology, introducing an
6 accompanying patient program to support the transition.

7

8 **Methods:** A qualitative case study was conducted, including semi-structured focus groups
9 and individual interviews with each group involved in the pediatric transition between two
10 centres in Quebec. A thematic analysis of the collected data was performed using QDA Miner
11 v5.1.

12

13 **Results:** In addition to the barriers documented in the literature, such as patients' poor
14 knowledge of their disease, developmental immaturity and low level of independence, our
15 analysis found that adolescents appear to be quite indifferent to their disease and to the
16 transition. Once they are in an adult health centre, they develop an awareness of the disease's
17 impact on their lives and would appreciate having support from a peer. In contrast, parents
18 experience considerable anxiety before this transition, and would like to be in contact with
19 other parents. Professionals, for their part, are open to the idea of establishing a peer support
20 program to fill certain gaps in how transfers are organized.

21

22 **Conclusion:** One way to improve the transition, as suggested by our respondents, is to set up a
23 peer support program that should evolve over time, being initially implemented for the parents
24 and then for the young adults.

25

1 **Introduction**

2 The epidemiological transition currently underway is radically changing the organization of
3 health care^{1,2}. Health care systems, which in the mid-twentieth century were organized around
4 healing, are increasingly faced with issues related to monitoring chronic diseases.

5 In pediatrics, many patients who previously died before reaching adulthood now survive. A
6 study by Van Cleave *et al.*³ based on the National Longitudinal Survey of Youth-Child Cohort
7 (1988-2006) reports a prevalence of chronic disease in a 1994 cohort of sick children of
8 12.8%, compared to close to 25% in a 2000 cohort. This increase in prevalence is closely tied
9 to improved treatments for these conditions.⁴ Nearly 90% of children with metabolic
10 disorders, gastrointestinal diseases and cardiac malformations are now transferred to adult
11 specialty medicine.⁵

12 Over the past 30 years, various medical associations have identified the pediatric transition as
13 a key period in the development of youth with special health care needs (YSCHN).⁶⁻⁸ Under
14 the leadership of these learned societies, a rich literature has developed, documenting the
15 barriers to this transition. Such barriers include the young patients' lack of knowledge about
16 their illnesses and poor self-management of their illnesses,⁹⁻¹¹ resistance to losing the pediatric
17 therapeutic alliance,^{12,13} a lack of coordination among the different care settings and health
18 professionals,^{11,14-16} the low priority given to this issue,¹⁶ and the need to recognize adult
19 teams in order to meet the specific needs of this population.¹⁷

20 In Quebec, the prevalence of inflammatory bowel disease (IBD) in the general population is
21 671 cases per 100,000 people,¹⁸ compared to 15.4 cases of IBD per 100,000 people in the
22 group under 20 years of age.¹⁹ Young people with a diagnosis of IBD are often forced to make
23 several lifestyle changes, and the disease partially disrupts normal physical and psychological
24 development.^{18,20}

25 In oncology, peer support has been shown to improve patients' coping skills and strategies (i.e.
26 sharing methods for dealing with distressing emotions and making changes to the person-
27 environment relationship that has been disturbed, causing the distress). This has helped
28 patients be better prepared for consultation and treatment.²¹⁻²⁴

29 The objective of this article is to assess stakeholders' perceptions of: (1) how IBD patients are
30 experiencing the transition between two health care organizations (one adult and one

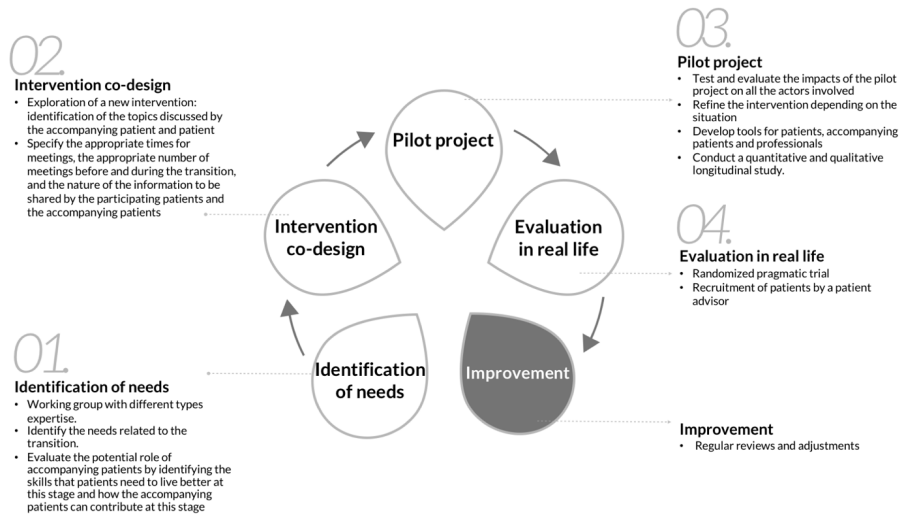
1 pediatric), and (2) the potential for a peer support program targeting the transition from
2 pediatric to adult services.

3

4 **Methodology**

5 The methodology draws on an action research,^{25, 25-28} soliciting the active participation of each
6 of the actors concerned by a specific problem in order to develop the most appropriate
7 solutions to the problem (see Figure 1). The first step in this methodology involves a
8 qualitative case study²⁹ in order to develop a good understanding of the phenomenon.

9



10

11 **Figure 1. Pomey model of co-construction in partnership²⁷**

12

13 The context for this study was patients with inflammatory bowel disease (IBD) who were to
14 be transferred, or who had been transferred, from a pediatric health center (PHC) to an adult
15 health center (AHC) in Quebec, Canada. We conducted focus groups and semi-structured
16 individual interviews to document their experiences during the transition.

17

18 **Participant selection**

1 Families of children with IBD were recruited by pediatricians in the PHC. The adolescents had
 2 to be between 15 and 18 years of age and able to speak English or French. The participants
 3 from the AHC had to be between the ages of 18 and 25 and prior patients of the PHC. They
 4 were also identified by the facility's gastroenterologists. All the selected individuals had
 5 detailed knowledge of the disease experience and/or transition process. This recruitment
 6 method was chosen to encourage a diversity of perspectives to cover as many facets of the
 7 same phenomenon as possible.²⁹⁻³¹ Everyone who met the selection criteria was approached to
 8 participate in the study without any subsequent sampling, implementing the strategy of using
 9 the entire target population.³⁰ Each participant was asked to complete a questionnaire to
 10 establish a demographic profile.

11 Concerning the healthcare professionals (HCPs), all the pediatricians and gastroenterologists
 12 at the two healthcare centers were invited, by email, to participate in a focus group.

13

14 **Data collection methods**

15 The qualitative data was collected from December 2017 to November 2018. We approached a
 16 total of 249 patients and their parents, nine adult healthcare providers (AHPs) and eleven
 17 pediatric healthcare providers (PHPs). Six focus groups and three individual interviews were
 18 conducted with 24 individuals representing the following groups: minors/adolescent patients
 19 (MP), adult patients (AP), parents of MPs, parents of APs, and AHPs. Some of the PHPs were
 20 interviewed informally as part of preparing the project. Table 1 presents data on participants in
 21 these individual interviews / focus groups and their timing.

22

23

Table 1. Description and timing of individual interviews and focus groups

Population sub-group	Date	Number of participants (n=24)
Individual interviews		
Male patient of a PHC	June 2018	1
Female patient of a PHC	July 2018	1
Mother of a female patient of a PHC	July 2018	1
PHP	March 2016	1
PHP	November 2017	1
PHP	November 2017	1
Focus groups		

Patients at the PHC	November 2018	5
1st group – Parents at the PHC	June 2018	2
2nd group – Parents at the PHC	November 2018	6
Patients at the AHC	December 2017	3
Parents at the AHC	January 2018	2
Healthcare professionals at the AHC	March 2018	3

PHC: Pediatric health centre; AHC: Adult health center; PHP: Pediatric healthcare provider

1
2

3 **Data analysis**

4 The qualitative data were analyzed using a hybrid deductive and inductive approach.
5 Successive phases that combined deductive and inductive analysis were followed³² using
6 QDA Miner Lite software: (1) the data was codified and categorized based on an a priori
7 template of codes³³; (2) new codes and categories were identified through data-driven
8 analysis³⁴; and (3) findings were formulated and verified.

9

10 This study was approved by the University of Montreal Health Center Research Ethics
11 Committee (Certificate no. 13.253), the Sainte-Justine Academic Health Center Research
12 Ethics Committee (Certificate no. 2017-1438) and the University of Montreal Health Research
13 Ethics Committee (Certificate no. 17-014-CERES-D). Free and informed consent was
14 obtained from each participant or, for minors, from a parent.

15

16 **Results**

17 Our findings are presented below in three sections. The first section provides a description of
18 the approach and population characteristics. The second section presents how the various
19 actors experienced the transition. Finally, the third section describes the various actors' views
20 on a proposed peer support program for better transitions.

21

22 ***Presentation of the respondents***

23 The participating patients came mostly from middle-class families, practically all of them
24 lived with their parents, and 70% of them were receiving a biological agent. The average age
25 of MPs was 17.1 years, and the average age of APs was 20.7 years. The cohort's average age
26 at diagnosis was 13.1 years (a figure highly influenced by some extreme values).

1
2
3
4
5

Table 2 presents a demographic profile of the participants (both minors and adults), as well as the name(s) of their parent(s) (if we met with them).

Table 2. Demographic data on participating patients.

Participant	Sex	Age	Level of education	Occupation	Living environment	Family income	Age at diagnosis	Treatment	Parent(s)
Patients PHC									
Camillia	F	17	Secondary school	Student	Parents (divorced)	> \$100,000	6	5-ASA	Lucy
Bruce	M	16	Secondary school	Student	Parents (together)	> \$100,000	15	Monoclonal antibody (vedolizumab)	Sebastian and Helen
Franck	M	18	College	Student	Parents (together)	> \$100,000	15	5-ASA	Michael
Emmanuel	M	18	College	Student	Parents (divorced)	\$75,000 to \$99,999	10	Anti-TNF alpha (adalimumab)	Aaron
Adrian	M	16	Secondary school	Student	Parents (together)	\$75,000 to \$99,999	14	Anti-TNF alpha (infliximab)	Claire
Charles	M	19	College	Student	Parents (together)	\$50,000 to \$74,999	15	Anti-TNF alpha (infliximab)	Landon and Samantha
Fleur	F	16	Secondary school	Student	Parents (together)	\$25,000 to \$49,999	14	Anti-TNF alpha (infliximab) + MTX	Vivian
Patient AHC									
Mark	M	21	Secondary school	Artist	Parents (together)	> \$100,000	15	Anti-TNF alpha (adalimumab)	N/A
Emily	F	20	College	Student	Apartment	\$0 to \$24,999	16	Anti-TNF alpha (infliximab) + 6-MP	Adeline
Leah	F	21	University	Student	Parents (divorced)	\$75,000 to \$99,999	11	6-MP	Beckie

6 PHC: Pediatric health centre; AHC: Adult health centre; 5-ASA: 5-Aminosalicylic acid; TNF: Tumor necrosis
7 factor; 6-MP: 6-Mercaptopurine (purinethol); MTX: Methotrexate

8
9 Table 3 presents the health professionals interviewed and their professions, by practice
10 location.

1
2

Table 3. Health professionals met

Participant	Profession	Sex
PHC		
Dr. Wilson	Pediatric gastroenterologist	F
Dr. Hedley	Pediatric gastroenterologist	F
Dr. O'Connell	Pediatric gastroenterologist	M
Dr. Richardson	Pediatric gastroenterologist	M
AHC		
Dr. McCarthy	Gastroenterologist	F
Dr. Sussex	Gastroenterologist	M
Emma	Nurse	F

3
4
5

PHC: Pediatric health centre; AHC: Adult health centre

6

How the various actors experienced the transition

7
8
9

This section presents how participants experienced the disease and how they perceived the difference between the pediatric and adult world, then how the transition was prepared and the difficulties encountered by patients post-transfer.

10
11
12
13

There is no doubt that inflammatory bowel disease has an impact on patients' lives. Most patients had been through a difficult initial experience with the disease, and they spoke freely about this at our meetings. For some, the disease had caused social problems, since the symptoms and treatments distinguished them from their peer group.

14
15

"In Grade 10, I was five-foot-one. Five-foot-six was small. At 78 pounds, I felt smaller than everyone [...] You get bullied for that." (Charles, YP)

16

"Everyone saw me losing weight. It made me feel... different." (Emily, AP)

17
18

Nevertheless, once the diagnosis had been received, efficacious medications made it easier to live with the disease and limited its negative impacts.

19
20

"Since I'm on an anti-TNF, I can really live my life without thinking about what I've got, which is serious." (Liam, AP)

21

"I just have to be careful about what I eat, but I'm fine." (Fleur, MP)

1 The APs stated clearly that IBDs cause more discomfort because of the taboo around their
2 diarrhea symptoms, as Emily told us: “At first I just didn't discuss it. I was 16, 17 years old, I
3 wasn't comfortable going into it.”

4 Finally, the issue of rebellion during adolescence is also part of life with the disease, as
5 expressed by the patient who was followed for the longest time in pediatrics: “I think there
6 was a period, when I was around 12 to 14, when I didn't see the point of coming here. I really
7 didn't care.” (*Camillia, MP*).

8 The transition to adulthood allowed many participants to express themselves more confidently
9 and live more openly with the disease when they were with their loved ones. Some even began
10 to use humour to lighten the emotional burden.

11 “If you're confident enough to be able to tell everyone and then you're open to it, for
12 sure there'll be more understanding when you have to spend six-and-a-half hours
13 going to the bathroom.” (Liam, AP)

14 APs also noticed that some residual symptoms have an impact on their lifestyles, especially
15 with friends.

16 “A bit tired, but for me it's more, it's what I can and can't eat. It's really.... Even
17 with the medication it's a bit better, but there are still some things I just can't eat.”
18 (Emily, AP)

19 For the parents, life with the disease begins with many concerns about their child's
20 deteriorating health.

21 “Basically, we thought, ‘Well, she may die, because she's gotten so skinny.’”
22 (Beckie, parent)

23 “They took his pressure, put him on the gurney right away, took him in the back, cut
24 his shirt off and plugged him in. ... I was really scared.” (Aaron, parent)

25 These concerns also continue as the health problem develops.

1 “The first day he came home in Grade 6, the children fixed on the thing in his nose
2 [the feeding tube]. One of them said, ‘Look at that, Mommy. Ahhh, he’s sick,
3 (emotional) he’s sick.’ ” (Aaron, parent)

4 The parents also remarked that facing adversity has helped their children develop. The
5 treatment can be difficult on a child, but the benefits far outweigh the disadvantages and they
6 quickly return to their everyday lives.

7 “It changes a person’s personality too, don’t you think? I find that my daughter has
8 changed ... it’s made her more mature.” (Adeline, parent).

9 “A very, very restricted diet. No lactose, no gluten.... For a guy, a young man 17, 18
10 years old, this isn’t easy.” (Michael, parent)

11 “The cortisone period was fantastic.” (Helen, parent)

12 There are also social impacts, limiting the options in their child’s life plan.

13 “There were odours too, when she went to the toilet. So that creates situations, she
14 can’t go see her friends anymore!” (Adeline, parent)

15 “She said, ‘I don’t know if I’m going to be able to have children.’ ” (Beckie, parent)

16 For the AHPs, the patients’ feeling of being different and their position of dependence affects
17 the care that can be provided.

18 “They don’t understand why they have to be on meds at the age of 21. They’re a bit
19 in denial. They’ve got their studies, their girlfriends, they want to travel, they want
20 to do other things...” (Dr. McCarthy, AHP)

21 However, developmental issues are seen as having the greatest influence on life with the
22 disease, since many patients are in denial.

23 “These are people who are a bit unstable and in complete denial of their illnesses.
24 They’re what I call ‘teenadults’; they’re not adults, but they’re not teenagers, either.”
25 (Dr. Sussex, AHP)

1 ***Preparing for the transition***

2 The second theme discussed with participants concerned how the transition is organized in the
3 two care settings.

4 Overall, MPs appreciate the pediatric environment. However, they expect some differences
5 between their current care and the adult world, even though they were not particularly anxious
6 about the change in setting.

7 “The atmosphere at the children's hospital isn't much like that of a hospital. It's a
8 really nice experience there. [...] In the adult world, you're supposed to manage
9 things on your own.” (Emmanuel, MP)

10 “Well, it doesn't change much in terms of my well-being [to go to an adult setting].”
11 (Charles, MP)

12 “I think we just don't really know what to expect. In our minds, it'll be no big deal.”
13 (Camilia, MP)

14 “It seems relatively simple, and it isn't necessarily a big traumatic change.” (Bruce,
15 MP)

17

18 Many MPs still rely heavily on their parents, mainly their mothers: “Uh, maybe you'd better
19 ask my mother about that” (*Charles, MP*). However, some pediatricians begin to encourage
20 their patients, in their meetings, to gradually develop more independence, and this is
21 something young people perceive: “Dr. O'Connell talks to me, he addresses questions at me,
22 because he knows it's me. Sometimes my mother will break in because I don't have anything
23 more [to say].” (*Fleur, MP*)

24 Once in an adult setting, patients underscored the lack of a program for developing self-
25 management skills and the fact that they were unprepared.

26 “I would have liked to be more informed when I was 17, and make a kind of
27 adjustment, slowly but surely learning how to manage my illness, rather than just
28 ‘Boom!’ when I turned 18.” (Leah, AP)

1 These patients were disappointed at not being asked to become more involved in their
2 pediatric healthcare: “It's important that we get involved in our own case management [...]. I
3 find that at St. Justine's [the children's hospital]... you don't have to do anything.” (Liam, AP).
4 However, some patients (2 out of 3) seemed to have benefited from an existing transition
5 preparation program called TRACC (for patients with Crohn's disease and ulcerative colitis).³⁵
6 In TRACC, one day is dedicated to preparing 14-18 year olds and their parents for the
7 transition through therapeutic education workshops, testimonials and discussions with peers.
8 They appreciated this approach.

9 “There was a dinner and then some activities. I met a lot of people who have
10 Crohn's disease [...], I really enjoyed it.” (Leah, AP)

11 The parents revealed how different teenagers prepared for the transition differently. Some
12 prepared in the final months leading up to the transfer, but others only learned at our meetings
13 that there could be discussions to help them prepare for the transfer.

14 “It was the gastroenterologist who told us, but we were meeting with him for the last
15 time. Now we're waiting. We have no resources, there's no-one we can call.”
16 (Michael, parent)

17 “For the parents, for example, I find that it generates insecurities.” (Beckie, parent)

18 Interviewer: “Because normally St. Justine doesn't treat any patients over the age of
19 18...”

20 Helen: “Oh my God!” (Helen, parent)

21 One mother, summing up the concerns of other parents, also expressed doubts about how
22 transfers are organized and stressed a real need for support.

23 “Why don't they make the transition early, perhaps making the transfer one year
24 before the file [is transferred], so that we'll have a chance to meet with them, while
25 we're still being supervised here? There could also be a nurse or social worker to
26 talk to parents.” (Lucy, parent)

1 Although some parents indicated that they want to develop their child's independence, such
2 efforts may get pre-empted by a well-meaning desire to be there for their child.

3 "I have to be ready to let him go to appointments alone, but it's hard! In [pediatric]
4 care I played a leading role, but now I'll be more like a good listener." (Vivian,
5 parent)

6 Parents have difficulty letting go of the exceptional care experience received in pediatrics, as
7 well as their easy access to a nurse clinician when they need to talk. They expect to lose this
8 privileged relationship in adult medicine:

9 "What I liked about the children's hospital was the nurse. Her name is Amelia. Oh,
10 that lady! As soon as you have a question or something happens, you call her and
11 she answers. She makes you feel safe." (Adeline, parent)

12 "When my daughter began treatment in an adult setting, she decided to take charge
13 of everything. I found myself in a total vacuum, and she didn't tell me what was
14 going on, either." (Beckie, parent)

15 "Around here I have a sense of relief, I feel like its a five-star service, really. I'm
16 running out of time, and he's going to be in a jungle of adults." (Helen, parent)

17 The AHPs discussed the informal rules they and their colleagues have established for the
18 transfer.

19 "They transfer them under two conditions: if they are 18 years old and the patient is
20 stable." (Dr. Sussex, AHP)

21 "Theoretically, the agreement we had with the team at Ste. Justine is that the team
22 should give the nurses' contact information, but this doesn't seem to be what's
23 happening." (Dr. McCarthy, AHP)

24 One of the nurses also spoke about the new standards recently established for managing new
25 cases, which also addressed parents' concerns.

1 “In fact, the people we receive [because sometimes the file isn’t sent to us], we don’t
2 wait for them to be seen before contacting them. We call them, we give them our
3 contact information so that... they’ll have someone to call.” (Emma, nurse)

4 Much like the parents, the AHPs try to develop independence in their young patients, but not
5 without encountering some resistance from the parents.

6 “Sometimes, when I see that their umbilical cord being cut, I tell them, ‘Next time,
7 Jonathan, you’ll come alone, okay?’ And then I see the mother panicking!” (Dr.
8 Sussex, AHP)

9

10 Finally, all the AHPs reported that, in general, the transition works quite well.

11 “Generally speaking, it isn’t a big problem.” (Dr. Sussex, Gastroenterologist)
12 “They’re not afraid to go to the hospital and be like adults there.” (Emma, AHP)

13

14 “Then they’re lost. But all of the patients referred here are lost, whether it’s a
15 transition or a new patient.” (Dr. McCarthy, AHP)

16

17 Following the transition, young adults underscored the importance of becoming more
18 independent, and how the physicians helped them in that process.

19 “[The doctor] told us: ‘I don’t mind your parents coming with you,... but you have
20 to be able to understand what’s going on, able to make your own decisions.’ ”
21 (Emily, AP)

22

23 The young adults emphasized the impact of these changes on their parents, and were even able
24 to perceive certain benefits.

25 “My mom was more out of control, because she knew she no longer had it.” (Emily,
26 AP)

27

28 “Sometimes, I just feel like I want to be alone with my doctor so that things will go
29 faster,... because my mother is really emotional right now.” (Liam, AP)

30

1 Like their AHP colleagues, the PHPs underscored many issues related to patients exercising
2 independence in their health care and the maturity of some patients. The result is often poor
3 adherence to treatment plans and increased reliance on parental support. Each professional
4 tried to address this situation, but there was no universal program for preparing the transition.

5 “It’s still difficult at our level to get them talking, to get them involved in choice of
6 treatment.” (Dr. Hedley, Pediatric Gastroenterologist)

7 “Changing the established care relationship is a complex undertaking. They’re still
8 highly dependent on their parents, since they all live with their parents. And we’re
9 used to a three-way relationship.” (Dr. Richardson, PHP)

10

11 This group also identified human resource limitations affecting their ability to establish a
12 structured transition process: physicians have to prepare the file transfer on their own. Thus,
13 despite attempts like TRACC to standardize the process, sometimes these professionals do not
14 have the time to develop the file as much as they would like.

15 “In fact, TRACC usually includes a pre-established form, but I’m often too busy to
16 complete it.” (Dr. O’Connell, PHP)

17

18

19 ***Post-transfer period***

20 First, APs report some difficulties in their initial contact with health services. These problems
21 seem to be related in part to becoming more independent, or to a lack of control over the
22 disease.

23 “I hadn’t understood the treatments. I hadn’t understood that I could have other
24 attacks, because in my mind I was adhering to the treatment, so there was no
25 problem.” (Leah, AP)

26

27 “When I had a stomach ache, at 17-18... 19 years [i.e. post-transfer], I would tell my
28 Mom and she’d make an appointment. She took steps.” (Liam, AP).

29

30 “It took me four tries before I could reach someone at the appointment centre and
31 know that they had a nurse for people with IBD. ...] My mother had kind of left me

1 on my own, saying, 'You have to start getting involved....' I have an envelope where
2 I've organized all my papers, prescriptions and scans." (Leah, AP)

3
4 "She basically told me, 'If you have an attack on purinethol, it means that your
5 treatment isn't working. We'll check **together** to see what we can give you.' It made
6 me think, 'Well, I have to understand [my illness].'" (Emily, AP)

7 Among the parents, experiences differed, no doubt based on their child's personality and
8 temperament. Some parents only heard about things when something went wrong: "I heard
9 about it when there was a problem" (Beckie, parent). Other patients demanded their parents'
10 presence: "You're coming with meeeee!" (Adeline, parent).

11 Interestingly, the healthcare professionals were dealing with a backlash against close pediatric
12 supervision, as their patients were feeling somewhat liberated.

13 "At the children's hospital they're fully taken care of. They receive medication,
14 they're given blood tests, they cry, they rebel. And then they get here, and they say:
15 'At last we're out of it.'" (Dr. Sussex, AHP)

16 ***Peer support program for better transitions***

17 This section presents participants' perceptions of the idea of an accompanying patient
18 program.

19 Among MPs, we noted a clear lack of interest in this critical period in their care, and therefore
20 little interest in what they could get from a peer support program.

21 "[Would we be interested in having an accompanying patient?] Asking the question
22 like that... it's because we don't know what to expect." (Bruce, MP)

23 "I **think** I'm in the process of being transferred to the Montreal [General] Hospital."
24 (Adrian, MP)

25 "The way it's presented, it's an extremely complicated transition, but I'm not sure
26 about that. I think the consensus is that it appears to be relatively simple." (Bruce,
27 MP)

28

29 In APs, there is a need to be able to see oneself in the future, to see that it is possible to have a
30 satisfying life plan, even if they have the disease. This involves meeting people who are living

1 with the same disease. Some have even been able to meet older patients, which they found
2 reassuring.

3 “When I had my attack when I was 11, they put me in a room with a 19-year-old girl
4 experiencing a Crohn's attack. I was reassured to see that she was still alive at 19
5 and living [a normal life].” (Leah, AP)

6 One of the added values underscored by APs is the importance of having a better
7 understanding of life with the disease, and this comes from being able to talk with an
8 accompanying patient.

9 Emily: “It seems like there's no one who really understands.”

10 Liam: “But no, you can't, not until you've been through it yourself.”

11 Leah: “You haven't experienced it...”

12 Liam: “Forget that!”

13 Emily: “[...] It's more like meeting someone and you're not afraid to say: ‘Look, I
14 go to the bathroom 3 times a day.’ ”

15 (Emily, Leah and Liam, APs)

16 The participants also pointed out some of the challenges in setting up such a program,
17 particularly concerning the taboo around the disease and the way the project is presented: “It'd
18 be better to have small groups [...] that would eliminate the stress or embarrassment.” (Emily,
19 AP)

20 On the other hand, the parents seemed very interested in the idea of an accompanying patient.

21 “There's no one better placed to help you than someone who's been through the
22 same thing.” (Vivian, parent)

23 “As long as your stomach doesn't hurt like that... you can't understand.” (Beckie,
24 parent)

25

26 “They understand what the other person is going through.” (Adeline, parent)

27 The participants also mentioned the value of parents being in contact with an accompanying
28 parent.

1 “We might not dare ask the nurse, but we would ask another parent. As if I were
2 asking a friend.” (Adeline, parent)

3 Concerning the idea of an online discussion forum, the AHPs raised a number of concerns
4 about patient-to-patient contact.

5 “We could have a kind of discussion forum, [but] we have to be careful, because
6 there are people with Crohn’s disease who are very sick.” (Dr. Sussex, AHP)

7 One of the physicians had already asked patients to intervene with other patients. But such
8 initiatives remain exceedingly rare.

9 “I said, ‘Listen, feel very free to say no. But when situations come up where we
10 need to talk to a young person about an ostomy, would you agree to call them?’ She
11 agreed.” (Dr. McCarthy, AHP)
12

13 In the end, despite some initial misgivings, the AHPs said that certain aspects of the disease
14 could be more easily addressed by accompanying patients, effectively acknowledging the
15 limits of their ability to understand life with inflammatory bowel disease.

16 “I often tell them: “I know I don’t understand, because I don’t have the disease, and I
17 don’t know what it is to have chronic pain, or to run around trying to find a bathroom
18 in Montreal.” (Dr. Sussex, AHP)
19

20 Physician PHPs had several questions about the idea of an accompanying patient, particularly
21 in terms of the maturity of their minor patients and the ethical issues around working with
22 them. However, some of them raised the idea of this kind of support for families after they
23 have received the diagnosis.

24 “I’m not sure that, at that age, young people are available enough to provide this type
25 of support.” (Dr. Hedley, PHP)

26 “We have to be careful, because some young people could get involved romantically
27 with or abuse the younger ones. They really need to be closely supervised.”
28 (Dr. Wilson, PHP)

1 “It would be a good idea to offer this type of support to families when they receive
2 the diagnosis. That would reassure the parents, as well as the young person, to see
3 that things can go well.” (Dr. O’Connell, PHP)

Discussion

Patients who have not yet been transferred to an adult care setting are generally unconcerned about the challenges ahead. This is largely due to the self-absorbed nature of adolescence,^{36,37} especially in terms of their illusion of invincibility, and the personal fiction that they are not governed by the same rules as other people. Moreover, the patients we met all had an illness that was generally well controlled by their treatments, so a young person could completely ignore his or her illness and need for care. Similarly, we were able to show that pediatric services do not provide resources to help young patients develop self-management skills.³⁸ And, contrary to what we found in the literature, patients' emotional attachment to their pediatric setting^{11,39-41} and anxiety around establishing a new therapeutic alliance^{42,43} did not appear to represent major issues among the adolescents we met.

In contrast, APs acknowledge that their understanding of the disease is limited at the time of transfer. Their greatest challenge at that time is losing a therapeutic alliance and needing to build another in a new setting.^{11,39-43} As previously documented by Fair *et al.*⁴⁴ and Paine *et al.*,⁴⁵ issues related to maturity and adherence to therapy generated instability in symptom control, driving their patients to take greater control of their health.

In parents the transition is known to provoke considerable anxiety,⁴⁶ and this is also the case for parents of young people with IBD. They become insecure when they lose direct contact with the care team, which characterized the therapeutic relationship (a three-way relationship) in pediatrics,³⁹ especially since they find that their children are unable to independently manage the required care.⁴⁶ Some of the parents of adolescents became very emotional about their anxiety over the change in care setting.

Much like McLoughlin *et al.*,⁴⁷ we noted that health care professionals perceive the need to have additional resources dedicated to the transition, since logistical, administrative and procedural issues impede a continuum of care. They were also concerned that patients from the pediatric setting have insufficient knowledge of the disease, maturity and independence.

One new finding of this study is that young patients in pediatric settings generally lack interest in their transition. As a result, they fail to see the value of a peer support program beginning in the pediatric setting. However, APs are much more interested in such an intervention. Having already faced the initial challenges of adjusting to adult life with a chronic disease, they are more inclined to accept peer support. Moreover, for parents in a pediatric care setting, preparing for the transition through conversations with parents of APs or with APs is seen as a potentially very positive way to calm their anxieties and see themselves in an anxiety-provoking unknown. In this context, a peer program could take the form of a family sponsorship, in which a young AP could provide support, primarily to the parents at first but then gradually helping the young person as the need arises. Having built a relationship of trust with the parent, the accompanying patient will be able to more easily intervene with the young person. Such a model would make it possible to respect and adapt to each person's needs during the transition period, which may occur at any time between the ages of 15 and 25 years.

Limitations of the study

Participation in this study (by both adults and adolescents) was limited by the educational obligations of most of the participants . Examination periods at school, the cyclical nature of academic semesters and holidays limited the number of times enough patients could be recruited to hold a focus group. There were even times when we had to conduct individual interviews.

Embarrassment about the disease also deterred people from participating. Some young people were uncomfortable discussing their condition with strangers.

Another limitation was that we had two specialized centres in our study, which may have produced a population with a higher proportion of complex cases requiring this level of care. However, it should be noted that children with IBDs are followed in specialized pediatric centres.

Conclusion

The pediatric transition is a key step in the care pathway of YSCHNs, allowing them to gradually manage their health problem more independently. During this period, a peer support program appears to have positive impacts, and would be appreciated if it could evolve over time. In the pediatric environment it is mainly the parents who can benefit from such a program, and as the young people mature, a peer can help them meet more needs and manage their health problems more independently. Drawing on this approach, professionals, patients and parents are carrying out co-construction work and implementing a program. An assessment of this program will help ensure that everyone's needs are being taken into account and met.

1. World Health Organization. The world health report 2002 - Reducing Risks, Promoting Healthy Life. In. Genève: WHO; 2002:248.
2. Omran AR. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *The Milbank quarterly*. 2005;83(4):731-757.
3. Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*. 2010;303(7):623-630.
4. Halfon N, Newacheck PW. Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*. 2010;303(7):665-666.
5. Michaud P-A, Suris JC, Viner R. *The adolescent with a chronic condition : epidemiology, developmental issues and health care provision*. Genève: World Health Organization; 2007.
6. Society of Pediatric Nurses. SPN Position Statement: Transition of Pediatric Patients into Adult Care. 2016.
<http://www.pedsnurses.org/p/cm/ld/fid=57&tid=28&sid=1545>.
7. 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. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 2003;33(4):309-311.
8. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, 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. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 1993;14(7):570-576.
9. Pyatak EA, Sequeira PA, Whittemore R, Vigen CP, Peters AL, Weigensberg MJ. Challenges contributing to disrupted transition from paediatric to adult diabetes care in young adults with Type 1 diabetes. 2014;31(12):1615-1624.
10. Perry EE, Zheng K, Ferris ME, Torres L, Bickford K, Segal JH. Invited Manuscript Poster on Renal-Related Education American Society of Nephrology, Nov. 16–21, 2010 Adolescents with Chronic Kidney Disease and Their Need for Online Peer Mentoring: A Qualitative Investigation of Social Support and Healthcare Transition. *Renal Failure*. 2011;33(7):663-668.
11. Gray WN, Resmini AR, Baker KD, et al. Concerns, barriers, and recommendations to improve transition from pediatric to adult IBD care: Perspectives of patients, parents, and health professionals. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2015;21(7):1641-1651.
12. Wong LHL, Chan FWK, Wong FYY, et al. Transition Care for Adolescents and Families With Chronic Illnesses. *Journal of Adolescent Health*. 2010;47(6):540-546.
13. Fernandes SM, Fishman L, O'Sullivan-Oliveira J, et al. Current practices for the transition and transfer of patients with a wide spectrum of pediatric-onset chronic diseases: results of a clinician survey at a free-standing pediatric hospital. *International Journal of Child & Adolescent Health*. 2010;3(4):507-515.
14. Sebastian S, Jenkins H, McCartney S, et al. The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: Differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2012;6(8):830-844.

15. Gray WN, Maddux MH. Current Transition Practices in Pediatric IBD: Findings from a National Survey of Pediatric Providers. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2016;22(2):372-379.
16. Gray WN, Monaghan MC, Gilleland Marchak J, Driscoll KA, Hilliard ME. Psychologists and the Transition From Pediatrics to Adult Health Care. *Journal of Adolescent Health*. 2015;57(5):468-474.
17. Kovacs AH, McCrindle BW. So hard to say goodbye: transition from paediatric to adult cardiology care. *Nat Rev Cardiol*. 2014;11(1):51-62.
18. Carroll M, Coward S, El-Matary W, et al. *Impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada*. Toronto2018.
19. Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin. *Le fardeau des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada*. Toronto2008.
20. Falvo DR, Holland B. *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. Sixth edition. ed. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning; 2018.
21. Streit U. Divers types d'événements, leur impact et les stratégies de coping. In: Frappier J-Y, ed. *Lectures - Croissance, développement, vieillissement - MMD 1228*. Montréal: Université de Montréal; 2014.
22. Lazarus RS. *Stress, appraisal, and coping*. New York: New York : Springer Pub. Co.; 1984.
23. Lazarus RS. Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Journal of Personality*. 2006;74(1):9-46.
24. Lazarus RS, Launier R. Stress-Related Transactions between Person and Environment. In: Pervin LA, Lewis M, eds. *Perspectives in Interactional Psychology*. Boston, MA: Springer US; 1978:287-327.
25. Stringer ET. *Action research*. Fourth edition. ed. Thousand Oaks, California: SAGE; 2014.
26. McNiff J. *Action research : all you need to know*. Los Angeles: SAGE; 2017.
27. Bazinet C. Modèle Pomey de co-construction en partenariat. In. Montréal: Chaire de recherche en évaluation des techniques et des pratiques de pointes: Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations de santé.; 2018.
28. Pomey M-P, Efanov JI, Arseneault J, et al. The Partnership Co-Design Lab: Co-constructing a Patient Advisor Programme to increase adherence to rehabilitation after upper extremity replantation. *The Journal of Health Design; Vol 3, No 1 (2018): Patients as co-designers to improve the quality of care*. 2018.
29. Yin RK. *Case study research : design and methods*. 5 edition.. ed. Los Angeles (CA): SAGE; 2014.
30. Patton MQ. *Qualitative research & evaluation methods : integrating theory and practice*. Fourth edition.. ed: Los Angeles : SAGE; 2015.
31. Van der Maren J-M. Méthodes de recherche pour l'éducation éducation et formation. Fondements. In: Chicoutimi: Bibliothèque Paul-Émile Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi; 2015: Accès direct http://classiques.uqac.ca/contemporains/Van_der_Maren_jean-marie/methodes_recherche_education/methodes.html <http://ariane.ulaval.ca/cgi-bin/recherche.cgi?qu=a2535263>.

32. Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development. *2006*;5(1):80-92.
33. Crabtree BF, Miller WL. *Doing qualitative research*. 2nd ed ed. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications; 1999.
34. Boyatzis RE. *Transforming qualitative information : thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1998.
35. Lévesque D. En bref: Le Tracc. In: Association des gastroentérologues du Québec; 2015:2.
36. Elkind D. Egocentrism in Adolescence. *Child Dev*. 1967;38(4):1025-1034.
37. Papalia DE, Feldman RD. *Psychologie du développement humain*. 8e éd.. ed. Montréal: Montréal : Chenelière/McGraw-Hill; 2014.
38. Fishman LN, Barendse RM, Hait E, Burdick C, Arnold J. Self-management of older adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of behavior and knowledge as prelude to transition. *Clin Pediatr (Phila)*. 2010;49(12):1129-1133.
39. Fernandes SM, Khairy P, Fishman L, et al. Referral Patterns and Perceived Barriers to Adult Congenital Heart Disease Care: Results of a Survey of U.S. Pediatric Cardiologists. *Journal of the American College of Cardiology*. 2012;60(23):2411-2418.
40. Hilliard ME, Perlus JG, Clark LM, et al. Perspectives From Before and After the Pediatric to Adult Care Transition: A Mixed-Methods Study in Type 1 Diabetes. *2014*;37(2):346-354.
41. Maddux MH, Ricks S, Bass J. Patient and Caregiver Perspectives on Transition and Transfer. *Clinical Pediatrics*. 2016;56(3):278-283.
42. Porter JS, Graff JC, Lopez AD, Hankins JS. Transition From Pediatric to Adult Care in Sickle Cell Disease: Perspectives on the Family Role. *Journal of Pediatric Nursing*. 2014;29(2):158-167.
43. Bashore L, Bender J. Evaluation of the Utility of a Transition Workbook in Preparing Adolescent and Young Adult Cancer Survivors for Transition to Adult Services: A Pilot Study. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2016;33(2):111-118.
44. Fair CD, Sullivan K, Dizney R, Stackpole A. "It's like losing a part of my family": transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians. *AIDS patient care and STDs*. 2012;26(7):423-429.
45. Paine CW, Stollon NB, Lucas MS, et al. Barriers and facilitators to successful transition from pediatric to adult inflammatory bowel disease care from the perspectives of providers. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2014;20(11):2083-2091.
46. Hilderson D, Moons P, Van der Elst K, Luyckx K, Wouters C, Westhovens R. The clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: results of the DON'T RETARD project. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2016;55(1):133-142.
47. McLoughlin A, Matthews C, Hickey TM. "They're kept in a bubble": Healthcare professionals' views on transitioning young adults with congenital heart disease from paediatric to adult care. *Child Care Health Development*. 2018;44(5):736-745.

1.13 Analyse complète

La version complète de l'analyse des données présentée dans les articles 1 et 2 est consultable à l'annexe 18. Elle permettra au lecteur d'approfondir certains aspects des données qui ont dû être retranchés en raison des limites de mots inhérentes aux publications scientifiques.

Discussion

1.14 Organisation de la transition

Les programmes revus dans l'article 1 suivent en général les recommandations émises par l'AAP dans sa déclaration de 2002²³, notamment en commençant leurs interventions quelques années avant le transfert. Comme le suggèrent Sawyer et collaborateurs¹⁷¹, nous croyons que la transition se définit par un processus longitudinal et intégré plutôt que par l'événement ponctuel du transfert du dossier entre le clinicien pédiatre et celui pour adultes. Ainsi, parmi les 27 initiatives revues lors de notre synthèse interprétative des connaissances, seulement 6 d'entre elles offraient un suivi post-transfert^{69, 172-176}, le plus souvent par l'entremise d'une clinique conjointe^{69, 173, 174, 176} ou en offrant la possibilité de retourner au suivi pédiatrique¹⁷² s'il se révélait difficile de forger l'alliance thérapeutique. Il serait toutefois pertinent d'explorer davantage le soutien disponible dès l'arrivée en milieu adulte puisque c'est à ce moment-là que sont mobilisées plusieurs compétences acquises par l'intermédiaire des programmes de préparation à la transition^{22, 177, 178}. En ce sens, l'idée d'un patient accompagnateur, comme nous en avons discuté avec les participants à notre projet, se veut pertinente, car elle inclurait un soutien pour les jeunes adultes venant d'être transférés; de plus, cela fournirait un soutien continu pour les parents.

Une autre leçon issue de la littérature est le rôle central d'une infirmière clinicienne (ou d'un travailleur social) agissant comme coordonnatrice de l'intervention^{68-72, 179-183}. Par l'utilisation des principes du *nursing*^{184, 185}, ces ressources semblent être à même de créer un meilleur lien avec les jeunes patients et leur famille. En outre, leur disponibilité plus grande par rapport à celle des médecins leur permet probablement de consacrer davantage de temps au développement d'une relation de confiance avec l'adolescent et ainsi augmenter l'efficacité de leurs interventions. Par opposition, lors de la consultation d'un mentor en ligne anonyme, les participants relèvent des difficultés à établir le même lien (« I would rather talk to people I know and trust for support and not strangers¹⁸⁶. »). Ainsi, nous retenons qu'il est important de favoriser le contact interpersonnel, ce sur quoi repose justement le concept de soutien par les pairs.

Finalement, nous insistons sur la nécessité d'utiliser la bonne méthode pour entrer en contact avec les jeunes. À titre d'illustration, les initiatives basées sur le recours à un manuel de référence (*transition binder*) peuvent paraître séduisantes en raison de la possibilité d'offrir une documentation complète. Toutefois, les jeunes des projets ayant eu accès à un tel outil l'ont généralement peu consulté à cause de sa lourdeur¹⁸⁷. De plus, Gorter et collaborateurs¹⁸⁶ rapportent qu'un des sujets a déclaré que ses parents avaient davantage fait appel à cet outil que lui-même. Il est donc important de choisir un cadre pédagogique adapté aux besoins et aux centres d'intérêt de la population cible. Par exemple, l'utilisation des SMS (ou textos), populaire chez les jeunes, a permis à Huang et collaborateurs¹⁸⁸ de mieux transmettre le contenu pédagogique et également d'entamer le dialogue avec leurs patients (l'algorithme de réponse par SMS a permis de faire passer le nombre de communications lancées par le patient de 0 à 2 pendant une période de huit mois : $p < 0,001$)).

Les participants à notre étude ont cependant souligné certains risques de dérive compte tenu du groupe d'âge formant notre population. En effet, des participants pourraient développer des relations autres que de soutien l'un pour l'autre ou certains pourraient abuser de la naïveté des jeunes patients. De tels dérapages nuiraient au programme et porteraient préjudice à certains participants. Ainsi, il appert qu'un élément central à définir au moment de la coconstruction de l'intervention est le contexte dans lequel se dérouleraient les rencontres en tenant compte à la fois du besoin d'être adapté aux jeunes et de la nécessité de satisfaire à certaines exigences éthiques afin d'éviter des dérapages. Le rôle de patient accompagnateur nécessite donc un certain encadrement⁹.

⁹ Par exemple, il était clair lors des discussions avec les professionnels de la santé que les rencontres devaient avoir lieu au sein de l'établissement et que les patients accompagnateurs devraient consigner au dossier chaque intervention. Aucune rencontre de type « aller prendre un verre/un café pour jaser » ne semblait appropriée.

1.15 Différences de perception entre les groupes d'acteurs

1.15.1 Patients adolescents

Les patients n'ayant pas encore effectué leur transfert vers le milieu adulte se montrent généralement insouciants à l'égard des défis qui les attendent. Cette situation est largement explicable par la théorie de David Elkind sur l'égoïsme à l'adolescence^{58, 189}. Ses travaux indiquent notamment l'illusion d'invincibilité et la fabulation personnelle sur le fait de ne pas être régi par les mêmes règles que les autres comme des marqueurs typiques de la pensée adolescente. Puisque chez cette population, comme tendent à le montrer les données de notre échantillon, la maladie est généralement stable, un jeune pourrait choisir d'ignorer totalement cette dernière et son besoin de soins. Cette « solution » semble privilégiée par les jeunes, certains ayant vécu plusieurs impacts négatifs liés à la maladie lors de la période périagnostique.

Tout comme dans la littérature, nous constatons que les habiletés d'autogestion de ce groupe d'âge sont peu développées. Selon les résultats de Fishman et collaborateurs¹⁹⁰ la plupart des patients laissent reposer les responsabilités en rapport avec la gestion de la maladie sur leurs parents, et ce, même au début de l'âge adulte. Ces trouvailles ont été corroborées par le travail de Morsa et collaborateurs¹⁹¹ qui ont également identifié un manque important de ressources adaptées pour le suivi des JBSP. C'est aussi ce que nous avons observé dans notre étude.

Comme le soulignent Paone et collaborateurs⁶⁸ dans leur travail sur le programme ON TRAC, de nombreux facteurs dont l'immaturation sociale, la détresse émotionnelle et l'immaturation du jugement¹⁹² peuvent contribuer à la prise de décisions discutables sur le plan médical^{21, 193}. De plus, il est important de mentionner que les tâches développementales liées à l'état de santé s'ajoutent à celles qui se rattachent au développement normal de l'adolescent et peuvent constituer un fardeau important^{21, 22}. Le besoin d'appartenance au groupe de pairs de l'adolescent⁵⁸ représente également un enjeu à considérer puisque les habitudes de vie et contraintes imposées par son état de santé peuvent nuire à la formation de ces liens d'attachement en limitant les comportements du jeune. Celui-ci peut alors se sentir à l'écart et développer un ressentiment important par rapport à sa maladie, ce qui le mènera éventuellement à une diminution de l'adhésion à son plan de traitement¹⁹⁴⁻¹⁹⁸.

De façon surprenante, contrairement à ce qui est identifié dans d'autres publications, l'attachement émotif des patients au milieu de soins pédiatrique^{79, 80, 199, 200} et l'anxiété liée au besoin d'établir une nouvelle alliance thérapeutique^{201, 202} ne semblaient pas représenter des enjeux majeurs pour les adolescents rencontrés dans notre étude.

1.15.2 Patients adultes

Conformément à ce qui a été observé chez les patients adolescents, les patients adultes reconnaissent que leur compréhension de la maladie était déficiente au moment du transfert. Une discussion portant sur le nouveau paradigme de soins qu'ils allaient expérimenter avait eu lieu avec l'équipe traitante pédiatrique certes, mais aucune préparation à long terme n'avait été effectuée. En somme, la perte d'une alliance thérapeutique et la nécessité d'en bâtir une nouvelle dans un nouveau milieu représentaient, pour eux, le plus grand défi à l'aube du transfert^{79, 80, 199-202}.

Ainsi que l'ont précédemment documenté Fair et collaborateurs²⁰³ de même que Paine et collaborateurs⁸⁴, les enjeux de maturité et d'adhésion thérapeutique ont conduit plusieurs patients vers une réactivation de la pathologie, celle-ci les poussant à s'intéresser davantage à leur maladie et aux traitements.

1.15.3 Parents

Pour les adolescents, l'étape du transfert vers le secteur pour les adultes se révèle extrêmement anxiogène⁷¹, et c'est également le cas pour les parents de jeunes atteints de MII. La perte du contact direct avec l'équipe de soins qui caractérisait la relation thérapeutique (relation à trois) en pédiatrie les rend alors anxieux¹⁹⁹, surtout qu'ils constatent que leurs enfants manquent d'autonomie dans la prise en charge de leur maladie⁷¹. Au cours de la discussion avec les parents des adolescents, certains ont exprimé de manière très émotive leur angoisse devant le changement de milieu de soins.

Plusieurs parents, contrairement à leurs enfants, ont nommé qu'ils apprécieraient le soutien de pairs pour se préparer à la transition puisqu'ils avouent avoir du mal à laisser leur jeune prendre son envol en raison de multiples inquiétudes par rapport à sa santé. Cet état de fait dénote qu'à cette étape les parents bénéficieraient peut-être davantage de l'apport de patients accompagnateurs ou de parents accompagnateurs que leurs enfants.

1.15.4 Professionnels de la santé pour adultes

Les connaissances sur la maladie, la maturité et l'autonomie des patients provenant du milieu pédiatrique sont au cœur des préoccupations des professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine des soins pour adultes. Cette situation que nous avons observée fait écho à de nombreuses études qui montrent que, bien qu'ils aient atteint l'âge du transfert, de nombreux JBSP ne possèdent pas les connaissances ni les aptitudes suffisantes pour traiter leur problématique de santé. Ce constat est présent, entre autres, dans le domaine de la diabétologie²⁰⁴, des maladies rénales²⁰⁵ et des MII^{77, 79, 84, 190}. Les participants à notre étude nomment également la trop grande implication de certains parents comme une barrière au développement de l'autonomie du jeune^{77, 79, 80, 84, 190} et ils tentent, par divers moyens, de modifier cette présence qui peut leur paraître lourde.

Les professionnels de la santé du CHUM reconnaissent tous l'importance d'une transition structurée. À cet effet, l'Association des gastroentérologues du Québec a déjà mis sur pied une structure pour la transition des patients atteints de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse (TRACC)²⁰⁶, mais son implantation dépend très souvent de la disponibilité du corps médical pédiatrique²⁰⁷. Ces enjeux de disponibilité des ressources humaines sont aussi considérés comme problématiques dans les données de McLoughlin et collaborateurs²⁰⁸. Dans cette dernière étude, les professionnels de la santé percevaient l'ajout de ressources consacrées à la transition comme une initiative qui aurait de nombreuses retombées positives sur le processus de transition.

Selon l'équipe du secteur pour les adultes, des problèmes logistiques, administratifs et procéduraux au cours de la période visée par le projet ont aussi nui à l'établissement d'une

continuité de soins. Ces aspects seront abordés plus en détail dans l'analyse de l'implantation ci-dessous (voir la section 4.6).

1.15.5 Professionnels de la santé du CHUSJ

À l'instar de leurs collègues chez les adultes, les membres de l'équipe pédiatrique reconnaissent que la préparation à la transition est souvent limitée par les autres activités cliniques. Ainsi, aucune ressource n'est réservée à la transition et à la réalisation des projets (TRACC, clinique conjointe, etc.) : la préparation est plutôt faite en fonction de la disponibilité de chacun. Des difficultés de communication interétablissement sont de même notées, principalement lorsque les jeunes patients choisissent d'être suivis dans un centre régional proche de leur domicile.

Le manque fréquent de compétence dans l'autogestion de la maladie est aussi rapporté, mais aucun programme d'établissement axé sur la préparation à la transition n'était en place au moment de notre collecte de données.

1.16 Organisation des soins

1.16.1 Enjeux liés à la coordination et à la continuité des soins

La continuité des soins constitue un enjeu central dans la transition pédiatrique. Pour assurer des soins de qualité et limiter les pertes au suivi^r, une bonne communication entre le secteur de la pédiatrie et le secteur pour les adultes est primordiale.

Selon les données recueillies, malgré des efforts pour offrir des cliniques conjointes et la mise en place d'outils d'échange d'information (c'est-à-dire le TRACC²⁰⁶), les récents changements organisationnels (déménagement, fusion/défusion), dont nous discuterons plus bas, ont engendré des obstacles à la communication. On note également que, la plupart du temps,

^r Sont ici visés les patients dont la prise en charge s'interrompt sans que l'ancienne ou la future équipe traitante soit au courant.

ces efforts d'amélioration continue ne sont pas pérennisés administrativement et reposent sur la disponibilité des ressources médicales. Ces dernières, déjà très accaparées par leurs tâches cliniques, peinent à effectuer les tâches administratives liées aux programmes de transition ou de transfert²⁰⁸.

Comme nous en avons discuté plus haut, nous retenons de la littérature que le recours aux services d'un coordonnateur de transition s'avère un élément essentiel de tout programme de transition^{68-72, 179-183}. Afin d'assurer la disponibilité d'une telle ressource, l'administration devrait reconnaître officiellement le temps consacré aux activités de transition ou de transfert dans la charge de travail de cette personne. L'analyse coût-avantage d'une telle mesure constituerait un autre champ de recherche intéressant à l'avenir.

L'établissement de cliniques conjointes de transition semble également porter déjà ses fruits dans le domaine de la néphrologie, plus particulièrement dans le cas de la transition de patients transplantés du rein. Dans une étude réalisée dans le même cadre organisationnel que notre projet, Michaud et collaborateurs²⁰⁹ démontrent des avantages statistiquement significatifs sur le plan de l'adhésion thérapeutique à l'immunosuppression et sur la qualité de vie des patients suivis dans un tel contexte. À noter que la clinique permet aux jeunes de rencontrer à la fois un néphrologue pédiatrique et un néphrologue pour adultes et qu'aucun problème de rétribution n'est rapporté, à l'inverse de nos résultats²¹⁰.

1.16.2 Divergence des paradigmes de soins

Chaque milieu de soins possède ses propres protocoles et coutumes. Il est largement reconnu que les milieux pédiatriques offrent un excellent encadrement des patients et des familles afin de favoriser un développement optimal des enfants. Tout y est mis en œuvre afin de permettre aux enfants et aux adolescents de grandir en santé et d'atteindre leur plein potentiel^{211, 212}.

La principale différence chez les adultes est liée aux divers courants d'autonomie des patients^{29, 96-99} de même qu'au choix libre et éclairé²¹³⁻²¹⁵. Ainsi, bien qu'ils démontrent une grande empathie pour leurs patients, les professionnels de la santé pratiquant dans ce champ

doivent pareillement respecter le choix « éclairé^s » effectué par un patient de suivre ou non un traitement et de se présenter ou non à ses rendez-vous. En pédiatrie, les patients étant mineurs, la présence des parents peut aider à orienter la décision et les soins de l'adolescent^t.

Cependant, plusieurs informations inexactes sont transmises par rapport au fonctionnement du secteur pour les adultes au moment de la transition. De prime abord, le flou entourant la présence des parents à l'occasion des rendez-vous avec un praticien adulte est un mythe courant. Déontologiquement¹⁸⁷ et légalement²¹⁷, toute personne majeure ou mineure âgée d'au moins 14 ans peut demander à voir seule un professionnel de la santé, et le contenu de cette rencontre ne pourra être divulgué à un tiers, sauf si la loi l'autorise ou si la personne consent à la communication en question. Néanmoins, rien n'empêche une personne d'être accompagnée pour l'entièreté ou une partie de sa rencontre avec un professionnel de la santé si elle le désire^{213, 217, 218}. La seule limite pouvant être imposée est liée au nombre de personnes présentes : généralement, cela découle de l'espace physique disponible.

Dans notre expérience professionnelle, à maintes reprises, nous avons souhaité, tout comme nos collègues et patrons, la présence de proches lors d'une consultation afin, d'une part, d'obtenir une histoire complémentaire précisant les événements ayant mené à la visite et, d'autre part, d'assurer la compréhension et la transmission de l'information. Si le patient accepte de voir ses proches participer à la rencontre, il n'y a pas d'obstacle organisationnel à le faire. Cela peut

^s La notion de choix libre et éclairé chez le groupe d'âge qui nous intéresse dans notre projet pourrait être sujette à discussion sur le plan éthique. Ainsi, pour être considéré comme apte à prendre une décision de santé, un patient doit généralement répondre aux critères de la Nouvelle-Écosse²¹⁶. Au nombre de cinq, ces critères spécifient que le patient doit (1) comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, (2) comprendre la nature et le but du traitement proposé, (3) comprendre les avantages et les risques du traitement proposé, (4) comprendre les risques et les conséquences de ne pas subir le traitement proposé et (5) ne doit pas être affecté, sur le plan de la compréhension, par la maladie. De plus, la personne doit être capable d'apprécier l'information reçue et de l'inscrire dans sa philosophie de vie²¹⁶. Ainsi, il pourrait être intéressant d'étudier si le *refus de traitement* dont font preuve certains jeunes adultes remplit les critères d'aptitude.

^t Bien qu'un individu de plus de 14 ans soit apte à consentir aux soins nécessaires pour lui-même, il reste néanmoins possible de forcer ces soins par l'entremise du tribunal, le mineur de plus de 14 ans ne pouvant refuser les soins nécessaires²¹⁷.

même s'avérer pertinent, par exemple dans des domaines où ce n'est pas le jeune qui assure le soin (pensons par exemple à la nutrition si les parents font la cuisine).

Toutefois, il peut arriver, d'après notre expérience personnelle^u, que la présence d'un parent avec un jeune adulte soit perçue comme un manque de maturité par certains membres du personnel de soins. Ainsi, il serait probablement plus juste de discuter de cet enjeu particulier avant le transfert plutôt que de transmettre une information inexacte. L'ajout progressif de moments où le jeune est rencontré seul par le médecin semble avoir été apprécié par les patients et avoir contribué au développement de l'autonomie de ceux-ci. Cette indépendance relative leur a aussi fait constater les avantages de l'absence de leurs parents, ces derniers étant parfois plus émotifs qu'eux-mêmes par rapport à certains symptômes.

1.17 Effets anticipés d'un patient accompagnateur et intérêt pour ce type d'intervention

Les données recueillies au cours de notre projet ont amené un questionnement quant à la meilleure stratégie d'intervention.

^u Les professionnels de la santé sont entraînés à reconnaître des schémas typiques (*pattern recognition*) de maladies afin de faciliter le diagnostic. Par exemple, le patient obèse est tout de suite vu comme un individu à risque de maladies cardiaques, l'obésité étant un facteur de risque important des maladies cardio-vasculaires. Il arrive que cette habitude de reconnaître des schémas typiques soit toutefois détournée de sa fonction primaire. Ainsi, de nombreux préjugés, positifs ou négatifs, sont donc présents dans les milieux de soins en fonction de leur association à un pattern ou à un autre. Puisqu'il est ardu de changer des habitudes de vie, la difficulté à perdre du poids du patient obèse de notre exemple mènera certain à l'associer à une personne qui « ne se prend pas en main », pour qui la prévention des maladies cardiaques n'est pas importante et qui sera conséquemment « un patient difficile ». Dès lors, les préjugés des soignants viennent teinter la relation de soins.

Dans le cas de la transition pédiatrique, de mauvaises expériences passées avec des JBSP venant aux rendez-vous avec leurs parents peuvent avoir une influence sur la relation thérapeutique. Un praticien outillé pour travailler avec cette population comprendra que la transition de toute la famille est toujours en cours. Un clinicien avec moins d'expérience dans ce type de soins pourra y voir un manque de maturité et y trouver une source d'insatisfaction.

1.17.1 Acteurs visés

Le point saillant de nos données s'articule autour du manque d'intérêt des jeunes patients du CHUSJ pour le phénomène de la transition en général. Autant dans notre projet que dans les données du projet de cardiologie¹⁴³, ce groupe démontre une grande insouciance par rapport aux défis à venir tels que les ont décrits leurs pairs ayant déjà vécu la transition. En outre, ces jeunes patients ne paraissent pas se préoccuper du moment où ils quitteront le CHUSJ et aucun n'a fait part d'une émotion négative liée à la future rupture du lien thérapeutique avec l'équipe pédiatrique. Sans parler d'absence d'intérêt, il est justifié dans ce contexte de se demander si une intervention qui débiterait au sein du milieu pédiatrique serait réellement bénéfique et susciterait l'engagement des patients adolescents.

De leur côté, les patients adultes paraissent s'intéresser beaucoup plus à une éventuelle relation de soutien par les pairs. Ayant déjà fait face aux premiers enjeux de l'adaptation à la vie adulte avec une maladie chronique, ils sont davantage enclins à accepter l'aide d'un pair. L'idée de modèle de rôle est probablement rendue plus acceptable par la maturité gagnée au cours des quelques années les séparant de leurs pairs moins âgés. De plus, comme l'ont révélé l'état de la situation et des connaissances ainsi que l'article 1 de notre mémoire, peu d'initiatives en rapport avec la transition pédiatrique sont présentes en milieu adulte à l'heure actuelle. Une intervention comme la nôtre pourrait donc apporter une valeur ajoutée intéressante au suivi de ces patients.

Fait intéressant, ce sont les parents qui manifestent le plus haut niveau d'anxiété par rapport à la transition pédiatrique. Engagés depuis le diagnostic et ayant vécu aux premières loges les événements de soins au fil du développement de leur enfant, ils appréhendent énormément le moment du transfert des soins puisque ce dernier représente également le moment où ils *perdront le contrôle* sur le suivi de leur enfant. En effet, bien que la loi autorise le mineur de 14 ans et plus à demander la confidentialité médicale²¹⁶, l'approche relationnelle pédiatrique à trois a souvent fait en sorte qu'ils sont demeurés impliqués dans les soins. Une fois le transfert effectué, le changement de paradigme de traitement, tout comme l'autonomie grandissante du jeune, les prive souvent de cet accès aux soins. La perspective plus timorée⁷¹

qu'ils expriment par rapport à l'aptitude de leur enfant à gérer ses problématiques de santé lui-même influe probablement de façon négative sur leur perception de la situation globale.

1.17.2 Caractéristiques et présence du patient accompagnateur

En ce qui a trait au profil type de patients accompagnateurs, nous avons un préjugé positif pour la proximité relativement à l'âge. Cependant, nous notons dans nos données un intérêt pour percevoir l'évolution possible de la vie avec la maladie, tant pour ce qui est des symptômes qu'en ce qui a trait aux rôles professionnels et personnels^v. Cette démonstration pourrait être d'intérêt au moment même de l'annonce du diagnostic^w, lorsque se fait sentir un besoin de réassurance auquel nous croyons important de répondre, que ce soit en milieu adulte ou en pédiatrie. Des initiatives sporadiques qui se sont avérées fructueuses ont même déjà été tentées par les équipes de soins telles que rapportées dans l'analyse complète des données en annexe 18.

L'idée de parent accompagnateur pourrait aussi être proposée pour aider à la gestion de l'anxiété et guider d'autres parents dans leur propre transition. Certains parents paraissent très attirés par le bénéfice du soutien par d'autres parents^x et avaient grandement apprécié les contacts avec les parents d'autres jeunes atteints de MII lors des groupes de discussion. Ainsi, autant au moment du diagnostic que lors de la transition, une forme de contact avec un pair serait susceptible d'offrir une stratégie de *coping* efficace.

^v « J'aimerais ça voir d'autres personnes qui ont la maladie, comment ils évoluent, qu'est-ce que je peux faire. » (Mark, patient CHUM)

^w « Oui peut-être au début là, tu sais, quand tu viens d'apprendre que tu as la maladie de Crohn, de d'avoir d'autres personnes qui s'en... qui vont bien genre une couple d'années plus tard euh avec la même maladie, je trouve ça pourrait être intéressant. » (Sasha, patient CHUSJ)

^x « Personne de mieux placé que quelqu'un qui a vécu la même chose que toi pour t'aider. » (Jeanne, parent)

1.18 Limites de l'étude

Notre population possède plusieurs caractéristiques ayant pu influencer sur le déroulement du projet.

Premièrement, la présence de participants mineurs a nécessité des adaptations sur le plan éthique pour répondre aux normes des comités de révision éthique de la recherche. Un formulaire particulier a donc dû être créé, et nous avons dû obtenir l'accord à la fois du parent et du jeune en vue d'assurer leur participation à notre projet.

Deuxièmement, les obligations scolaires de nombreux participants (tant adultes qu'adolescents) ont limité la participation. La présence d'examens, la division des études en sessions et les vacances scolaires estivales ont restreint le nombre de moments où il a été possible de recruter suffisamment de patients pour tenir un groupe de discussion. À certains moments, nous avons même dû procéder sous la forme d'entrevues individuelles.

Troisièmement, les méthodes usuelles de recrutement pour les projets de recherche ont également influencé la mise en œuvre de nos interventions. Ainsi, des délais dans l'obtention des listes de patients ont découlé de notre difficulté à avoir accès aux bases de données sécurisées de chaque milieu puisque ni notre agente de recherche ni nous-mêmes n'avions de codes d'accès.

Dans un autre ordre d'idées, nous n'avons pas été en mesure, en raison de l'absence de ces renseignements dans les bases de données hospitalières, d'utiliser les moyens de communication privilégiés le plus souvent par les jeunes tels que le courriel ou les SMS. Comme nous en avons discuté dans l'article 1 et ainsi que l'ont fait Huang et collaborateurs¹⁸⁸, l'utilisation de ces méthodes plus à la mode dans notre population aurait pu faciliter le contact avec les jeunes.

Enfin, le territoire couvert par les hôpitaux au sein desquels se déroulait le projet est susceptible d'avoir influencé le recrutement. Ainsi, la grandeur du territoire desservi par le CHUM et le CHUSJ implique que certains patients habitent à l'extérieur de l'île de Montréal. Un déplacement, même en soirée, peut donc représenter un temps de trajet considérable en fonction du trafic et diminuer, par le fait même, la participation à un projet de recherche.

1.19 Enjeux vécus en rapport avec la réalisation de la recherche

De nombreux défis se sont présentés à notre équipe au cours de la réalisation du projet de recherche faisant l'objet de notre mémoire. Afin d'en faciliter la compréhension, nous avons divisé leur analyse en quatre catégories, soit les enjeux inhérents aux institutions, à la procédure, aux professionnels de la santé de même que ceux qui sont liés à une démarche de recherche exploratoire comme la nôtre.

1.19.1 Enjeux institutionnels

Sur le plan institutionnel, notre équipe a dû composer avec le déménagement et la fusion des trois hôpitaux formant le « nouveau CHUM ». Ainsi, la préparation à cette fusion, le déménagement en octobre et en novembre 2017 et l'adaptation tant à un nouvel environnement qu'à une nouvelle équipe de travail ont mobilisé une grande quantité d'énergie du personnel de ce nouveau centre fusionné. Le travail de recherche de nombreuses équipes de soins a donc été suspendu ou ralenti.

Le CHUSJ a aussi vécu l'adaptation à de nouvelles installations rénovées en novembre 2016. Cependant, les équipes de travail sont demeurées stables tout au long de ce processus, et l'adaptation au nouvel environnement s'est déroulée de façon plus simple.

La période où a eu lieu notre projet de recherche a également été source de tensions administratives sur le plan institutionnel à la suite de la décision gouvernementale de fusionner le CHUM et le CHUSJ. La communauté des professionnels de la santé et des employés du CHUSJ s'est alors mobilisée afin de conserver l'indépendance de cet établissement sur le plan administratif. Leurs actions étaient motivées par la crainte de voir la mission et l'expertise spécifique de ce centre pédiatrique être englouties dans les priorités propres au centre pour adultes.

Finalement, au décours de ces événements, le directeur général du CHUSJ, M. Fabien Brunet, est devenu président-directeur général du regroupement du CHUM-CHUSJ. Notre équipe a d'abord perçu cette nomination comme un événement positif, M. Brunet ayant exprimé le souhait de faciliter la transition pédiatrique en procédant au regroupement des deux institutions. Toutefois, l'abandon en 2018 de la fusion a finalement eu pour résultat le retour à la case départ.

1.19.2 Enjeux procéduraux

Notre position d'étudiant-chercheur a également eu des impacts sur le déroulement du projet, notamment sur le plan des enjeux procéduraux. Ainsi, avant de commencer notre projet, nous avons dû faire approuver le protocole de recherche à la fois par notre département universitaire et par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) de l'UdeM. Chacun de ces processus a entraîné des délais supplémentaires; et, comme nous le verrons plus bas, l'absence de soutien technique a provoqué une prolongation de ces délais.

Pour ce qui est des deux centres hospitaliers visés, malgré leur regroupement au moment de la soumission de notre projet, notre équipe a dû présenter ce dernier au comité d'éthique des deux établissements. En dépit de l'utilisation du processus de reconnaissance de certificat éthique délivré par le comité du CHUM, les différences entre les documents requis sur chacune des deux plateformes de soumission en ligne ont elles aussi engendré des délais importants avant le début du projet.

La signature du contrat d'entente entre les deux centres hospitaliers a été un autre enjeu important. D'abord, la question du transfert des fonds, même pour un petit budget de recherche comme le nôtre (environ 10 000 \$), s'est révélée complexe et a nécessité de nombreux aller-retour entre chacun des intermédiaires. En fin de compte, l'option retenue par notre équipe a été de ne pas effectuer de transfert de fonds et de payer notre agente de recherche directement par l'entremise du CRCHUSJ.

Enfin, l'obtention des nombreuses signatures nécessaires a été difficile, principalement en raison de l'absence d'un agent de recherche dans chacun des établissements qui aurait mieux connu les différentes personnes devant approuver le projet et été plus à même de communiquer avec elles.

1.19.3 Enjeux concernant les professionnels de la santé

La plupart des professionnels de la santé avec qui nous avons eu la chance de collaborer sont avant tout des cliniciens. Bien que certains cumulent des fonctions de recherche ou des responsabilités universitaires, la priorité est souvent donnée à leur travail en clinique avec les patients et leurs responsabilités au sein de leurs équipes de travail.

D'une part, cet état de fait représente une occasion intéressante dans le contexte d'un projet de recherche comme le nôtre puisqu'il nous permet d'ancrer nos interventions dans la réalité clinique quotidienne. D'autre part, le temps disponible pour la participation à l'élaboration, à la mise en place et à l'évaluation d'un processus de changement est également limité. De même, le « sentiment d'urgence », tel qu'il est défini par Kotter ^{219, 220}, est plus souvent orienté vers les soins quotidiens à prodiguer que vers des initiatives en vue de l'amélioration d'un processus. Logiquement, le patient instable à l'étage est plus pressant que le projet de recherche et lorsque les priorités cliniques ont occupé tout le temps de travail du professionnel, celui-ci doit remettre les choses non urgentes.

Dans notre situation, de nombreux phénomènes ont limité le temps disponible des professionnels de la santé. En premier lieu, le déménagement et la fusion du CHUM, que nous avons abordé plus haut, ont augmenté la charge de clinique et paraclinique, ce qui a rendu d'autant plus difficile pour les équipes de soins le fait de consacrer du temps à la réalisation d'un projet de recherche.

Concernant les ressources infirmières, une charge de travail importante a été constatée tant au CHUSJ qu'au CHUM. Au sein du centre pédiatrique, comme nos données le démontrent, l'équipe infirmière effectue un excellent travail d'accompagnement et se montre très disponible pour répondre aux préoccupations des jeunes patients et de leurs parents. Toutefois, le nombre limité de ressources et l'absence de temps prévu à consacrer à l'amélioration des services par la recherche font en sorte que la participation à un projet comme le nôtre se traduit par une augmentation de la charge de travail et demande d'y consacrer du temps hors des heures de travail rémunérées.

Cette situation est également présente au CHUM et s'est trouvée exacerbée dans notre cas puisqu'aucune infirmière n'était officiellement liée administrativement à la clinique des

MII. Les deux personnes effectuant ce travail étaient en fait considérées comme des infirmières de recherche : malgré l'intérêt du gestionnaire du service de gastroentérologie pour notre projet, il n'a pu libérer de certaines tâches ces ressources afin qu'elles y participent.

1.19.4 Enjeux de recherche

Notre principal enjeu à titre d'étudiant-chercheur a été le temps à consacrer aux divers processus de recherche. En effet, notre position d'étudiant en médecine a grandement compliqué l'organisation du projet, notamment en raison du manque de flexibilité de l'horaire des stages de la période d'externat (deux dernières années du programme de médecine). Au cours de cette période, il est attendu que l'étudiant soit présent à l'hôpital de 8 h à 17 h du lundi au vendredi, en plus des gardes de soir et de fin de semaine. À cela s'ajoute l'étude nécessaire à la réussite du programme de médecine aucun congé discrétionnaire n'est alloué, et la charge de travail quotidienne rend difficile le fait de joindre un autre médecin par téléphone en utilisant le système de pagette.

Dans notre projet, nous n'avions pas suffisamment anticipé tout le soutien nécessaire complémentaire. En l'absence de ressources humaines disponibles le jour, il devient compliqué de mener à bien un projet de recherche, car ces dernières permettent de déléguer la prise en charge des actes administratifs et de libérer le chercheur pour les moments où son expertise est réellement requise. Dans notre cas, l'arrivée de notre agente de recherche en novembre 2017 a facilité le recrutement des participants, l'organisation de la collecte des données et la transcription de celles-ci.

L'importance de la délégation de tâches est soutenue par plusieurs auteurs en gestion, et son apprentissage constitue un des défis que doit relever le gestionnaire néophyte²²¹⁻²²⁴. En tant qu'étudiant-chercheur travaillant pour la première fois avec une employée, nous avons dû apprendre, d'une part, à lui faire confiance dans l'accomplissement de certaines tâches et, d'autre part, à lui donner la rétroaction constructive lorsque cela était nécessaire. Comme tout apprentissage, cela ne s'est pas fait sans commettre d'erreur, ce qui a pu nuire au déroulement du projet et à l'efficacité de sa réalisation.

Dans l'idéal, de telles ressources devraient être présentes dans chacun des établissements pour pouvoir profiter des avantages liés au fait de travailler dans un milieu donné tels les annuaires téléphoniques, l'accès aux systèmes d'information, les réservations de salles, le contact avec les membres du groupe de recherche.

Finalement, il importe de noter le temps alloué par chaque université pour terminer un programme de maîtrise, ce qui, conjugué aux impératifs de deux programmes d'études concurrents et aux enjeux d'implantation décrits plus haut, nous a amené à diminuer l'ampleur du projet initialement proposé.

1.19.5 Enjeux budgétaires

Notre projet a eu la chance de bénéficier de fonds de recherche provenant d'un don d'un particulier au service de gastroentérologie du CHUSJ. Le budget n'a donc pas été un facteur limitant dans le déroulement, l'équipe du CHUSJ ayant approuvé toutes les augmentations budgétaires (en particulier l'embauche d'une agente de recherche). Comme nous l'avons soulevé plus haut, notre plus grande difficulté a été d'obtenir l'accès à ces fonds auprès des services de comptabilité, et la présence intra-muros de notre agente de recherche aurait sans doute été d'une grande aide pour effectuer un suivi plus serré.

1.20 Gestion du changement

Les enjeux opérationnels que nous venons de faire ressortir sont typiques des problèmes qui se posent en gestion du changement. Notre projet ayant rencontré divers obstacles sur le plan de l'implantation d'un changement de pratique, nous croyons pertinent d'analyser ceux-ci en relation avec la littérature en management.

1.20.1 Sentiment d'urgence

Dans son ouvrage intitulé *Alerte sur la banquise! Réussir le changement dans n'importe quelles conditions*²²⁰, Kotter décrit un groupe de pingouins vivant sur le même iceberg depuis très longtemps. Un jour, un membre du groupe découvre que le glacier risque de fondre et il

entreprend alors de mobiliser ses pairs pour trouver une solution et assurer la survie du groupe. La première étape de ce ralliement consiste à convaincre les autres de l'urgence de la situation.

Le sentiment d'urgence (ou prise de conscience de la situation) est une condition *sine qua non* de la réalisation d'un changement organisationnel^{219, 220, 225}. Il permet de rallier les différentes parties prenantes autour du même objectif, ici le changement. Notre projet a certainement présenté des failles à ce niveau pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, contrairement aux préceptes de la recherche-action que nous avons abordés plus haut, le désir de changement émanait des chercheurs plutôt que du milieu comme tel. Bien que celui-ci ait perçu l'importance du thème abordé, il nous apparaît clair que, compte tenu des événements externes qui se sont déroulés tout le long de notre projet (déménagement, changement d'organisation), la priorité des équipes cliniques (le sentiment d'urgence) ne concernait pas le processus que nous souhaitions étudier.

Si nous comparons notre projet avec l'initiative similaire en cardiologie, nous remarquons que, pour les équipes visées dans ce cas, il était plus facile de prioriser un projet de changement des processus puisqu'elles n'étaient pas atteintes par des changements organisationnels de la même façon, l'équipe de l'ICM connaissant une période de stabilité.

Le sentiment d'urgence est aussi souvent limité pas la présence de ce que Kotter nomme la « complaisance » (*complacency*). La définition du terme anglais diffère légèrement de celle de l'équivalent français qui est plus connotée négativement. En anglais, le mot est défini comme « un sentiment de calme satisfaction par rapport à ses capacités ou à une situation qui empêche d'essayer de nouvelles méthodes^{y, 226} » ou « l'autosatisfaction, précisément lorsqu'elle est accompagnée par de l'inconscience par rapport aux dangers actuels ou aux déficits^{z, 227} ». La notion de *complaisance* ainsi définie peut s'appliquer à la transition pédiatrique.

Comme nous l'avons vu dans la section 1.3, la transition pédiatrique est reconnue depuis plus de 25 ans comme un moment charnière de la prise en charge des maladies chroniques³⁸. Malgré cet état de fait, nous avons constaté que même un établissement de renommée internationale comme le CHUSJ ne possède pas de programme structuré, évalué et validé pour

^y « A feeling of calm satisfaction with your own abilities or situation that prevents you from trying harder. »

^z « Self-satisfaction especially when accompanied by unawareness of actual dangers or deficiencies. »

la transition pédiatrique. De même, le CHUM, qui reçoit une part importante des patients transférés du CHUSJ n'a pas de programme d'accueil pour les jeunes adultes qui y commencent leur suivi. Seules quelques initiatives départementales ont été lancées, entre autres en néphrologie avec une clinique conjointe de greffe rénale²⁰⁹ ou en gastroentérologie par l'entremise du programme TRACC²⁰⁶.

Loin de formuler une accusation, nous estimons que cette situation reflète plutôt la faible urgence relative de la prise en charge de la transition en regard de l'urgence représentée par le traitement de patients dont la condition est instable. En effet, le transfert d'un centre à l'autre s'effectue dans la très grande majorité des cas au cours d'une période de stabilité de la condition de santé. Ce n'est souvent, comme nous l'ont dit les jeunes patients du CHUM lors de notre rencontre et ceux de l'ICM, que lorsque la maladie devient instable que les réelles difficultés surviennent, le patient ne possédant alors pas nécessairement tous les outils pour l'autogestion de sa maladie.

Nous notons de plus que, par le fonctionnement actuel du système de transfert, l'équipe qui doit préparer le patient au nouveau paradigme de soins n'est pas celle qui devra gérer les complications découlant des lacunes de préparation. Le sentiment d'urgence peut être diminué par ce fait, car le temps utilisé par l'équipe pédiatrique ne se trouve gagné que plus tard par l'équipe adulte : l'investissement peut donc sembler disproportionné.

Pour diminuer cet effet, diverses initiatives de cliniques pour les jeunes ont démontré qu'il peut être bénéfique d'avoir une équipe, des lieux ou des moments consacrés au suivi des 15 à 30 ans en vue d'adapter la forme du suivi à cette population. Ainsi, l'équipe a tout intérêt à investir dans le développement de l'autonomie du jeune patient, ce qui facilitera grandement son suivi dans le milieu adulte.

1.20.2 Leadership

Le sentiment d'urgence s'avère primordial dans tout changement organisationnel. Néanmoins, pour transmettre et communiquer l'urgence à un groupe de travail, la présence d'un

groupe de pilotage (*guiding coalition*) est essentielle et l'absence d'un tel groupe sélectionné selon les besoins anticipés est une erreur commune en gestion du changement^{219, 220, 228}.

Dans le projet faisant l'objet de notre mémoire, diverses erreurs de planification ont mené à un leadership sous-optimal et peuvent expliquer en partie les difficultés éprouvées. D'abord, contrairement aux préceptes de la recherche-action dont nous avons discuté plus haut, notre projet n'émanait pas des équipes de soins. Bien que celles-ci aient démontré un réel intérêt à cet égard, il est fort probable que si l'on avait réuni ces équipes et qu'on leur avait demandé de préciser leurs priorités sur le plan de l'amélioration de la qualité des soins, ce n'est pas la transition qui aurait été choisie.

Ensuite, en tant qu'étudiant-chercheur, nous avons la responsabilité de prendre en charge le déroulement du projet. Toutefois, notre temps pour effectuer toutes les démarches inhérentes à un projet de recherche multicentrique était limité par nos activités professionnelles d'étudiant au doctorat en médecine. Ainsi, nous n'avons pas été à même de pleinement démontrer notre enthousiasme relativement au projet et d'assumer tout le leadership nécessaire. De plus, notre position d'étudiant en médecine nous plaçait dans une relation particulière avec nos collaborateurs en raison de la hiérarchie présente dans l'enseignement médical^{aa}. Il nous était alors difficile de vraiment assurer tout le leadership nécessaire.

^{aa} La pyramide d'enseignement médical au Québec est constitué des niveaux suivants : « patron » (médecin ayant droit de pratique autonome), « résident sénior », « résident junior » et « externe ». L'évaluation en clinique, qui détermine les chances d'admission à un programme de spécialité qui est contingenté, est fondée sur l'appréciation du travail du résident ou de l'externe par le patron. Il est généralement mal vu pour un subalterne, compte tenu de sa faible expérience clinique, de remettre en doute un diagnostic, une conduite de traitement ou un comportement d'une personne d'un niveau hiérarchique supérieur. Une telle intervention se voit généralement sanctionnée dans l'évaluation et les comités d'admission des différents programmes postdoctoraux sont très sensibles à ces mentions pour éviter de devoir gérer un résident aux actions ou aux décisions potentiellement problématiques par la suite. La situation actuelle au Canada fait en sorte que pratiquement tous les programmes de résidence sont contingentés et que la concurrence pour obtenir un poste est très forte. Ainsi, les externes, comme nous l'étions au moment de la réalisation du projet, dépendent de l'appréciation qu'ont d'eux les patrons afin de pouvoir être admis au programme de résidence qui les intéresse.

À cet effet, nous avons pu constater que notre projet jumeau en cardiologie pédiatrique¹⁴³ a profité d'un leadership du projet qui reposait sur une équipe comptant trois membres principales (Dre Fournier, Dre Pomey et Mme Badr), dont une faisait partie intégrante de l'équipe de soins en cardiologie pédiatrique et connaissait personnellement la plupart des membres de l'équipe adulte. Ce projet a donc été mis en place plus facilement que le nôtre et son déroulement a été davantage rapide. Il faut aussi noter que ce projet a pu compter sur les services d'une agente de recherche externe au CHUSJ et d'un agent interne à celui-ci.

1.21 Démarche réflexive

1.21.1 Méthodes d'évaluation et partenariat de soins

À la suite de notre synthèse interprétative des connaissances, nous nous interrogeons quant au faible nombre de programmes de transition dûment évalués et aux devis d'étude choisis par les auteurs^{68, 69, 172, 174, 180-182, 186, 187, 229-234}. Nous notons, entre autres, la présence majoritaire des méthodes exclusivement quantitatives dans les techniques d'évaluation utilisées par les chercheurs. Ces méthodes pratiques (en raison des coûts bas) et reconnues comme valides par la communauté scientifique présentent toutefois quelques faiblesses dans ce contexte. Ainsi, les programmes évalués semblent parfois peu efficaces par rapport aux effets qu'ils engendrent, principalement lorsque seuls des indicateurs biologiques (par exemple, des biomarqueurs) ou des critères d'évaluation (*outcomes*) dichotomiques sont utilisés^{173, 174, 181, 229, 233, 235, 236}. Cela nous paraît peu représentatif de la complexité de la relation de soins médecin-patient.

Cependant, lorsqu'on ajoute l'évaluation de la qualité de vie par l'intermédiaire d'un test objectif ou des entrevues semi-structurées, des améliorations seraient possiblement notées, malgré le peu d'effet détecté par les indicateurs objectifs²³². Dans ces conditions, l'utilisation de mesures témoignant de l'expérience personnelle du patient et de sa famille ainsi que le recours à des méthodes mixtes semblent donner un portrait plus complet et exact de l'effet d'une intervention.

Dans un même ordre d'idées, il serait pertinent de concevoir un outil d'évaluation permettant de documenter la perception du patient et de sa famille sur son processus de transition et de l'implanter en milieu hospitalier. Ainsi, les données obtenues pourraient être analysées et

comparées avec la perception des professionnels de la santé quant au processus vécu. À l'heure actuelle, l'élément qui représente une réussite pour ces derniers n'est peut-être pas perçu de la même façon par les adolescents et leurs parents. L'utilisation d'un nouvel outil permettrait possiblement de débiter la discussion pour l'établissement d'un véritable partenariat.

1.21.2 Apport du partenariat et personnalisation des soins aux JBSP

Dans notre projet, le travail en partenariat avec les professionnels de la santé, les patients et leurs parents a eu plusieurs effets positifs. De prime abord, et c'est probablement le résultat le plus opposé à nos *a priori*, le contact avec les patients adolescents nous a permis de constater que l'établissement d'un programme de mentorat s'adressant à eux serait probablement inutile. C'est plutôt sur la détresse anxieuse de leurs parents qu'il faudrait se concentrer, cette dernière étant bien plus grande que celle que nous avons imaginée. Pour leur part, les jeunes adultes du CHUM nous ont permis de confirmer la pertinence d'une intervention comme la nôtre à ce moment du suivi.

Le contact avec les professionnels nous a amené à découvrir que, bien que l'enjeu de la transition soit considéré comme prioritaire par plusieurs sociétés savantes, certains acteurs s'y investissent davantage que d'autres. L'idée d'une médecine spécialisée pour les JBSP, comme les cliniques conjointes de néphrologie²⁰⁹, permettrait aux spécialistes de regrouper leur expertise et de se concentrer sur ce type de suivi. À ce sujet, les cliniques multidisciplinaires de premier épisode de psychose qui sont spécialisées dans la prise en charge des 15 à 35 ans et qui offrent aussi des services aux familles pourraient servir d'exemple^{102, 237-240}. Les services de travailleurs sociaux et de conseillers d'orientation pourraient même être ajoutés aux cliniques de JBSP pour assurer un meilleur suivi biopsychosocial à un moment où plusieurs jeunes doivent choisir leur carrière et tenter de devenir autonomes financièrement²⁴¹.

Ainsi, en utilisant le partenariat avec chacun des acteurs, nous avons été à même de mieux circonscrire certains aspects de la problématique de recherche.

1.21.3 Rapport au changement

Il ressort de nos résultats que les patients et leurs proches ne sont pas les seuls à vivre une transition au tournant de l'âge adulte. Les professionnels de la santé sont également placés devant l'évolution des besoins de leur patientèle. La constatation de ce phénomène mobilise plusieurs d'entre eux autour des enjeux de transition, mais les structures à l'intérieur desquelles ils travaillent offrent une résistance au changement en matière de pratique. Par exemple, les difficultés à être rémunéré pour son travail lorsqu'un médecin décide de faire une clinique hors de son établissement d'attache constituent un obstacle important.

Pour ce qui est du personnel infirmier, le manque d'adaptabilité des établissements au sein desquels il travaille s'est aussi avéré un enjeu. Ainsi, il était impossible de permettre à ces personnes d'être libérées de certaines de leurs tâches pour participer au projet et celles qui y ont pris part ont dû le faire –pendant leur pause. Même après avoir rencontré le gestionnaire de ces personnes et malgré son intérêt pour notre projet, nous avons constaté qu'il n'était pas en mesure de modifier l'organisation du travail.

Par ailleurs, la venue d'un nouveau membre dans l'équipe de soins (soit le patient accompagnateur) a suscité de nombreuses réactions. Lors de nos rencontres pour présenter le projet aux équipes des différents services visés, les professionnels de la santé ont soulevé des questionnements sur les limites à établir en ce qui a trait aux recommandations émises par le patient accompagnateur. Ces divers obstacles à l'expérimentation ont restreint (ou, à tout le moins, rendu plus complexe) l'implantation d'une initiative comme la nôtre.

1.21.4 Acteurs visés par la transition

Nous retenons de notre projet que la transition pédiatrique est un phénomène multifacette qui implique une multitude d'acteurs. Outre la personne atteinte, les parents et les professionnels de la santé vivent également une transition. Dans le cas des premiers, ils doivent apprendre à laisser leur enfant voler de ses propres ailes même s'il semble parfois près de se heurter à un mur. Pour les seconds, ils doivent en arriver à adapter leur pratique, et ce, tant en pédiatrie que chez les adultes.

Conclusion

La transition pédiatrique constitue un moment charnière pour de plus en plus de jeunes atteints d'une ou de plusieurs maladies chroniques. À ce jour, bien que les lignes directrices sur cette période foisonnent et que de nombreux chercheurs se soient attachés à la mise en évidence des barrières à la réussite de la transition, peu d'initiatives auraient été formellement évaluées quant à leur efficacité.

Intimement liée à plusieurs enjeux développementaux, l'étape de la transition est une source d'anxiété importante pour les parents. De leur côté, les professionnels de la santé travaillant dans le secteur des soins pour adultes se trouvent souvent décontenancés par le manque d'autonomie et de préparation des nouveaux patients issus du milieu pédiatrique qu'ils sont amenés à suivre. Pour leur part, les jeunes adultes réalisent *a posteriori* leurs carences en matière d'autogestion des soins, tandis que leurs pairs moins âgés présentent les symptômes d'une *belle indifférence*²⁸ par rapport à leur problématique de santé : ils ne comprennent pas les efforts déployés pour faciliter ce qui, à leur sens, n'« est pas nécessairement une grosse étape traumatisante » et qui « semble relativement simple ».

En nous basant sur une méthodologie qualitative exploratoire qui s'inscrit dans une démarche de coconstruction en partenariat avec les patients¹⁴⁶, nous avons exploré l'intérêt à mettre en place une intervention faisant appel à des patients accompagnateurs. Ce type de programme a trouvé écho tant chez les jeunes adultes que chez les parents de patients atteints d'une MMI : l'idée de pouvoir compter sur l'expérience de quelqu'un ayant vécu la même situation qui permettra aux participants de trouver des réponses à leurs questionnements actuels et de se projeter dans l'avenir a été très bien reçue.

²⁸ Se dit d'une personne démontrant une absence d'intérêt pour ses symptômes physiques. En psychiatrie, ce symptôme est mentionné dans le trouble de conversion²⁴².

À la lumière de ces résultats, nous demeurons convaincus de la pertinence d'une intervention de patients accompagnateurs dans la transition pédiatrique. Toutefois, nous pensons d'emblée, même si cet aspect devait être déterminé dans la phase de coconstruction, qu'une telle intervention serait plus profitable. Elle pourrait prendre la forme d'un accompagnement qui débiterait en milieu pédiatrique des parents, puis lors de la transition des parents et des jeunes adultes et finalement un peu plus tard qu'auprès des jeunes adultes.

Références

1. Grand dictionnaire terminologique. Québec: Gouvernement du Québec; 2019. Adulescent. Disponible: http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8361148
2. World Health Organization. The world health report 2002 - Reducing Risks, Promoting Healthy Life. Genève: WHO; 2002. p. 248.
3. Omran AR. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. The Milbank quarterly. 2005;83(4):731-57. 1971.
4. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Effective clinical practice : ECP. 1998;1(1):2-4. Epub 1999/05/27.
5. Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. JAMA. 2010;303(7):623-30.
6. Halfon N, Newacheck PW. Evolving notions of childhood chronic illness. JAMA. 2010;303(7):665-6.
7. Michaud P-A, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition : epidemiology, developmental issues and health care provision. Genève: World Health Organization; 2007. 44 p.
8. Carroll M, Coward S, El-Matary W, Griffiths A, Jones J, Kuenzig E, et al. Impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada. Toronto: 2018.
9. Poitras P. L'appareil digestif : des sciences fondamentales à la clinique: [Montréal] : Les Presses de l'Université de Montréal; 2014.
10. Benjamin I. Andreoli and Carpenter's Cecil Essentials of Medicine. 9th ed..e éd. Fitz JG, Griggs RC, Wing EJ, rédacteurs: London : Elsevier Health Sciences; 2015.
11. Feldman M, Friedman LS, Brandt LJ. Sleisenger and Fordtran's gastrointestinal and liver disease : pathophysiology, diagnosis, management. 10th edition..e éd: Philadelphia, PA : Saunders/Elsevier; 2016.
12. Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin. Le fardeau des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada. Toronto: 2008.
13. Falvo DR, Holland B. Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability. Sixth edition.e éd. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning; 2018.
14. Organisation Mondiale de la Santé. Thèmes de santé - Maladies chroniques [En ligne]. Genève, 2019 [cité le 09-07 2019]. Disponible: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

15. Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*. 1993;91(4):787-93. Epub 1993/04/01.
16. Agrinier N, Rat A-C. Quelles définitions pour la maladie chronique? *Actualité et dossier en santé publique*. 2010;72:12 - 4.
17. Michaud P-A, Suris J-C, Viner R. The adolescent with a chronic condition: epidemiology, developmental issues and health care provision. 2007.
18. Betz CL, Ferris ME, Woodward JF, Okumura MJ, Jan S, Wood DL. The health care transition research consortium health care transition model: a framework for research and practice. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*. 2014;7(1):3-15. Epub 2014/06/13.
19. Health TNSoCs. [En ligne]. 2019 [cité le 09-07 2019]. Disponible: <https://www.childhealthdata.org>
20. Katzman DK, Neinstein LS. Adolescent Medicine. Dans: Cecil RLF, Goldman L, Schafer AI, rédacteurs. *Goldman's Cecil Medicine, Expert Consult Premium Edition--Enhanced Online Features and Print, Single Volume, 24: Goldman's Cecil Medicine: Elsevier Health Sciences*; 2012.
21. Pai ALH, Ostendorf HM. Treatment Adherence in Adolescents and Young Adults Affected by Chronic Illness During the Health Care Transition From Pediatric to Adult Health Care: A Literature Review. *Children's Health Care*. 2011;40(1):16-33. *Children's Health Care*.
22. Osgood DW, Foster EM, Courtney ME. Vulnerable populations and the transition to adulthood. *The Future of children*. 2010;20(1):209-29. Epub 2010/04/07.
23. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, American Society of Internal Medicine. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2002;110(Supplement 3):1304-6.
24. Tamnes CK, Østby Y, Fjell AM, Westlye LT, Due-Tønnessen P, Walhovd KB. Brain Maturation in Adolescence and Young Adulthood: Regional Age-Related Changes in Cortical Thickness and White Matter Volume and Microstructure. *Cerebral Cortex*. 2009;20(3):534-48.
25. Leany BD. Brain Development and Health Implications in Adolescents. Dans: O'Donohue WT, Benuto LT, Woodward Tolle L, rédacteurs. *Handbook of Adolescent Health Psychology*. New York, NY: Springer; 2013. Disponible: Accès via SpringerLink <http://dx.doi.org/10.1007/978-1-4614-6633-8>
<http://ariane.ulaval.ca/cgi-bin/recherche.cgi?qu=a2228725>
26. Keating DP. Cognitive and Brain Development. Dans: Lerner RM, Steinberg LD, rédacteurs. *Handbook of adolescent psychology*. 2e éd. Hoboken, N.J.: John Wiley & Sons; 2004.

27. Burstein GR. Delivery of Healthcare to Adolescent. Dans: Kliegman R, Stanton B, St. Geme JW, III, Schor NF, Behrman RE, Nelson WE, rédacteurs. Nelson textbook of pediatrics. 21e éd. Philadelphia, PA: Elsevier Inc.; 2020.
28. Society of Pediatric Nurses. SPN Position Statement: Transition of Pediatric Patients into Adult Care 2016 [cité le 09-30 2019]. Disponible: <http://www.pedsnurses.org/p/cm/ld/fid=57&tid=28&sid=1545>
29. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey M-P, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*. 2015; Publish Ahead of Print.
30. Dumez V. Le patient partenaire, mode éphémère ou révolution durable pour le mouvement de la qualité en santé? Congrès de l'association de la collaboration internationale des praticiens et intervenants en qualité (dans le domaine de la) santé; Genève. Association de la collaboration internationale des praticiens et intervenants en qualité (dans le domaine de la) santé; 2016.
31. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. *Santé publique*. 2015;27(1 Suppl):S41-50.
32. Pomey MP, Dumez V, Boivin A, Rouly G, Lebel P, Berkesse A, et al. The Participation of Patients and Relatives in Quebec's Health System: The Montréal Model. Dans: Pomey M-P, Denis J-L, Dumez V, rédacteurs. Patient engagement : how patient-provider partnerships transform healthcare organizations. Cham, Switzerland: Palgrave Macmillan; 2019.
33. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. *Implementation science : IS*. 2014;9:24. Epub 2014/02/22.
34. Boivin A, Lehoux P, Burgers J, Grol R. What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *The Milbank quarterly*. 2014;92(2):319-50. Epub 2014/06/04.
35. Rahman A, Vanner SJ, Baranchuk A, Hookey LC. Serial monitoring of the physiological effects of the standard Pico-Salax(R) regimen for colon cleansing in healthy volunteers. *Can J Gastroenterol*. 2012;26(7):424-8. Epub 2012/07/18.
36. Moon W. Optimal and safe bowel preparation for colonoscopy. *Clin Endosc*. 2013;46(3):219-23. Epub 2013/05/31.
37. Turner D, Benchimol EI, Dunn H, Griffiths AM, Frost K, Scaini V, et al. Pico-Salax versus polyethylene glycol for bowel cleanout before colonoscopy in children: a randomized controlled trial. *Endoscopy*. 2009;41(12):1038-45. Epub 2009/12/08.

38. 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. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 1993;14(7):570-6. Epub 1993/11/01.
39. Blum RW. Transition to adult health care: Setting the stage. *Journal of Adolescent Health*. 1995;17(1):3-5.
40. Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, Wagoner ST. Barriers to Transition From Pediatric to Adult Care: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2018;43(5):488-502.
41. American Academy of Pediatrics. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*. 2011;128(1):182-200.
42. Arnett JJ. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*. 2000;55(5):469-80. *American Psychologist*.
43. Arnett JJ. *Emerging Adulthood: The Winding Road from the Late Teens Through the Twenties*. 2e éd. New York: Oxford University Press; 2015.
44. Settersten RAJ, Ottusch TM, Schneider B. Becoming Adult: Meanings of Markers to Adulthood. Dans: Scott RA, Buchmann MC, Kosslyn SM, rédacteurs. *Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences*. Hoboken, NJ.: John Wiley & Sons; 2015. p. 1-16.
45. Institute of Medicine and National Research Council. *Investing in the Health and Well-being of Young Adults*. Washington, DC: National Academies Press; 2015.
46. Administrateur en chef de la santé publique du Canada. *Rapport sur l'état de la santé publique au Canada: Jenes et jeunes adultes en période de transition*. Ottawa, ON: Gouvernement du Canada; 2011.
47. Cohen AO, Breiner K, Steinberg L, Bonnie RJ, Scott ES, Taylor-Thompson KA, et al. When Is an Adolescent an Adult? Assessing Cognitive Control in Emotional and Nonemotional Contexts. *Psychological science*. 2016;27(4):549-62. Epub 2016/02/26. *Psychol Sci*.
48. Casey BJ. Beyond simple models of self-control to circuit-based accounts of adolescent behavior. *Annu Rev Psychol*. 2015;66:295-319. Epub 2014/08/05.
49. Geier CF, Terwilliger R, Teslovich T, Velanova K, Luna B. Immaturities in reward processing and its influence on inhibitory control in adolescence. *Cereb Cortex*. 2010;20(7):1613-29. Epub 2009/10/31.
50. Somerville LH, Hare T, Casey BJ. Frontostriatal maturation predicts cognitive control failure to appetitive cues in adolescents. *J Cogn Neurosci*. 2011;23(9):2123-34. Epub 2010/09/03.

51. Steinberg LD. *Age of Opportunity : Lessons from the New Science of Adolescence*. Boston: Houghton Mifflin Harcourt; 2014.
52. Furstenberg FF. The intersections of social class and the transition to adulthood. *New Dir Child Adolesc Dev*. 2008;2008(119):1-10. *New Directions for Child and Adolescent Development*.
53. Osgood DW, Foster EM, Flanagan C, Ruth GR. *On your own without a net : the transition to adulthood for vulnerable populations*. Chicago: University of Chicago Press; 2005. xiv, 401 p.
54. Furstenberg FF. *Diverging Development: The Not So Invisible Hand of Social Class in the United States*. Biennial Meetings of the Society for Research on Adolescence; San Francisco. 2006.
55. Vanistendael S. Clés pour devenir: la résilience. *Les Cahiers du BICE*. 1998(Novembre):9.
56. Cyrulnik B. *Un merveilleux malheur*. Paris: O. Jacob; 1999. 238 p p.
57. Goldstein S, Brooks RB. *Handbook of resilience in children*. 2e. éd. New York: Springer; 2012. Disponible: Accès via SpringerLink <http://dx.doi.org/10.1007/978-1-4614-3661-4>
<http://ariane.ulaval.ca/cgi-bin/recherche.cgi?qu=a2157017>
58. Papalia DE, Feldman RD. *Psychologie du développement humain*. 8e éd..e éd. Olds SW, Feldman RD, Bève A, rédacteurs. Montréal: Montréal : Chenelière/McGraw-Hill; 2014.
59. Turgeon J, Hervouet-Zeiber C, Ovetchkine P, Bernard-Bonnin A-C, Gauthier M, Weber M. *Dictionnaire de pédiatrie Weber*. 3 e éd. Montréal: Chenelière éducation; 2015. xviii, 1366 pages p.
60. Régie de l'assurance-maladie du Québec. Programmes d'aide - Appareils pour les personnes stomisées [En ligne]. Québec, 2019 [cité le 09-09 2019]. Disponible: <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/appareils-stomises.aspx>
61. Régie de l'assurance-maladie du Québec. Assurance médicaments - Tarifs en vigueur [En ligne]. Québec, 2019 [cité le 09-09 2019]. Disponible: http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-medicaments/Pages/tarifs_vigueur.aspx
62. Anthony SJ, Pollock BarZiv S, Ng VL. Quality of Life After Pediatric Solid Organ Transplantation. *Pediatric Clinics of North America*. 2010;57(2):559-74.
63. Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodriguez EM. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*. 2012;8:455-80.

64. Maslow G, Haydon A, McRee A-L, Ford C, Halpern C. Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *Journal of adolescent health*. 2011;49(2):206-12.
65. Wikipedia. Children's Health Insurance Program [En ligne]. San Francisco: Wikimedia Foundation; 2019 [cité le 09-07 2019]. Disponible: https://en.wikipedia.org/wiki/Children%27s_Health_Insurance_Program
66. US Centers for Medicare & Medicaid Services. The Children's Health Insurance Program (CHIP) [En ligne]. Baltimore, MD, 2019 [cité le 09-07 2019]. Disponible: <https://www.healthcare.gov/medicaid-chip/childrens-health-insurance-program/>
67. Kaufman M, Pinzon J, Canadian Paediatric Society Adolescent Health Committee. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatrics & Child Health*. 2007;12(9):785-8.
68. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. *Progress in Transplantation*. 2006;16(4):291-302.
69. Jurasek L, Ray L, Quigley D. Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2010;42(4):181-9.
70. Jensen KM, Davis MM. Health care in adults with Down syndrome: a longitudinal cohort study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013;57(10):947-58.
71. Hilderson D, Moons P, Van der Elst K, Luyckx K, Wouters C, Westhovens R. The clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: results of the DON'T RETARD project. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2016;55(1):133-42. Epub 2015/09/01.
72. Annunziato RA, Baisley MC, Arrato N, Barton C, Henderling F, Arnon R, et al. Strangers Headed to a Strange Land? A Pilot Study of Using a Transition Coordinator to Improve Transfer from Pediatric to Adult Services. *The Journal of Pediatrics*. 2013;163(6):1628-33.
73. Dumais-Lévesque G, Pomey M-P. La transition enfant/adulte : quels modèles pour grandir en santé? (en cours d'édition). Dans: Bonnet D, Fournier A, Houyel L, rédacteurs. *Cardiologie pédiatrique (titre provisoire)*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine; 2017.
74. Wong LHL, Chan FWK, Wong FYY, Wong ELY, Huen KF, Yeoh E-k, et al. Transition Care for Adolescents and Families With Chronic Illnesses. *Journal of Adolescent Health*. 2010;47(6):540-6.
75. Sebastian S, Jenkins H, McCartney S, Ahmad T, Arnott I, Croft N, et al. The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: Differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2012;6(8):830-44.

76. Garvey K, Wolpert H, Laffel L, Rhodes E, Wolfsdorf J, Finkelstein J. Health care transition in young adults with type 1 diabetes: Barriers to timely establishment of adult diabetes care. *Endocrine Practice*. 2013;19(6):946-52.
77. Gray WN, Maddux MH. Current Transition Practices in Pediatric IBD: Findings from a National Survey of Pediatric Providers. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2016;22(2):372-9.
78. Gray WN, Monaghan MC, Gilleland Marchak J, Driscoll KA, Hilliard ME. Psychologists and the Transition From Pediatrics to Adult Health Care. *Journal of Adolescent Health*. 2015;57(5):468-74.
79. Gray WN, Resmini AR, Baker KD, Holbrook E, Morgan PJ, Ryan J, et al. Concerns, Barriers, and Recommendations to Improve Transition from Pediatric to Adult IBD Care: Perspectives of Patients, Parents, and Health Professionals. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2015;21(7):1641-51.
80. Hilliard ME, Perlus JG, Clark LM, Haynie DL, Plotnick LP, Guttmann-Bauman I, et al. Perspectives From Before and After the Pediatric to Adult Care Transition: A Mixed-Methods Study in Type 1 Diabetes. 2014;37(2):346-54.
81. Fernandes SM, Fishman L, O'Sullivan-Oliveira J, Ziniel S, Melvin P, Khairy P, et al. Current practices for the transition and transfer of patients with a wide spectrum of pediatric-onset chronic diseases: results of a clinician survey at a free-standing pediatric hospital. *International Journal of Child & Adolescent Health*. 2010;3(4):507-15.
82. Davidson LF, Chhabra R, Cohen HW, Lechuga C, Diaz P, Racine A. Pediatricians Transitioning Practices, Youth With Special Health Care Needs in New York State. *Clinical pediatrics*. 2015;54(11):1051-8.
83. Hunt S, Sharma N. Pediatric to adult-care transitions in childhood-onset chronic disease: Hospitalist perspectives. *Journal of Hospital Medicine*. 2013;8(11):627-30.
84. Paine CW, Stollon NB, Lucas MS, Brumley LD, Poole ES, Peyton T, et al. Barriers and facilitators to successful transition from pediatric to adult inflammatory bowel disease care from the perspectives of providers. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2014;20(11):2083-91.
85. Streit U. Divers types d'événements, leur impact et les stratégies de coping. Dans: Frappier J-Y, rédacteur. *Lectures - Croissance, développement, vieillissement - MMD 1228*. Montréal: Université de Montréal; 2014.
86. Anthony SJ, Martin K, Drabble A, Seifert-Hansen M, Dipchand AI, Kaufman M. Perceptions of transitional care needs and experiences in pediatric heart transplant recipients. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*. 2009;9(3):614-9. Epub 2009/03/06.

87. Davies H, Rennick J, Majnemer A. Transition from pediatric to adult health care for young adults with neurological disorders: parental perspectives. *Canadian journal of neuroscience nursing*. 2011;33(2):32-9. Epub 2011/10/08.
88. Caes L, Vervoort T, Eccleston C, Vandenhende M, Goubert L. Parental catastrophizing about child's pain and its relationship with activity restriction: the mediating role of parental distress. *Pain*. 2011;152(1):212-22. Epub 2010/12/04.
89. Forgeron P, Higginson A, Truskoski C. Departure from Pediatric Care: Transitioning of Adolescents with Chronic Pain to Adult Care. *Pain Management Nursing*. 2017;18(5):273-7.
90. 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;37(6):821-32. Epub 2011/10/20.
91. Heath G, Farre A, Shaw K. Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Education and Counseling*. 2017;100(1):76-92.
92. Buford TA. Transfer of asthma management responsibility from parents to their school-age children. *J Pediatr Nurs*. 2004;19(1):3-12. Epub 2004/02/14.
93. Allen D, Channon S, Lowes L, Atwell C, Lane C. Behind the scenes: the changing roles of parents in the transition from child to adult diabetes service. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2011;28(8):994-1000. Epub 2011/04/13.
94. Suris J-C, Larbre J-P, Hofer M, Hauschild M, Barrense-Dias Y, Berchtold A, et al. Transition from paediatric to adult care: what makes it easier for parents? 2017;43(1):152-5.
95. Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P. Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry. 10e. éd. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer; 2017.
96. Strauss JS, Carpenter WT, Jr. The prediction of outcome in schizophrenia. I. Characteristics of outcome. *Archives of general psychiatry*. 1972;27(6):739-46. Epub 1972/12/01.
97. Chamberlin J. The Ex-Patients' Movement: Where We've Been and Where We're Going. *The Journal of Mind and Behavior*. 1990;11(3/4):323-36.
98. Pelletier JF, Gifuny A, Nicole L, Labrie Racine G, Bordeleau J, Rowe M. [Contributions of people using mental health services as partners in teaching psychiatry]. *Global health promotion*. 2013;20(3):66-75. Epub 2013/08/30. Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de sante mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie.
99. Kirkpatrick H, Landeen J, Byrne C, Woodside H, Pawlick J, Bernardo A. Hope and schizophrenia: clinicians identify hope-instilling strategies. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*. 1995;33(6):15-9. Epub 1995/06/01.

100. Commission de la santé mentale du Canada. Vers le rétablissement et le bien-être: cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada. Calgary, Canada: Commission de la santé mentale du Canada; 2009.
101. The President's New Freedom Commission on Mental Health. Achieving the promise: transforming mental health care in America. Rockville, MD: President's New Freedom Commission on Mental Health, 2003.
102. Gouvernement du Québec. Faire ensemble et autrement: Plan d'action en santé mentale 2015-2020. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.; 2017.
103. National Institute for Mental Health in England. NIMHE Guiding Statement on Recovery. National Institute for Mental Health in England, Department of Health London; 2005.
104. Slade M, Williams J, Bird V, Leamy M, C LEB. Recovery grows up. Journal of mental health (Abingdon, England). 2012;21(2):99-103. Epub 2012/05/09.
105. Organisation Mondiale de la Santé. Guide des politiques et services de santé mentale [En ligne]. Genève, 2003 [cité le 09-20 2019]. Disponible: https://www.who.int/mental_health/en/Situation%20de%20la%20sante%20mentale.pdf
106. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport sur la santé dans le monde 2001: La santé mentale: nouvelle conception, nouveaux espoirs [En ligne]. Genève, 2001 [cité le 09-20 2019]. Disponible: https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_fr.pdf
107. Pelletier JF, Auclair E. [The Global Model of Public Mental Health and Recovery Mentors]. Sante Ment Que. 2017;42(1):223-41. Epub 2017/08/10. Le Modele global de sante mentale publique et les mentors de retablissement.
108. Mead S, Hilton D, Curtis L. Peer support: a theoretical perspective. Psychiatr Rehabil J. 2001;25(2):134-41. Epub 2002/01/05.
109. Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. American Psychologist. 1982;37(2):122-47.
110. Mahlke CI, Priebe S, Heumann K, Daubmann A, Wegscheider K, Bock T. Effectiveness of one-to-one peer support for patients with severe mental illness - a randomised controlled trial. European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists. 2017;42:103-10. Epub 2017/04/02.
111. Bellamy C, Schmutte T, Davidson L. An update on the growing evidence base for peer support. Mental Health Social Inclusion. 2017;21(3):161-7.
112. Lloyd-Evans B, Mayo-Wilson E, Harrison B, Istead H, Brown E, Pilling S, et al. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. BMC Psychiatry. 2014;14(1):39.

113. Davidson L, Bellamy C, Guy K, Miller R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. 2012;11(2):123-8.
114. Vignaud A. La pair-aidance en psychiatrie : se rétablir, innover et donner du sens. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2017;175(8):736-40.
115. Villani M, Kovess-Masféty V. Les programmes de pairs aidants en santé mentale en France : état de situation et difficultés de mise en place. *L'Encéphale*. 2018;44(5):457-64.
116. Gillard SG, Edwards C, Gibson SL, Owen K, Wright C. Introducing peer worker roles into UK mental health service teams: a qualitative analysis of the organisational benefits and challenges. *BMC Health Serv Res*. 2013;13(1):188.
117. Moisan D. Patient expert et professionnels de santé en addictologie: des approches complémentaires. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2018;12(7):610-1.
118. Le Cardinal P, Roelandt J-L, Rafael F, Vasseur-Bacle S, François G, Marsili M. Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. 2013;89(5):365-70.
119. Campos F, Sousa A, Rodrigues V, Marques A, Queirós C, Dorés A. Practical guidelines for peer support programmes for mental health problems. *Revista de Psiquiatria y Salud Mental (English Edition)*. 2016;9(2):97-110.
120. Partenariat canadien contre le cancer. Guide d'implantation de programmes de navigation en oncologie. Toronto: Partenariat canadien contre le cancer, 2010.
121. Cancer Care Nova Scotia. Cancer Patient Navigation: Evaluation Findings Summary Report. Province de la Nouvelle-Écosse: 2004.
122. Lazarus RS. Stress, appraisal, and coping. Folkman S, rédacteur. New York: New York : Springer Pub. Co.; 1984.
123. Lazarus RS. Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Journal of Personality*. 2006;74(1):9-46.
124. Lazarus RS, Launier R. Stress-Related Transactions between Person and Environment. Dans: Pervin LA, Lewis M, rédacteurs. *Perspectives in Interactional Psychology*. Boston, MA: Springer US; 1978. p. 287-327.
125. Steinberg ML, Fremont A, Khan DC, Huang D, Knapp H, Karaman D, et al. Lay patient navigator program implementation for equal access to cancer care and clinical trials. *Cancer*. 2006;107(11):2669-77.
126. Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, Garcia R, Greene A, Calhoun E, et al. Patient navigation: state of the art or is it science? *Cancer*. 2008;113(8):1999-2010. Epub 2008/09/10.

127. Huntingdon B, Schofield P, Wolfowicz Z, Bergin R, Kabel D, Edmunds J, et al. Toward structured peer support interventions in oncology: a qualitative insight into the experiences of gynaecological cancer survivors providing peer support. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2016;24(2):849-56. Epub 2015/08/01.
128. Freeman HP, Muth BJ, Kerner JF. Expanding access to cancer screening and clinical follow-up among the medically underserved. *Cancer practice*. 1995;3(1):19-30. Epub 1995/01/01.
129. Freeman HP. Patient navigation: a community centered approach to reducing cancer mortality. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*. 2006;21(1 Suppl):S11-4. Epub 2006/10/06.
130. Paskett ED, Harrop JP, Wells KJ. Patient navigation: an update on the state of the science. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2011;61(4):237-49. Epub 2011/06/11.
131. Hoey LM, Ieropoli SC, White VM, Jefford M. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Educ Couns*. 2008;70(3):315-37. Epub 2008/01/15.
132. Campbell HS, Phaneuf MR, Deane K. Cancer peer support programs-do they work? *Patient Educ Couns*. 2004;55(1):3-15. Epub 2004/10/13.
133. Steginga SK, Pinnock C, Gardner M, Gardiner RA, Dunn J. Evaluating peer support for prostate cancer: the Prostate Cancer Peer Support Inventory. *BJU international*. 2005;95(1):46-50. Epub 2005/01/25.
134. Meyer A, Coroiu A, Korner A. One-to-one peer support in cancer care: a review of scholarship published between 2007 and 2014. *European journal of cancer care*. 2015;24(3):299-312. Epub 2014/12/17.
135. Baik SH, Gallo LC, Wells KJ. Patient Navigation in Breast Cancer Treatment and Survivorship: A Systematic Review. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;34(30):3686-96. Epub 2016/07/28.
136. Pomey MP. Protocole de recherche - PASS ONCO. Montréal2017.
137. Chaire de recherche en évaluation des techniques et des pratiques de pointes: Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations de santé. PAROLE - Onco [En ligne]. Montréal, 2019 [cité le 09-15 2019]. Disponible: <https://chaireengagementpatient.openum.ca/projets-de-recherche/parole-onco-2/>
138. Vigneault K, Higgins J, Pomey M-P, Arsenault J, Lahaie V, Mercier A-M, et al. Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. *Patient Experience Journal*. 2015;2:16-22.

139. Chaire de recherche en évaluation des techniques et des pratiques de pointes: Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations de santé. PAROLE - Réadaptation [En ligne]. Montréal, 2019 [cité le 09-15 2019]. Disponible: <https://chaireengagementpatient.openum.ca/projets-de-recherche/parole-readaptation/>
140. 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;52(2):179-85.
141. Pommery A, Moisan D, Claudon M. Patient expert en addictologie. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2018;12(7):610-1.
142. Doll R, Stephen J, Barroetavena MC, Linden W, Poole G, Ng E, et al. Patient navigation in cancer care: program delivery and research in British Columbia. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*. 2003;13(3):193. Epub 2003/09/26.
143. Pomey M-P, Badr J, Hay V, Fournier A. PAROLE-Transition pédiatrique: Malformations cardiaques congénitales - Analyse des données. 2019.
144. Chaire de recherche en évaluation des techniques et des pratiques de pointes: Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations de santé. PAROLE - Transition pédiatrique [En ligne]. Montréal, 2019 [cité le 09-15 2019]. Disponible: <https://chaireengagementpatient.openum.ca/projets-de-recherche/parole-transition-pediatrique/>
145. Bazinet C. Modèle Pomey de co-construction en partenariat. Montréal: Chaire de recherche en évaluation des techniques et des pratiques de pointes: Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations de santé, 2018.
146. Pomey M-P, Efanov JI, Arseneault J, Mercier A-M, Lahaie V, Fortin O, et al. The Partnership Co-Design Lab: Co-constructing a Patient Advisor Programme to increase adherence to rehabilitation after upper extremity replantation. *The Journal of Health Design; Vol 3, No 1 (2018): Patients as co-designers to improve the quality of care*. 2018.
147. Patton MQ. *Essentials of utilization-focused evaluation*. Los Angeles, Calif.: SAGE; 2012.
148. Deschêne B, Jean-Baptiste A, Matthieu É, Mercier A-M, Roberge C, St-Onge M, et al. *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services - Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Montréal: Université de Montréal, RUIS; 2014.
149. Direction collaboration et partenariat patient. *Guide pratique de recrutement des patients partenaires*. Montréal: Direction collaboration et partenariat patient; 2015. 20 p.
150. Dumais-Lévesque G. *Présentation du projet de recherche à l'équipe du CHU Sainte-Justine*. 2017.

151. Stringer ET. Action research. Fourth edition.e éd. Thousand Oaks, California: SAGE; 2014.
152. McNiff J. Action research : all you need to know. Los Angeles: SAGE; 2017.
153. Meyer J. Using qualitative methods in health related action research. British Medical Journal. 2000;320(7228):178-81.
154. Hicks C, Hennessy D. Mixed messages in nursing research: their contribution to the persisting hiatus between evidence and practice. J Adv Nurs. 1997;25(3):595-601. Epub 1997/03/01.
155. Mintzberg H. Le management : voyage au centre des organisations. 2e éd. Paris: Eyrolles-Éditions d'organisation; 2004.
156. Hart F, Bond M. Action research for health and social care: a guide to practice: McGraw-Hill Education (UK); 1995.
157. Dumais-Lévesque G, Pomey M-P. Acquiring Disease Self-Management Skills: A Interpretive Knowledge Synthesis of Programs for Adolescents (soumis pour publication). 2019.
158. Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools for Use in JBI Systematic Reviews [En ligne]. Adelaide (Australia): Joanna Briggs Institute; 2017 [cité le 30-04 2018]. Disponible: <http://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html>
159. Corbin JM, Strauss A. Basics of Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory (4th Edition). Thousand Oaks [Calif]: SAGE; 2015. 431 p.
160. Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods : integrating theory and practice. Fourth edition..e éd. Patton MQ, rédacteur: Los Angeles : SAGE; 2015.
161. Van der Maren J-M. Méthodes de recherche pour l'éducation éducation et formation. Fondements. Chicoutimi: Bibliothèque Paul-Émile Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi; 2015. Disponible: Accès direct http://classiques.uqac.ca/contemporains/Van_der_Maren_jean-marie/methodes_recherche_education/methodes.html
<http://ariane.ulaval.ca/cgi-bin/recherche.cgi?qu=a2535263>
162. Glaser BG, Strauss AA. La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative. Paris: A. Colin; 2010. 409 p.
163. Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. Notre mission [En ligne]. Montréal: Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine; 2019 [cité le 10-21 2019]. Disponible: <https://www.chusj.org/fr/A-propos-de-nous/Qui-sommes-nous-/Mission>

164. Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. Qui sommes-nous? [En ligne]. Montréal: Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine; 2019 [cité le 10-21 2019]. Disponible: <https://www.chusj.org/fr/A-propos-de-nous/Qui-sommes-nous>
165. Centre hospitalier de l'Université de Montréal. À propos [En ligne]. Montréal: Santé et services sociaux du Québec; 2019 [cité le 10-22 2019]. Disponible: <https://www.chumontreal.qc.ca/a-propos>
166. Yin RK. Case study research : design and methods. 5 edition..e éd. Los Angeles (CA): SAGE; 2014. 282 p.
167. Krueger RA. Strategies Used by Experts. Dans: Morgan DL, Krueger RA, rédacteurs. Analyzing and reporting focus group results. Thousand Oaks: Sage; 1998.
168. Krueger RA. Focus groups : a practical guide for applied research. 4th ed..e éd. Casey MA, rédacteur. Los Angeles: Los Angeles : SAGE; 2009.
169. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analysing qualitative data. 2000;320(7227):114-6.
170. Pomey M-P, Fournier A, Dumais-Lévesque G, Hay V, Badr J. Pediatric Transition : Accompanying Patient Roles for Positive Experiences Among Young Patients: The PAROLE – Pediatric Transition Program. 8th International Conference on Patient- and Family-Centered Care: Promoting Health Equity and Reducing Disparities; Baltimore, MD. 2018.
171. Sawyer SM, Blair S, Bowes G. Chronic illness in adolescents: Transfer or transition to adult services? Journal of Paediatrics and Child Health. 1997;33(2):88-90.
172. Cadario F, Prodam F, Bellone S, Trada M, Binotti M, Trada M, et al. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. Clin Endocrinol (Oxf). 2009;71(3):346-50. Epub 2009/01/31.
173. Cole R, Ashok D, Razack A, Azaz A, Sebastian S. Evaluation of Outcomes in Adolescent Inflammatory Bowel Disease Patients Following Transfer From Pediatric to Adult Health Care Services: Case for Transition. Journal of Adolescent Health. 2015;57(2):212-7 6p.
174. Otto C, Tarnok A, Eros A, Szakacs Z, Vincze A, Farkas N, et al. Planned Transition of Adolescent Patients with Inflammatory Bowel Disease Results in Higher Remission Rates. J Pediatr Nurs. 2019;45:62-6. Epub 2019/02/13.
175. Grady KL, Hof KVt, Andrei A-C, Shankel T, Chinnock R, Miyamoto S, et al. Pediatric Heart Transplantation: Transitioning to Adult Care (TRANSIT): Baseline Findings. Pediatr Cardiol. 2018;39(2):354-64. Epub 2017/11/03.
176. Walter M, Kamphuis S, van Pelt P, de Vroed A, Hazes JMWJPR. Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases. 2018;16(1):50.

177. Tong A, Wong G, Hodson E, Walker RG, Tjaden L, Craig JC. Adolescent views on transition in diabetes and nephrology. *European Journal of Pediatrics*. 2013;172(3):293-304.
178. Lewis SA, Noyes J. Effective process or dangerous precipice: Qualitative comparative embedded case study with young people with epilepsy and their parents during transition from children's to adult services. *BMC Pediatrics*. 2013;13 (1) (no pagination)(169).
179. Grady KL, Andrei A-C, Shankel T, Chinnock R, Miyamoto SD, Ambardekar AV, et al. Pediatric Heart Transplantation: Transitioning to Adult Care (TRANSIT): Feasibility of a Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of Cardiac Failure*. 2019. *Journal of Cardiac Failure*.
180. Zoni S, Verga ME, Hauschild M, Aquarone-Vaucher MP, Gyuriga T, Ramelet AS, et al. Patient Perspectives on Nurse-led Consultations Within a Pilot Structured Transition Program for Young Adults Moving From an Academic Tertiary Setting to Community-based Type 1 Diabetes Care. *J Pediatr Nurs*. 2018;38:99-105. Epub 2018/01/24.
181. Hill T, Haut C. Adolescents with Chronic Kidney Disease: A Model for Transition to Adult Care. *Nephrology nursing journal : journal of the American Nephrology Nurses' Association*. 2019;46(5):533-41. Epub 2019/10/01.
182. Seeley A, Lindeke L. Developing a Transition Care Coordination Program for Youth With Spina Bifida. *Journal of Pediatric Health Care*. 2017;31(6):627-33.
183. Mackie AS, Rempel GR, Kovacs AH, Kaufman M, Rankin KN, Jelen A, et al. Transition Intervention for Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*. 2018;71(16):1768-77.
184. Watson J, Burckhardt C, Brown L, Bloch D, Hester N. A model of caring: an alternative health care model for nursing practice and research. *American Nurses Association Publications*. 1979(Np-59):32-44. Epub 1979/01/01.
185. Aucoin-Gallant G. [The theory of caring by Watson]. *The Canadian nurse*. 1990;86(11):32-5. Epub 1990/12/01. La theorie du caring de Watson.
186. Gorter JW, Stewart D, Cohen E, Hlyva O, Morrison A, Galuppi B, et al. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ Open*. 2015;5(5).
187. Polfuss M, Babler E, Bush LL, Sawin K. Family Perspectives of Components of a Diabetes Transition Program. *Journal of Pediatric Nursing*. 2015;30(5):748-56.
188. 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;133(6):e1639-e46.
189. Elkind D. Egocentrism in Adolescence. *Child Dev*. 1967;38(4):1025-34.

190. Fishman LN, Barendse RM, Hait E, Burdick C, Arnold J. Self-management of older adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of behavior and knowledge as prelude to transition. *Clin Pediatr (Phila)*. 2010;49(12):1129-33. Epub 2010/09/15.
191. Morsa M, Gagnayre R, Pomey M-P, Deccache C, Lombrail P. Developmentally appropriate patient education during transition: A study of healthcare providers' and parents' perspective. *Health Educ J*. 2019:0017896919888559.
192. Adolescent psychopathology and the developing brain : integrating brain and prevention science. Oxford University P, Romer D, Walker EF, MyiLibrary L, rédacteurs. Oxford New York: Oxford : Oxford University Press; 2007.
193. Marcia JE, Waterman AS, Matteson DR, Archer SL, Orlofsky JL. Ego identity: A handbook for psychosocial research: Springer Science & Business Media; 2012.
194. Arnone J, Fitzsimons V. Adolescents with celiac disease: a literature review of the impact developmental tasks have on adherence with a gluten-free diet. *Gastroenterology nursing : the official journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*. 2012;35(4):248-54. Epub 2012/08/01.
195. Olsson C, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2008;21(4):359-67.
196. Hall-Lande JA, Eisenberg ME, Christenson SL, Neumark-Sztainer D. Social isolation, psychological health, and protective factors in adolescence. *Adolescence*. 2007;42(166):265-86. Epub 2007/09/14.
197. Newman BM, Lohman BJ, Newman PR. Peer group membership and a sense of belonging: their relationship to adolescent behavior problems. *Adolescence*. 2007;42(166):241-63.
198. Janicke DM, Gray WN, Kahhan NA, Follansbee Junger KW, Marciel KK, Storch EA, et al. Brief Report: The Association Between Peer Victimization, Prosocial Support, and Treatment Adherence in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 2009;34(7):769-73.
199. Fernandes SM, Khairy P, Fishman L, Melvin P, O'Sullivan-Oliveira J, Sawicki GS, et al. Referral Patterns and Perceived Barriers to Adult Congenital Heart Disease Care: Results of a Survey of U.S. Pediatric Cardiologists. *Journal of the American College of Cardiology*. 2012;60(23):2411-8.
200. Maddux MH, Ricks S, Bass J. Patient and Caregiver Perspectives on Transition and Transfer. *Clinical Pediatrics*. 2016;56(3):278-83.

201. Porter JS, Graff JC, Lopez AD, Hankins JS. Transition From Pediatric to Adult Care in Sickle Cell Disease: Perspectives on the Family Role. *Journal of Pediatric Nursing*. 2014;29(2):158-67.
202. Bashore L, Bender J. Evaluation of the Utility of a Transition Workbook in Preparing Adolescent and Young Adult Cancer Survivors for Transition to Adult Services: A Pilot Study. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2016;33(2):111-8. Epub 2015/07/25.
203. Fair CD, Sullivan K, Dizney R, Stackpole A. "It's like losing a part of my family": transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians. *AIDS patient care and STDs*. 2012;26(7):423-9. Epub 2012/06/13.
204. Pyatak EA, Sequeira PA, Whittemore R, Vigen CP, Peters AL, Weigensberg MJ. Challenges contributing to disrupted transition from paediatric to adult diabetes care in young adults with Type 1 diabetes. 2014;31(12):1615-24.
205. Perry EE, Zheng K, Ferris ME, Torres L, Bickford K, Segal JH. Invited Manuscript Poster on Renal-Related Education American Society of Nephrology, Nov. 16–21, 2010 Adolescents with Chronic Kidney Disease and Their Need for Online Peer Mentoring: A Qualitative Investigation of Social Support and Healthcare Transition. *Renal Failure*. 2011;33(7):663-8.
206. Lévesque D. En bref: Le Tracc. 2015.
207. Drouin É. Le programme de transition des patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse (TRAC). Interviewé(s) par Dumais-Lévesque G. 2015.
208. McLoughlin A, Matthews C, Hickey TM. “They're kept in a bubble”: Healthcare professionals' views on transitioning young adults with congenital heart disease from paediatric to adult care. *Child Care Health Dev*. 2018;44(5):736-45.
209. Michaud V, Achille M, Chainey F, Phan V, Girardin C, Clermont MJ. Mixed-methods evaluation of a transition and young adult clinic for kidney transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2019;23(4):e13450. Epub 2019/05/08.
210. Clermont M-J. La transition pédiatrique en greffe rénale. Interviewé(s) par 2017.
211. Patcher LM. Overview of Pediatrics. Dans: Kliegman R, Stanton B, St. Geme JW, III, Schor NF, Behrman RE, Nelson WE, rédacteurs. *Nelson textbook of pediatrics*. 21e éd. Philadelphia, PA: Elsevier Inc.; 2020.
212. Frappier J-Y, Girard M. Préface. Dans: Turgeon J, Hervouet-Zeiber C, Ovetchkine P, Bernard-Bonnin A-C, Gauthier M, Weber M, rédacteurs. *Dictionnaire de pédiatrie Weber*. 3e éd. Montréal: Chenelière éducation; 2015. p. xviii, 1366 pages.
213. Code de déontologie des médecins, (2019).

214. Buchanan A, Brock DW. Deciding for Others: Competence. Dans: Weijer C, Brennan S, Skelton A, rédacteurs. Bioethics in Canada. Don Mills, Ontario Oxford University Press; 2013. p. 57-62.
215. Freedman B. A Moral Theory of Informed Consent. Dans: Weijer C, Brennan S, Skelton A, rédacteurs. Bioethics in Canada. Don Mills, Ontario Oxford University Press; 2013. p. 63-7.
216. Collège des médecins du Québec, Barreau du Québec. Le médecin et le consentement aux soins [En ligne]. Montréal: Collège des médecins du Québec,; 2018 [cité le 09-22 2019]. Disponible: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>
217. Code civil du Québec, (1991).
218. Lajeunesse Y. MMD 45232 - CLÉO. Cours de préparation à l'EACMC partie 1. Montréal: Université de Montréal; 2019.
219. Kotter JP. A sense of urgency. Boston, Mass.: Boston, Mass. : Harvard Business Press; 2008.
220. Kotter JP. Alerte sur la banquise! : réussir le changement dans n'importe quelles conditions. Nouvelle édition enrichie et actualisée..e éd. Rathgeber H, rédacteur: Paris : Pearson; 2018.
221. Hill LA. Becoming a Manager: How New Managers Master the Challenges of Leadership. Boston: Harvard Business Review Press; 2003. 420 p.
222. Drucker PF. The essential Drucker : selections from the management works of Peter F. Drucker. 1st ed.e éd. New York: HarperBusiness; 2001.
223. Gallo A. Why Aren't You Delegating [En ligne]. Harvard Business Review; 2012 [cité le 08-30 2019]. Disponible: <https://hbr.org/2012/07/why-arent-you-delegating>
224. Walker CA. Saving Your Rookie Managers from Themselves. Harvard Business Review. 2002;80(4):97-102.
225. Hiatt JM. ADKAR: A Model for Change in Business, Government and our Community. Loveland, CO: Prosci Inc; 2006.
226. McIntosh C, Cambridge University P. Cambridge advanced learner's dictionary. 4th ed.e éd. Cambridge, UK ;: Cambridge University Press; 2013.
227. Merriam-Webster IS. The Merriam-Webster Dictionary: Merriam-Webster, Incorporated; 2019.
228. Kotter JP. Leading change: Harvard business press; 2012.

229. Croteau SE, Padula M, Quint K, D'Angelo L, Neufeld EJ. Center-Based Quality Initiative Targets Youth Preparedness for Medical Independence: HEMO-Milestones Tool in a Comprehensive Hemophilia Clinic Setting. 2016;63(3):499-503.
230. Cadogan K, Waldrop J, Maslow G, Chung RJ. S.M.A.R.T. Transitions: A Program Evaluation. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*. 2018;32(4):e81-e90. Epub 2018/06/30.
231. Malivoir S, Courtilot C, Bachelot A, Chakhtoura Z, Tédor I, Touraine P. Un programme d'éducation thérapeutique centré sur la transition des patients, avec endocrinopathie chronique, entre les services d'endocrinologie pédiatrique et adulte. *La Presse Médicale*. 2016;45(5):e119-e29.
232. Vidal M, Jansa M, Giménez M, Esmatjes E, Levy I, Conget I, et al. Impact of a special therapeutic education programme in patients transferred from a paediatric to an adult diabetes unit. *European Diabetes Nursing*. 2004;1(1):23-7.
233. Bauman ME, Kuhle S, Bruce AAK, Bolster L, Massicotte MP. The journey for adolescents and young adults with chronic conditions transitioning to adult care with successful warfarin management. *Thrombosis Research*. 2016;141:183-8.
234. McManus M, White P, Pirtle R, Hancock C, Ablan M, Corona-Parra R. Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition Into a Medicaid Managed Care Plan: Lessons Learned From a Pilot Project. *Journal of Pediatric Nursing*. 2015;30(5):700-13.
235. Fredericks EM, Magee JC, Eder SJ, Sevecke JR, Dore-Stites D, Shieck V, et al. Quality Improvement Targeting Adherence During the Transition from a Pediatric to Adult Liver Transplant Clinic. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2015;22(2):150-9.
236. Testa A, Giannetti E, Rispo A, Rea M, Miele E, Scarpato E, et al. Successful outcome of the transitional process of inflammatory bowel disease from pediatric to adult age: A five years experience. *Digestive and liver disease : official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver*. 2019;51(4):524-8. Epub 2019/02/02.
237. Morin M-H. Familles et premières psychoses: l'adaptation des parents ayant bénéficié d'interventions familiales spécialisées. *Intervention: la revue de l'Ordre des travailleurs sociaux du Québec*. 2008(129):6-15.
238. Malla A, Iyer S, Shah J, Joobar R, Boksa P, Lal S, et al. Canadian response to need for transformation of youth mental health services: ACCESS Open Minds (Esprits ouverts). *Early intervention in psychiatry*. 2019;13(3):697-706. Epub 2018/12/18.
239. Vigneault L, Demers M-F, Méthot PA. Cap sur le rétablissement : exiger l'excellence dans les soins en santé mentale. [Longueuil, Québec]: Performance édition; 2019. 219 pages p.

240. Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Premier épisode: la clinique pour jeunes adultes psychotiques (JAP) [En ligne]. Montréal: Centre hospitalier de l'Université de Montréal; 2019 [cité le 10-22 2019]. Disponible: <http://premierepisode.ca>
241. Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, Lombrail P. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *Patient Educ Couns*. 2017;100(10):1796-806. Epub 2017/05/23.
242. Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P. Kaplan & Sadock's synopsis of psychiatry : behavioral sciences/clinical psychiatry. 11e éd. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2015.
243. Balint M. The doctor, his patient and the illness. Rev. ed.e éd. New York: International Universities Press; 1972.

Annexe 1 – Critères de sélection des patients ressources

I. ÉTAPE 1- DESCRIPTION DU CONTEXTE DE COLLABORATION DES PATIENTS (suite)

En complément des critères généraux décrits ci-dessus, des critères de présélection ciblant les habiletés personnelles des patients peuvent également être pris en compte de manière à raffiner l'étape de présélection. En effet, il s'agit principalement de recenser des patients avec lesquels des équipes de soins et services ou de gestion ont déjà collaboré de façon constructive ou qui ont fait preuve d'un certain engagement durant leur processus de soins ou leur recours aux services de santé. En résumé, on cherche à recruter des patients reconnus comme des partenaires dans le contexte de leur propre processus de soins.

Dans cette perspective, le tandem peut compléter la liste des critères de présélection avec les éléments suivants, mis en évidence dans des projets encadrés par la DCCP :

A) Expérience de la vie avec la maladie et de l'utilisation des services de santé et de services sociaux

- ▶ Est atteint d'une maladie depuis une durée suffisamment longue (adaptée au projet) et a acquis une expérience significative de la vie avec la maladie ;
- ▶ Présente un état de santé stable au moment du recrutement (n'est pas en situation aiguë ou de crise);
- ▶ Possède une expérience significative des soins et services de santé visés par le projet;

- ▶ Est proactif et impliqué dans la gestion de ses soins (pose des questions sur sa maladie et ses traitements, s'informe des résultats de ses tests, connaît sa médication, se présente à ses rendez-vous, etc.);
- ▶ Possède un esprit critique constructif face aux soins qu'il reçoit;
- ▶ Démonstre une attitude constructive dans ses réflexions concernant le réseau de la santé ;
- ▶ Possède la capacité de se distancier de sa propre expérience de vie avec la maladie;
- ▶ Peut transposer son expérience à d'autres contextes de soins.

B) Habiletés / attitudes personnelles

- ▶ S'exprime de manière claire;
- ▶ Possède des habiletés interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie, etc.);
- ▶ Démonstre un désir d'aider les gens et de contribuer à un objectif qui dépasse sa propre situation de santé;
- ▶ Manifeste un désir d'implication auprès d'autres patients ou auprès d'équipes cliniques (implication associative, bénévolat, témoignages, etc.).

C) Disponibilité

- ▶ Est disponible et motivé pour s'engager pendant le temps requis par le projet.

Précaution essentielle à respecter

Indiquez clairement le **déla**i minimum pour obtenir la collaboration de patients dans un projet. Nous vous suggérons notamment de sensibiliser les responsables des différents projets visant à engager des patients dans l'organisation à la planification rigoureuse de leurs activités, de manière à prévoir suffisamment de temps entre la transmission de la demande au tandem et le début de l'activité. Vous aurez ainsi le temps nécessaire pour mener un processus de recrutement structuré qui aboutira au recrutement de patients qui apporteront une valeur ajoutée optimale dans les contextes de collaboration spécifiques des différents projets.

Extrait de : Direction collaboration et partenariat patient. Guide pratique de recrutement des patients partenaires. Montréal: Direction collaboration et partenariat patient; 2015. Page 5.

Annexe 2 - Typologie de la recherche action selon Meyer

Action research typology (adapted from Hart and Bond)³

Action research type: distinguishing criteria	<i>Consensus model of society</i> <i>Rational social management</i>		<i>Conflict model of society</i> <i>Structural change</i>	
	Experimental	Organisational	Professionalising	Empowering
1 Educative base	Re-education Enhancing social science or administrative control and social change towards consensus Inferring relationship between behaviour and output; identifying causal factors in group dynamics Social scientific bias, researcher focused	Re-education or training Enhancing managerial control and organisational change towards consensus Overcoming resistance to change or restructuring balance of power between managers and workers Managerial bias or client focused	Reflective practice Enhancing professional control and individuals' ability to control work situation Empowering professional groups; advocacy on behalf of patients or clients Practitioner focused	Consciousness raising Enhancing user control and shifting balance of power; structural change towards pluralism Empowering oppressed groups User or practitioner focused
2 Individuals in groups	Closed group, controlled, selection made by researcher for purposes of measurement, inferring relationship between cause and effect Fixed membership	Work groups or mixed groups of managers and workers, or both Selected membership	Professional(s) or (interdisciplinary) professional group, or negotiated team boundaries Shifting membership	Fluid groupings, self selecting or natural boundary or open/closed by negotiation Fluid membership
3 Problem focus	Problem emerges from the interaction of social science theory and social problems Problems relevant for social science or management interests Success defined in terms of social sciences	Problem defined by most powerful group; some negotiation with users Problem relevant for management/social science interests Success defined by sponsors	Problem defined by professional in group; some negotiation with users Problem emerges from professional practice or experience Contested, professionally determined definitions of success	Emerging and negotiated definition of problem by less powerful group(s) Problem emerges from members' practice or experience Competing definitions of success accepted and expected
4 Change of intervention	Social science experimental intervention to test theory or generate theory, or both Problem to be solved in terms of management aims	Top down, directed change towards predetermined aims Problem to be solved in terms of management aims	Professionally led, predefined, process led Problem to be resolved in the interests of research based practice and professionalisation	Bottom up, undetermined, process led Problem to be explored as part of the process of change, developing an understanding of meaning of issues in terms of problem and solution
5 Improvement	Toward controlled outcome and consensual definition of improvement	Towards tangible outcome and consensus definition of improvement	Towards improvement in practice defined by professionals and on behalf of users	Towards negotiated outcomes and pluralist definitions of improvement: account taken of vested interest
6 Cyclic processes	Research components dominant Identifies causal processes that can be generalised Time limited, task focused	Action and research components in tension; action dominated Identifies causal processes that are specific to problem context or can be generalised, or both Discrete cycle, rationalist, sequential	Research and action components in tension; research dominated Identifies causal processes that are specific to problem or can be generalised, or both Spiral of cycles, opportunistic, dynamic	Action components dominant Changes course of events; recognition of multiple influences upon change Open ended, process driven
7 Research relationship, degree of collaboration	Experimenter or respondents Outside researcher as expert or research funding Differentiated roles	Consultant or researcher, respondent or participants Client pays an outside consultant—"they who pay the piper call the tune" Differential roles	Practitioner, or researcher or collaborators Outside resources or internally generated, or both Merged roles	Practitioner researcher or coresearchers or co-change agents Outside resources or internally generated, or both Shared roles

Meyer J. Using qualitative methods in health related action research. *British Medical Journal*. 2000;320(7228):178-81.

D'après :

Hart F, Bond M. *Action research for health and social care: a guide to practice*: McGraw-Hill Education (UK); 1995.

Annexe 3 – Guide de groupe de discussion et d’entrevue semi-dirigée avec les patients du

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

(Adapté de Pomey, MP et al. 2014)

Introduction

Nous effectuons une étude pilote visant à mettre en place un programme de transition entre les soins en gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine vers la gastroentérologie adulte du CHUM grâce au partenariat entre les patients et les professionnels et qui fait appel à des patients accompagnateurs. La transition est le passage d’un milieu de soins pédiatriques vers un milieu de soins adulte. Nous souhaitons, grâce à ce projet de recherche connaître votre expérience de soins, vos besoins et attentes par rapport au rôle que peut jouer un patient accompagnateur dans le processus de transition.

Les patients accompagnateurs sont d’anciens patients actuellement suivis au CHUM, invités à venir rencontrer bénévolement les jeunes patients adultes devant vivre la transition, et qui sont ouverts à partager leur expérience acquise au cours de leur transition entre les soins donnés par leur milieu pédiatrique et le CHUM. Ils apportent leur aide à d’autres patients pour les aider dans tout leur cheminement de transition en partageant leur expérience afin d’aider les personnes en transition à : 1) comprendre leur maladie, 2) favoriser une continuité dans les soins ; 3) aider à maintenir un haut niveau d’adhésion aux traitements par une implication des patients dans leur parcours de soins ; 4) saisir les enjeux médicaux, psychologiques et sociaux en lien avec la transition. Cette implication des patients accompagnateurs devrait faire en sorte que la transition se fasse de manière harmonieuse, favorisant un meilleur suivi en médecine adulte et une meilleure qualité de vie future.

C’est dans ce contexte que vous avez été sollicité par le service de gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine ou du CHUM pour participer à cette étude et nous vous remercions d’avance de nous accorder une entrevue d’une heure environ.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche.

- ❖ Pourriez-vous me décrire votre suivi médical à l'Hôpital Sainte-Justine ?
 - Qu'est-ce que vous aimez?
 - Qu'est-ce que vous n'aimez pas?
 - Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
 - Quelle est la relation avec l'équipe de soins de gastro?

- ❖ Pourriez-vous partager avec nous comment vous avez été préparé à votre transition pédiatrique ?
 - Comment avez-vous été approché par votre équipe médicale pour en parler?
 - Combien de temps avant la transition ?
 - Qu'est-ce qui a été fait ?
 - Est-ce que vos parents ont été inclus dans la conversation ?
 - Quels sont les points forts de ce que vous avez vécu ?
 - Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé ?

- ❖ Quelles sont vos principales préoccupations par rapport à la transition?
 - Est-ce que vous avez des craintes et des appréhensions par rapport à certains éléments de votre vie ?
 - Votre alimentation ?
 - Vos activités physiques ?
 - Votre sommeil ?
 - Vos études ?
 - Vos relations amoureuses et sexuelles ?
 - Votre stress ?
 - Autres ?

- ❖ Pourriez-vous en 5 mots nous décrire une personne qui s'apprête à passer vers les soins adultes et qui a une maladie inflammatoire de l'intestin ?

- ❖ **Vécu social**
 - Vous êtes-vous déjà senti mis à l'écart ou rejeté par votre entourage (famille, amis, école) en raison de votre maladie?
 - Votre maladie vous fait-elle souffrir ou vous empêche-t'elle de participer à des activités ou des événements auxquels vous auriez voulu participer?
 - Est-ce que vos amis font des choses que vous ne pourriez pas faire en raison de votre maladie ? Comment réagissez-vous lorsque c'est le cas?
 - Quels sont vos projets futurs? Est-ce que vous percevez votre maladie comme un frein ou un atout pour y parvenir ?

- ❖ **Perception des patients accompagnateurs et de leur impact sur la transition**
 - Avez-vous entendu parler de patients accompagnateurs, ou patients pairs c.-à-d. de patients qui sont passés par les mêmes expériences de soins et qui mettent à profit cette expérience pour des personnes qui ont à les vivre ?
 - Comment jugez-vous ce type de soutien ?
 - Pensez-vous que vous aimeriez avoir ce type de soutien ?

- À votre avis, à quoi cela pourrait (vous) servir ?
- Est-ce que ce soutien pourrait avoir un impact sur :
 - Votre perception de vous-même comme malade ?
 - La façon de vivre les préjugés de certaines personnes ?
 - Votre vécu avec la maladie ?
 - La manière dont vous vous perceviez par rapport aux autres adolescents ?
 - Votre capacité à vous projeter dans l'avenir et avoir des projets ?
- Les services de gastroentérologie du CHUM et du CHU Sainte-Justine pensent à implanter ce type de mentorat pour aider les patients à réaliser leur transition pédiatrique :
 - Selon vous, quel est le moment adéquat pour organiser les rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs ?
 - Quel serait, d'après vous, le nombre de rencontres appropriées avant et pendant la transition ?
 - Pouvez-vous nous dire quel type d'information pourrait être partagé lors des rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs?

Annexe 4 – Guide de groupe de discussion et d’entrevue semi-dirigée avec les parents des patients du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

(Adapté de Pomey, MP et al. 2014)

Introduction

Nous effectuons une étude pilote visant à mettre en place un programme de transition entre les soins en gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine vers la gastroentérologie adulte du CHUM grâce au partenariat entre les patients et les professionnels et qui fait appel à des patients accompagnateurs. La transition est le passage d’un milieu de soins pédiatriques vers un milieu de soins adulte. Nous souhaitons, grâce à ce projet de recherche connaître votre expérience de soins, vos besoins et attentes par rapport au rôle que peut jouer un patient accompagnateur dans le processus de transition.

Les patients accompagnateurs sont d’anciens patients actuellement suivis au CHUM, invités à venir rencontrer bénévolement les jeunes patients adultes devant vivre la transition, et qui sont ouverts à partager leur expérience acquise au cours de leur transition entre les soins donnés par leur milieu pédiatrique et le CHUM. Ils apportent leur aide à d’autres patients pour les aider dans tout leur cheminement de transition en partageant leur expérience afin d’aider les personnes en transition à : 1) comprendre leur maladie, 2) favoriser une continuité dans les soins ; 3) aider à maintenir un haut niveau d’adhésion aux traitements par une implication des patients dans leur parcours de soins ; 4) saisir les enjeux médicaux, psychologiques et sociaux en lien avec la transition. Cette implication des patients accompagnateurs devrait faire en sorte que la transition se fasse de manière harmonieuse, favorisant un meilleur suivi en médecine adulte et une meilleure qualité de vie future.

C’est dans ce contexte que vous avez été sollicité par le service de gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine ou du CHUM pour participer à cette étude et nous vous remercions d’avance de nous accorder une entrevue d’une heure environ.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche.

- ❖ Pourriez-vous me décrire votre suivi médical à l'Hôpital Sainte-Justine ?
 - Qu'est-ce que vous aimez?
 - Qu'est-ce que vous n'aimez pas?
 - Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?
 - Quelle est la relation avec l'équipe de soins de gastro?

- ❖ Pourriez-vous partager avec nous comment votre enfant a été préparé à la transition pédiatrique ?
 - Comment avez-vous été approché par votre équipe médicale pour en parler?
 - Combien de temps avant la transition ?
 - Qu'est-ce qui a été fait ?
 - Avez-vous été inclus dans la discussion ?
 - Quels sont les points forts de ce que vous avez vécu ?
 - Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé ?

- ❖ Quelles sont vos préoccupations par rapport à la transition?
 - Est-ce que vous aviez des craintes et des appréhensions par rapport à certains éléments de la vie de votre enfant?
 - Son alimentation ?
 - Ses activités physiques ?
 - Son sommeil ?
 - Ses études ?
 - Ses relations amoureuses et sexuelles ?
 - Son stress ?
 - Autres ?

- ❖ Pourriez-vous en 5 mots nous décrire une personne qui s'apprête à passer vers les soins adultes et qui a une maladie inflammatoire de l'intestin ?

- ❖ **Vécu social**
 - Votre enfant a-t-il déjà été mis à l'écart ou rejeté par son entourage (famille, amis, école) en raison de sa maladie ?
 - Sa maladie le faisait-elle souffrir ou l'empêchait-elle de participer à des activités ou des événements auxquels il aurait voulu participer ?
 - Est-ce que ses amis font des choses qu'il ne peut pas faire en raison de sa maladie ?
 - Comment réagit-il?
 - Quels sont ses projets futurs ? Est-ce que vous perceviez sa maladie comme un frein ou un atout pour y parvenir ?

- ❖ **Perception des patients accompagnateurs et de leur impact sur la transition**
 - Avez-vous entendu parler de patients accompagnateurs, ou patients pairs c.-à-d. de patients qui sont passés par les mêmes expériences de soins et qui mettent à profit cette expérience pour des personnes qui ont à les vivre ?
 - Comment jugez-vous ce type de soutien ?
 - Pensez-vous votre enfant ou vous aimeriez avoir ce type de soutien ?

- À votre avis, à quoi cela pourrait (vous) servir ?
- Est-ce que ce soutien pourrait avoir un impact sur
 - sa perception de lui comme malade ?
 - La façon de vivre les préjugés de certaines personnes ?
 - Son vécu avec la maladie ?
 - La manière dont il se perçoit par rapport aux autres adolescents ?
 - Sa capacité à vous projeter dans l'avenir et avoir des projets ?
 - Votre capacité à le guider en tant que parents?
- Les services de gastroentérologie du CHUM et du CHU Sainte-Justine pensent à implanter ce type de mentorat pour aider les patients à réaliser leur transition pédiatrique :
 - Selon vous, quel est le moment adéquat pour organiser les rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs ?
 - Quel serait, d'après vous, le nombre de rencontres appropriées avant et pendant la transition ?
 - Pouvez-vous nous dire quel type d'information pourrait être partagé lors des rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs?

Annexe 5 – Guide de groupe de discussion pour les patients du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

(Adapté de Pomey, MP et al. 2014)

Introduction

Nous effectuons une étude pilote visant à mettre en place un programme de transition entre les soins en gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine vers la gastroentérologie adulte du CHUM grâce au partenariat entre les patients et les professionnels et qui fait appel à des patients accompagnateurs. La transition est le passage d'un milieu de soins pédiatriques vers un milieu de soins adulte. Nous souhaitons, grâce à ce projet de recherche connaître votre expérience de soins, vos besoins et attentes par rapport au rôle que peut jouer un patient accompagnateur dans le processus de transition.

Les patients accompagnateurs sont d'anciens patients actuellement suivis au CHUM, invités à venir rencontrer bénévolement les jeunes patients adultes devant vivre la transition, et qui sont ouverts à partager leur expérience acquise au cours de leur transition entre les soins donnés par leur milieu pédiatrique et le CHUM. Ils apportent leur aide à d'autres patients pour les aider dans tout leur cheminement de transition en partageant leur expérience afin d'aider les personnes en transition à : 1) comprendre leur maladie, 2) favoriser une continuité dans les soins ; 3) aider à maintenir un haut niveau d'adhésion aux traitements par une implication des patients dans leur parcours de soins ; 4) saisir les enjeux médicaux, psychologiques et sociaux en lien avec la transition. Cette implication des patients accompagnateurs devrait faire en sorte que la transition se fasse de manière harmonieuse, favorisant un meilleur suivi en médecine adulte et une meilleure qualité de vie future.

C'est dans ce contexte que vous avez été sollicité par le service de gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine ou du CHUM pour participer à cette étude et nous vous remercions d'avance de nous accorder une entrevue d'une heure environ.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche.

- ❖ Pourriez-vous me décrire votre suivi médical à l'Hôpital Sainte-Justine ?
 - Qu'est-ce que vous aimiez?
 - Qu'est-ce que vous n'aimiez pas?
 - Qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ?
 - Comment était la relation avec l'équipe de soins de gastro?

- ❖ Pourriez-vous partager avec nous comment vous aviez été préparé à votre transition pédiatrique ?
 - Comment avez-vous été approché par votre équipe médicale pour en parler?
 - Combien de temps avant la transition ?
 - Qu'est-ce qui a été fait ?
 - Est-ce que vos parents ont été inclus dans la conversation ?
 - Quels sont les points forts de ce que vous avez vécu ?
 - Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé ?
 - Est-ce que vous pensez que vous auriez dû mieux connaître les services pour adultes avant d'être pris en charge par eux ?

- ❖ Pourriez-vous nous décrire comment s'est déroulée votre arrivée dans le milieu adulte ?
 - Comment s'est déroulée la prise de contact pour le premier rendez-vous ?
 - Comment s'est déroulé le premier rendez-vous avec votre nouveau médecin ?
 - Quelles étaient les ressemblances avec le milieu pédiatrique ?
 - Quelles étaient les différences avec le milieu pédiatrique ?
 - Qu'est-ce que vous retenir le plus de votre transition vers les milieux de soins adulte ?
 - Dans un monde idéal qu'auriez-vous souhaité comme transition ?

- ❖ Lors de la transition, par quoi étiez-vous surtout préoccupé ?
 - Est-ce que vous aviez des craintes et des appréhensions par rapport à certains éléments de votre vie ?
 - Votre alimentation ?
 - Vos activités physiques ?
 - Votre sommeil ?
 - Vos études ?
 - Vos relations amoureuses et sexuelles ?
 - Votre stress ?
 - Autres ?

- ❖ Pourriez-vous en 5 mots nous décrire une personne qui s'apprête à passer vers les soins adultes et qui a une maladie inflammatoire de l'intestin ?

- ❖ **Vécu social**
 - Vous êtes-vous déjà senti mis à l'écart ou rejeté par votre entourage (famille, amis, école) en raison de votre maladie lorsque vous aviez 15-18 ans ?
 - Votre maladie vous faisait-elle souffrir ou vous empêchait-elle de participer à des activités ou des événements auxquels vous auriez voulu participer lorsque vous aviez entre 15 et 18 ans ?

- Est-ce que vos amis faisaient des choses que vous ne pourriez pas faire en raison de votre maladie ? Comment réagissiez-vous lorsque vous aviez entre 15 et 18 ans ?
- Quels étaient vos projets à 15 et 18 ans ? Est-ce que vous perceviez votre maladie comme un frein ou un atout pour y parvenir ?

❖ **Perception des patients accompagnateurs et de leur impact sur la transition**

- Avez-vous entendu parler de patients accompagnateurs, ou patients pairs c.-à-d. de patients qui sont passés par les mêmes expériences de soins et qui mettent à profit cette expérience pour des personnes qui ont à les vivre ?
 - Comment jugez-vous ce type de soutien ?
 - Pensez-vous que vous auriez aimé avoir ce type de soutien ?
 - À votre avis, à quoi cela pourrait (vous) servir ?
 - Est-ce que ce soutien aurait pu avoir un impact sur
 - votre perception de vous-même comme malade ?
 - La façon de vivre les préjugés de certaines personnes ?
 - Votre vécu avec la maladie ?
 - La manière dont vous vous perceviez par rapport aux autres adolescents ?
 - Votre capacité à vous projeter dans l'avenir et avoir des projets ?
- Les services de gastroentérologie du CHUM et du CHU Sainte-Justine pensent à implanter ce type de mentorat pour aider les patients à réaliser leur transition pédiatrique :
 - Seriez-vous intéressé à être un patient accompagnateur ? Pourquoi ?
 - Selon vous, quel est le moment adéquat pour organiser les rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs ?
 - Quel serait, d'après vous, le nombre de rencontres appropriées avant et pendant la transition ?
 - Pouvez-vous nous dire quel type d'information pourrait être partagé lors des rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs ?

Annexe 6 - Guide de groupe de discussion pour les parents des patients du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

(Adapté de Pomey, MP et al. 2014)

Introduction

Nous effectuons une étude pilote visant à mettre en place un programme de transition entre les soins en gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine vers la gastroentérologie adulte du CHUM grâce au partenariat entre les patients et les professionnels et qui fait appel à des patients accompagnateurs. La transition est le passage d'un milieu de soins pédiatriques vers un milieu de soins adulte. Nous souhaitons, grâce à ce projet de recherche connaître votre expérience de soins, vos besoins et attentes par rapport au rôle que peut jouer un patient accompagnateur dans le processus de transition.

Les patients accompagnateurs sont d'anciens patients actuellement suivis au CHUM, invités à venir rencontrer bénévolement les jeunes patients adultes devant vivre la transition, et qui sont ouverts à partager leur expérience acquise au cours de leur transition entre les soins donnés par leur milieu pédiatrique et le CHUM. Ils apportent leur aide à d'autres patients pour les aider dans tout leur cheminement de transition en partageant leur expérience afin d'aider les personnes en transition à : 1) comprendre leur maladie, 2) favoriser une continuité dans les soins ; 3) aider à maintenir un haut niveau d'adhésion aux traitements par une implication des patients dans leur parcours de soins ; 4) saisir les enjeux médicaux, psychologiques et sociaux en lien avec la transition. Cette implication des patients accompagnateurs devrait faire en sorte que la transition se fasse de manière harmonieuse, favorisant un meilleur suivi en médecine adulte et une meilleure qualité de vie future.

C'est dans ce contexte que vous avez été sollicité par le service de gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine ou du CHUM pour participer à cette étude et nous vous remercions d'avance de nous accorder une entrevue d'une heure environ.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche.

- ❖ Pourriez-vous me décrire votre suivi médical à l'Hôpital Sainte-Justine ?
 - Qu'est-ce que vous aimiez ?
 - Qu'est-ce que vous n'aimiez pas ?
 - Qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ?
 - Comment était la relation avec l'équipe de soins de gastro ?

- ❖ Pourriez-vous partager avec nous comment vous aviez été préparé à votre transition pédiatrique ?
 - Comment avez-vous été approché par votre équipe médicale pour en parler?
 - Combien de temps avant la transition ?
 - Qu'est-ce qui a été fait ?
 - Est-ce que les parents ont été inclus dans la discussion?
 - Quels sont les points forts de ce que vous avez vécu ?
 - Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé ?
 - Est-ce que vous pensez que vous auriez dû mieux connaître les services pour adultes avant que votre enfant soit pris en charge par eux ?

- ❖ Pourriez-vous nous décrire comment s'est déroulée votre arrivée dans le milieu adulte ?
 - Comment s'est déroulée la prise de contact pour le premier rendez-vous ?
 - Comment s'est déroulé le premier rendez-vous avec votre nouveau médecin ?
 - Quelles étaient les ressemblances avec le milieu pédiatrique ?
 - Quelles étaient les différences avec le milieu pédiatrique ?
 - Qu'est-ce que vous retenir le plus de votre transition vers les milieux de soins adulte ?
 - Dans un monde idéal qu'auriez-vous souhaité comme transition ?

- ❖ Lors de la transition, par quoi étiez-vous surtout préoccupé ?
 - Est-ce que vous aviez des craintes et des appréhensions par rapport à certains éléments de la vie de votre enfant ?
 - Son alimentation ?
 - Ses activités physiques ?
 - Son sommeil ?
 - Ses études ?
 - Ses relations amoureuses et sexuelles ?
 - Son stress ?
 - Autres ?

- ❖ Pourriez-vous en 5 mots nous décrire une personne qui s'apprête à passer vers les soins adultes et qui a une maladie inflammatoire de l'intestin ?

- ❖ **Vécu social**
 - Votre enfant a-t-il déjà été mis à l'écart ou rejeté par son entourage (famille, amis, école) en raison de sa maladie?
 - Sa maladie le faisait-elle souffrir ou l'empêchait-elle de participer à des activités ou des événements ?
 - Est-ce que ses amis font des choses qu'il ne peut pas faire en raison de sa maladie ?

- Quels sont ses projets futurs ? Est-ce que vous percevez sa maladie comme un frein ou un atout pour y parvenir ?

❖ **Perception des patients accompagnateurs et de leur impact sur la transition**

- Avez-vous entendu parler de patients accompagnateurs, ou patients pairs c.-à-d. de patients qui sont passés par les mêmes expériences de soins et qui mettent à profit cette expérience pour des personnes qui ont à les vivre ?
 - Comment jugez-vous ce type de soutien ?
 - Pensez-vous que vous auriez aimé avoir ce type de soutien ?
 - À votre avis, à quoi cela pourrait (vous) servir ?
 - Est-ce que ce soutien aurait pu avoir un impact sur
 - la perception de votre enfant sur lui-même comme malade ?
 - La façon de vivre les préjugés de certaines personnes ?
 - Son et votre vécu avec la maladie ?
 - La manière dont il se perçoit par rapport aux autres adolescents ?
 - Sa capacité à se projeter dans l'avenir et avoir des projets ?
- Les services de gastroentérologie du CHUM et du CHU Sainte-Justine pensent à implanter ce type de mentorat pour aider les patients à réaliser leur transition pédiatrique :
 - Selon vous, quel est le moment adéquat pour organiser les rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs ?
 - Quel serait, d'après vous, le nombre de rencontres appropriées avant et pendant la transition ?
 - Pouvez-vous nous dire quel type d'information pourrait être partagé lors des rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs ?

Annexe 7 - Guide de groupe de discussion pour les professionnels de la santé du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

(Adapté de Pomey, MP et al. 2014)

Introduction

Nous effectuons une étude pilote visant à mettre en place un programme de transition entre les soins en gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine vers la gastroentérologie adulte du CHUM grâce au partenariat entre les patients et les professionnels et qui fait appel à des patients accompagnateurs. La transition est le passage d'un milieu de soins pédiatriques vers un milieu de soins adulte. Nous souhaitons, grâce à ce projet de recherche connaître votre expérience de soins, vos besoins et attentes par rapport au rôle que peut jouer un patient accompagnateur dans le processus de transition.

Les patients accompagnateurs sont d'anciens patients actuellement suivis au CHUM, invités à venir rencontrer bénévolement les jeunes patients adultes devant vivre la transition, et qui sont ouverts à partager leur expérience acquise au cours de leur transition entre les soins donnés par leur milieu pédiatrique et le CHUM. Ils apportent leur aide à d'autres patients pour les aider dans tout leur cheminement de transition en partageant leur expérience afin d'aider les personnes en transition à : 1) comprendre leur maladie, 2) favoriser une continuité dans les soins ; 3) aider à maintenir un haut niveau d'adhésion aux traitements par une implication des patients dans leur parcours de soins ; 4) saisir les enjeux médicaux, psychologiques et sociaux en lien avec la transition. Cette implication des patients accompagnateurs devrait faire en sorte que la transition se fasse de manière harmonieuse, favorisant un meilleur suivi en médecine adulte et une meilleure qualité de vie future.

C'est dans ce contexte que vous avez été sollicité par le service de gastroentérologie pédiatrique du CHU Sainte-Justine ou du CHUM pour participer à cette étude et nous vous remercions d'avance de nous accorder une entrevue d'une heure environ.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche.

- ❖ Pourriez-vous nous décrire le suivi médical à l'Hôpital Sainte-Justine ?
 - Quelle est la relation avec l'équipe de soins de gastro en pédiatrie
- ❖ Pourriez-vous partager avec nous comment les patients sont préparés à la transition pédiatrique ?
- ❖ Pourriez-vous nous décrire comment se déroule l'arrivée dans le milieu adulte ?
 - Comment se déroule la prise de contact pour le premier rendez-vous ?
 - Comment se déroule le premier rendez-vous avec votre nouveau médecin ?
 - Que faites-vous de différent du milieu pédiatrique ?
 - Dans un monde idéal, comment se déroulerait la transition ?
 - Quel type de relation tentez-vous d'établir avec le patient ?
 - Quelle est la relation avec les parents du patient ?
 - De quelle façon sont-ils impliqués dans les soins ?
- ❖ Lors du début du suivi en adulte d'un patient, quelles sont vos principales préoccupations ?
- ❖ Pourriez-vous en 5 mots nous décrire une personne qui s'apprête à passer vers les soins adultes et qui a une maladie inflammatoire de l'intestin ?
- ❖ **Vécu social**
 - Quelles sont les répercussions sociales de la vie avec une maladie inflammatoire de l'intestin pour un patient jeune adulte?
 - Quel est l'impact de la maladie sur le projet de vie des patients?
- ❖ **Perception des patients accompagnateurs et de leur impact sur la transition**
 - Avez-vous entendu parler de patients accompagnateurs, ou patients pairs c.-à-d. de patients qui sont passés par les mêmes expériences de soins et qui mettent à profit cette expérience pour des personnes qui ont à les vivre ?
 - Comment jugez-vous ce type de soutien ?
 - Pensez-vous que vous auriez aimé avoir ce type de soutien ?
 - À votre avis, à quoi cela pourrait (vous) servir ?
 - Est-ce que ce soutien aurait pu avoir un impact sur:
 - Votre perception de vous-même comme malade ?
 - La façon de vivre les préjugés de certaines personnes ?
 - Votre vécu avec la maladie ?
 - La manière dont vous vous perceviez par rapport aux autres adolescents ?
 - Votre capacité à vous projeter dans l'avenir et avoir des projets ?
 - Les services de gastroentérologie du CHUM et du CHU Sainte-Justine pensent à implanter ce type de mentorat pour aider les patients à réaliser leur transition pédiatrique :
 - Selon vous, quel est le moment adéquat pour organiser les rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs ?

- Quel serait, d'après vous, le nombre de rencontres appropriées avant et pendant la transition ?
- Pouvez-vous nous dire quel type d'information pourrait être partagé lors des rencontres entre les patients et les patients accompagnateurs?

Annexe 8 – Questionnaire démographique

Questionnaire démographique

Nom: _____

Âge: _____

Ethnie: _____

Pays d'origine: _____

Code postal: _____

Courriel (pour recevoir les résultats et publications à la fin de l'étude)

(Pour tous les participants)

Niveau d'étude : _____

Occupation : _____

Revenu familial: 0 – 24 999\$

25 000 - 49 999\$

50 000 – 74 999\$

75 000 – 99 999\$

100 000\$ et plus

(Pour les patients ayant déjà vécu la transition ou s'apprêtant à la vivre)

Temps depuis le diagnostic jusqu'à la transition : _____

Durée du suivi au CHU Sainte-Justine : _____

Nombre d'hospitalisations en pédiatrie : _____

Nombre d'hospitalisations chez les adultes : _____

Traitement actuel : _____

Parents vivent: Séparés Ensemble

Nombre de frères et sœurs: _____

Vit avec: Mère Père Les deux Aucun des deux

Annexe 9 – Approbation du comité interne de programme de maîtrise



École de santé publique

Le 27 juin 2016

Monsieur Guillaume Paré
Conseiller en éthique de la recherche
Comité d'éthique en recherche de la santé



Objet : Mémoire « *Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques* »

Étudiant : **Guillaume Dumais-Lévesque**

Matricule : 860247

Monsieur Paré,

Par la présente, je désire vous informer qu'un sous-comité du programme de maîtrise a examiné le protocole de recherche présenté par M. Guillaume Dumais-Lévesque pour son mémoire.

Les membres du comité ont accepté le protocole et estimé qu'il est conforme aux exigences scientifiques.

Restant à votre disposition pour toute information supplémentaire, je vous prie d'agréer, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Lambert Farand, MD, Ph.D.
Membre du Comité Ad hoc d'éthique du
Département de gestion, d'évaluation et politique de santé

LF/nr

adresse postale
C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

www.espum.umontreal.ca

Annexe 10 – Approbation du Comité d'évaluation scientifique du CHUM



Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Pavillon R, 900 rue St-Denis, 3^e étage
Montréal (Québec) H2X 0A9

Le 05 janvier 2017

Docteure Marie-Pascale Pomey
Axe de recherche : système de soins et services

a/s Guillaume Dumais-Lévesque

Objet :	16.253 – Approbation finale CÉS
	Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques

Docteur,

Nous accusons réception des précisions et corrections demandées en vue de l'approbation finale du projet mentionné en rubrique par le comité d'évaluation scientifique du CHUM.

Le tout étant jugé satisfaisant, votre projet est approuvé par le CÉS du CHUM.

Il est entendu que vous ne pouvez commencer le recrutement de sujets avant d'avoir obtenu l'approbation finale du comité d'éthique de la recherche.

Pour toute question relative à cette correspondance, veuillez communiquer avec la personne soussignée via NAGANO, ou avec le secrétariat du comité, par courriel ou téléphone :

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, nous vous prions d'accepter, nos salutations distinguées.

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Dr Michel Boivin, MD
Président du CÉS du CHUM

NAGANO CÉS - Approbation finale
www.semweb.ca

1 / 2

Annexe 11 – Approbation du Comité d'éthique de la recherche du CHUM



Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Pavillon R, 900 rue St-Denis, 3^e étage
Montréal (Québec) H2X 0A9

Le 5 janvier 2017

Dre Marie-Pascale Pomey
Axe de recherche : système de soins et services

a/s : Guillaume Dumais-Lévesque

Objet :	Résultat positif de l'examen éthique et de l'examen scientifique du projet de recherche suivant:
	Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques - Numéro identifiant multicentrique: MP-02-2017-6898 - Numéro CÉR CHUM: 13.253

Docteur,

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) du CHUM, qui agit comme CÉR évaluateur pour le projet de recherche mentionné en titre, évalué en comité plénier, déclare par la présente que le résultat de l'examen éthique de ce projet de recherche est positif.

Notre CÉR confirme également qu'il a effectué l'examen scientifique du projet via le Comité d'évaluation scientifique (CÉS) du CHUM, conformément au mandat qu'il a reçu de l'établissement qui l'a constitué, et que le résultat de cet examen scientifique est positif.

Nous accusons réception des précisions et corrections demandées ainsi que des documents suivants en vue de l'approbation finale du projet mentionné en rubrique, les documents suivants sont donc approuvés:

- Formulaire d'information et de consentement français modifié – principal - intervenants - version 5 du 5 janvier 2017
- Formulaire d'information et de consentement français modifié – principal - parents - version 5 du 5 janvier 2017

- Formulaire d'information et de consentement français modifié - principal - patients adultes - version 5 du 5 janvier 2017
- Formulaire d'information et de consentement français modifié - principal - patients mineurs - version 5 du 5 janvier 2017
- Formulaire d'information et de consentement français modifié - principal - patients ressources - version 5 du 5 janvier 2017
- Formulaire 20 complété

La présente constitue donc l'approbation finale du CÉR de votre projet de recherche, **valide pour un an à compter du 5 janvier 2017**. Vous retrouverez dans Nagano une copie du formulaire de consentement portant l'estampille d'approbation du Comité. Seule cette version finale devra être utilisée pour signature par les participants à la recherche.

Veillez noter que le projet de recherche ne pourra débuter avant que vous n'ayez reçu la lettre d'autorisation de réaliser la recherche dans les murs de l'établissement. De même, lorsque cela s'applique à votre situation, le projet ne pourra commencer avant d'avoir fait parvenir la lettre de non objection (LNO - NOL) de Santé Canada pour ce projet au CÉR du CHUM.

Attestation du CÉR (REBA)

La composition du comité d'éthique de la recherche du CHUM est conforme aux exigences réglementaires de la partie C, Division 5 du Food and Drug regulations de Santé Canada.

Le comité exerce ses fonctions conformément aux exigences des Bonnes pratiques cliniques.

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a révisé et approuvé le protocole et le formulaire d'information et de consentement pour l'essai clinique mentionné en titre, qui sera réalisé au CHUM par l'investigateur qualifié nommé ci-haut. Cette approbation et les exigences du comité d'éthique ont été documentées par écrit.

Comme le prévoit l'article 11.1 du *Cadre de référence des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement*, vous pouvez déposer une copie de la présente lettre de notre CÉR auprès des établissements publics du RSSS à qui vous demanderez l'autorisation de réaliser la recherche dans leurs murs ou sous leurs auspices.

Si un établissement vous demande d'apporter **des modifications administratives (seules celles-ci étant autorisées)** à la version finale d'un document qui a été approuvé par notre CÉR, veuillez vous entendre avec cet établissement pour que notre CÉR reçoive une copie du document modifié indiquant clairement les modifications apportées.

Vous devrez compléter le formulaire de renouvellement que nous vous ferons parvenir annuellement, et ce via la plateforme Nagano. De même, vous devrez soumettre pour approbation préalable, toute demande de modification ou document de suivi requis par le Comité d'éthique conformément à ses Statuts et Règlements et ce via Nagano.

Le Cadre de référence établit, à l'article 11.2, que vous pouvez fournir une copie de la présente lettre à un autre chercheur qui veut demander à son établissement l'autorisation d'y mener la

même recherche. Lorsque vous fournirez ainsi une copie de cette lettre, veuillez:

- 1) rappeler au chercheur qu'il doit, si ce n'est déjà fait:
 - s'identifier et identifier son établissement auprès de notre CÉR;
 - fournir à notre CÉR les documents démontrant sa compétence pour la réalisation du projet;
 - et fournir à notre CÉR l'information utile au sujet des populations et des conditions locales qui serait susceptible d'avoir une incidence sur l'évaluation de l'acceptabilité éthique du projet de recherche.
- 2) indiquer à ce chercheur que notre CÉR lui demande de déposer à chaque année, un rapport annuel sur le déroulement de la recherche dans son établissement.

L'omission par le chercheur d'un établissement local de déposer ce rapport annuel ne compromettra pas le renouvellement annuel de l'approbation éthique couvrant l'ensemble de ce projet de recherche. Notre CÉR évaluateur pourra cependant demander à la personne qui a autorisé la réalisation de la recherche dans cet établissement de suspendre l'autorisation donnée à un chercheur qui n'a pas déposé le rapport annuel demandé.

Le Comité d'éthique de la recherche du CHUM exerce ses activités en conformité avec les exigences légales et réglementaires applicables au Québec et avec les directives du Ministère de la santé et des services sociaux. Il suit également les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils (ÉPTC 2) et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Pour toute question relative à cette correspondance et/ou reliée au processus d'évaluation éthique des projets multicentriques, veuillez communiquer avec le secrétariat du comité par téléphone ou courriel: ou consulter
le fichier «Questions-réponses» au bas de la page d'accueil Nagano.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, nous vous prions d'accepter nos salutations distinguées.

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Me Marie-Josée Bernardi, avocate
Présidente intérimaire
Comité d'éthique de la recherche du CHUM

Annexe 12 – Déclaration du Comité d'éthique de la recherche évaluateur CHUM



Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Pavillon R, 900 rue St-Denis, 3^e étage
Montréal (Québec) H2X 0A9

Le 14 novembre 2016

Madame Marie-Pascale Pomey
Axe de recherche : système de soins et services

a/s : M. Guillaume Dumais-Lévesque

Objet :	Déclaration du Comité d'éthique de la recherche du CHUM - CÉR évaluateur
	Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques - Numéro identifiant multicentrique: MP-02-2017-6898 - Numéro CÉR CHUM: 16.253

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche du CHUM a évalué votre demande d'agir à titre de CÉR évaluateur. À cette fin, ont notamment été examinés les documents suivants :

- Formulaire de demande d'évaluation éthique d'un projet (formulaire 11), identifiant le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine comme établissement local participant
- Protocole de recherche, version 1 datée du 07 octobre 2016
- Formulaire d'information et de consentement (participant mineur), version 3 datée du 29 octobre 2016
- Formulaire d'information et de consentement (patient-ressource), version 3 datée du 29 octobre 2016
- Formulaire d'information et de consentement (patient témoin), version 3 datée du 29 octobre 2016
- Formulaire d'information et de consentement (équipes de soins pour le début du projet), version 3 datée du 29 octobre 2016
- Formulaire d'information et de consentement (équipes de soins pour la fin du projet), version 3 datée du 29 octobre 2016
- Formulaire d'information et de consentement (parents des patients participants), version 3 datée du 29 octobre 2016
- Formulaire d'information et de consentement (parents des patients témoins), version 3

- datée du 29 octobre 2016
- Lettre confirmant l'examen scientifique du projet de recherche de maîtrise, EPSUM, Université de Montréal, datée du 27 juin 2016
 - Formulaire Soutien Service/Département du CHUM signé, version datée du 06 octobre 2016
 - Formulaire A signé, version datée du 07 octobre 2016
 - Budget, version 1 datée du 07 octobre 2016
 - Recrutement Équipe de soins CHUM début du projet, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Recrutement Équipe de soins CHUM fin projet, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Recrutement Équipe de soins HSJ début du projet, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Recrutement Équipe de soins HSJ fin du projet, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Recrutement parents des patients participants, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Recrutement parents des patients témoins, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Recrutement patients participants, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Recrutement patients témoins, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Recrutement patients-ressources, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - ANNEXE 1 - Questionnaire patients témoins, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - ANNEXE 2 - Questionnaire parents des patients témoins, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - ANNEXE 3 - Questionnaire professionnels de la santé expérience actuelle - début du projet, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - ANNEXE 4 - Questionnaire patients participants, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - ANNEXE 5 - Questionnaire patients-ressources, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - ANNEXE 6 - Questionnaire parents des patients participants, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - ANNEXE 7 - Questionnaire professionnels de la santé expérience post-intervention - fin du projet, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - ANNEXE 8 - Questionnaire démographique, version 1 datée du 07 novembre 2016
 - Questionnaire PedsQL général, version française v.4 datée du 27 janvier 2016
 - Questionnaire PedsQL Gastrointestinal Symptoms Scales, version anglaise v.3 datée du 27 janvier 2016
 - Questionnaire sur la santé et le bien-être SF-36, version française v.2 datée du 1er septembre 2016
 - Questionnaire sur l'évaluation de l'aptitude à la transition TRAQ, version française v.1 datée du 06 octobre 2015
 - Questionnaire de l'AHRQ (Readiness to partner with patients), version anglaise datée du 07 novembre 2016

En conformité avec le *Cadre de référence des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement* (MSSS, 21 novembre 2014), le Comité d'éthique de la recherche du CHUM déclare avoir l'expertise requise pour agir comme CÉR évaluateur pour le projet susmentionné. Nous considérons votre dossier complet et procéderons à l'évaluation éthique du projet à la réunion plénière qui se tiendra le **14 décembre 2016**, sous réserve d'exception auquel cas une nouvelle date vous sera proposée. Vous trouverez, au bas de la page d'accueil Nagano, un tableau récapitulatif des différentes étapes du processus au CHUM en tant que chercheur responsable.

Lors de sa réunion, le CÉR effectuera l'examen scientifique du projet via le Comité d'évaluation scientifique (CÉS) du CHUM, conformément au mandat qu'il a reçu de l'établissement qui l'a constitué.

Vous pouvez déposer une copie de la déclaration de notre CÉR auprès des établissements publics du RSSS qui seront appelés ultérieurement à autoriser la réalisation de la recherche dans leurs murs et sous leurs auspices, afin que l'examen de la convenance de votre projet puisse commencer dans ces établissements.

Vous pouvez également fournir une copie de la présente déclaration à un autre chercheur qui veut demander à son établissement l'autorisation d'y mener la même recherche.

Lorsque vous fournirez ainsi une copie de notre établissement, veuillez rappeler au chercheur qu'il doit, dans les plus brefs délais :

- s'identifier et identifier son établissement auprès de notre CÉR ;
- fournir à notre CÉR les documents démontrant sa compétence pour la réalisation du projet ;
- et fournir à notre CÉR l'information utile au sujet des populations et des conditions locales qui serait susceptible d'avoir une incidence sur l'évaluation de l'acceptabilité éthique du projet de recherche.

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM exerce ses activités en conformité avec les exigences légales et réglementaires applicables au Québec et avec les directives du Ministère de la santé et des services sociaux. Il suit également les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils (ÉPTC 2) et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Pour toute question relative à cette correspondance et/ou reliée au processus d'évaluation éthique des projets multicentriques, veuillez communiquer avec le secrétariat du comité par téléphone ou courriel : ou consulter le fichier « Questions-réponses » au bas de la page d'accueil Nagano.

Nous vous prions d'accepter, Madame, nos salutations distinguées.

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Camille Assemat
Vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche du CHUM

Annexe 13 – Approbation du Comité d'éthique de la recherche du CHUSJ



Le 30 mars 2017

Docteur Éric Drouin
CHU Sainte-Justine

Objet	Processus d'examen de convenance terminé
	Chercheur principal au CÉR évaluateur CHUM: Marie-Pascale Pomey Co-chercheurs: Guillaume Dumais-Lévesque; Katarzyna Orlicka; PRTPA- Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques 2017-1438

Bonjour,

Il nous fait plaisir de vous informer que l'étude de la convenance du projet à notre établissement est terminée et le projet a été jugé satisfaisant.

Celui-ci pourra commencer dans nos murs après que vous aurez obtenu l'autorisation du Dr Marc Girard, directeur des Affaires médicales, universitaires et de l'UETMIS, qui agit comme personne formellement mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des projets de recherche au CHU Sainte-Justine.

Cordiales salutations.

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Me Geneviève Cardinal
Présidente
Comité d'éthique de la recherche

Annexe 14 – Approbation du Comité d'éthique de la recherche en santé de l'UdeM



Comité d'éthique de la recherche en santé

17 mars 2017

Objet: Approbation éthique – « Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques »

M. Guillaume Dumais-Lévesque,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Dominique Langelier, présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

DL/GP/gp

c.c. Gestion des certificats, BRDV

Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire, École de santé publique - Département d'administration de la santé

Éric Drouin, professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine - Département de pédiatrie

TGDE - PhD Santé publique

p.j. Certificat #17-014-CERES-D

adresse postale

C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant
4e étage, bur. 430-11
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en santé

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques
Étudiant requérant	Guillaume Dumais-Lévesque (860247), Candidat à la M. Sc. en administration de la santé, École de santé publique - Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé
Sous la direction de	Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire, École de santé publique - Département d'administration de la santé, Université de Montréal & Éric Drouin, professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine - Département de pédiatrie, Université de Montréal.
Autres membres de l'équipe:	Katarzyna Orlicka (UdeM), Audrey-Maude Mercier et Valérie Lahaie (CHUM)
Financement	
Organisme	Fonds de recherche - Don privé
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Dominique Langelier, présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé
Université de Montréal

17 mars 2017
Date de délivrance

1er avril 2018
Date de fin de validité

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant
4e étage, bur. 430-11
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

Annexe 15 – Entente interinstitutionnelle de collaboration



ENTENTE INTERINSTITUTIONNELLE DE COLLABORATION

La présente entente de Collaboration (l'« Entente ») est conclue :

ENTRE : LE CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CHUM),
corporation dûment constituée en vertu de la *Loi sur les Services de santé et les Services sociaux*, dont le siège social est situé au 850, rue St-Denis, Pavillon S,
Montréal(Québec) H2X 0A9 Canada,

(ci-après dénommé le « CHUM »)

ET : DR MARIE-PASCALE POMEY, chercheur ayant un statut de chercheur au centre
de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), ayant un
bureau à, Montréal, Québec, Canada,

(ci-après dénommé le « Chercheur-CHUM »)

ET : CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE (CHU Sainte-
Justine), personne morale dûment constituée et régie par la *Loi sur les services
de santé et les services sociaux* (RLRQ, c. S-4.2), ayant son siège social au 3175,
chemin de la Côte-Sainte-Catherine, Montréal (Québec) H3T 1C5, Canada,

(ci-après désigné « Institution collaboratrice »)

ET : DR ÉRIC DROUIN, chercheur ayant des privilèges de recherche au CHU Sainte-
Justine, ayant un bureau au 3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine, pièce
6244, Montréal (Québec) H3T 1C5 Canada,

(ci-après désignée « Chercheur collaborateur »)

Le CHUM, le Chercheur-CHUM, l'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur sont ci-
après ensemble dénommés les « Parties » et individuellement une « Partie ».

CONSIDÉRANT QUE :

- le CHUM a une mission en cinq volets, soit, donner les meilleurs soins possibles, être un centre d'enseignement et de partage des connaissances, faire de la recherche de pointe, faire l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et promouvoir la santé;
- le Chercheur-CHUM a créé un projet conjoint avec le CHU Sainte-Justine intitulé « Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques » (ci-après désigné le « Projet »), tel que décrit à l'Annexe A;

- l'objectif du Projet est de : (i) décrire et analyser l'expérience actuelle de transition de la pédiatrie vers la médecine adulte; (ii) co-construire un programme pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition; (iii) tester le projet pilote et évaluer son impact sur les acteurs impliqués et améliorer l'intervention et les outils;
- le Chercheur-CHUM a demandé au Chercheur collaborateur de participer au Projet pour la collecte de données par le biais d'entrevues et de groupes de discussion (les « **Sujets de recherche** »);
- l'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur ont accepté de participer au Projet et réaliser les activités décrites à l'Annexe A (la « **Collaboration** ») conformément aux modalités et conditions énoncées dans la présente Entente;
- Les Parties désirent conclure cette Entente dans le but de préciser les conditions et modalités selon lesquelles l'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur exécuteront la collaboration;

EN CONSÉQUENCE, les Parties ont convenu de ce qui suit :

1. LACOLLABORATION

- 1.1 Sous réserve des autres dispositions de la présente Entente, l'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur participeront au Projet conformément aux dispositions de la présente Entente.
- 1.2 Les modalités et conditions énoncées dans la présente Entente s'appliquent aux activités exécutées par l'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur en vertu des présentes.

2. CONDITIONS DE RÉALISATION DES COLLABORATION

- 2.1 Les activités du Chercheur collaborateur doivent être réalisées conformément au Projet tel que décrit à l'annexe A.
- 2.2 L'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur agiront de bonne foi avec compétence, honnêteté et diligence en remplissant leurs obligations conformément à la présente Entente. L'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur représentent qu'ils ont l'expertise nécessaire pour participer au Projet avec précaution, sans mettre en danger la santé de leurs employés, de leurs agents ou du public.
- 2.3 Le personnel de recherche et les étudiants participants aux activités du Projet seront sous la responsabilité du Chercheur collaborateur.
- 2.4 **Si applicable**, l'Institution collaboratrice fournira le local et les équipements nécessaires à la réalisation par le Chercheur collaborateur et son équipe des activités prévues à l'Annexe A.

- 2.5 Le Chercheur collaborateur et ses employés impliqués dans la Collaboration doivent prendre, en tout temps, au cours de la période de cette Entente tous les moyens raisonnables pour répondre avec diligence à toute question posée par le CHUM ou par le Chercheur-CHUM.
- 2.6 Les Parties conviennent et s'engagent à respecter les lois, règlements et lignes directrices applicables relativement à la recherche avec l'être humain, dont l'*Énoncé de politiques des trois conseils : Éthique de la recherche avec les êtres humains*.
- 2.7 Les Parties conviennent et s'engagent à respecter les lois, règlements et lignes directrices applicables relativement à la protection des renseignements personnels des Sujets de recherche participant au Projet et dont les dits renseignements personnels seront utilisées pour le Projet, incluant les dispositions de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1, notamment celles prévues aux articles 59 et 125.
- 2.8 Sans limiter ce qui précède, l'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur seront responsables des obligations et responsabilités suivantes :
- a. obtenir, **si requise**, l'approbation du comité d'éthique de la recherche;
 - b. embaucher du personnel de recherche avec l'expertise nécessaire pour assurer la réalisation des activités décrites à l'Annexe A;
 - c. **si applicable**, s'assurer que chaque membre du personnel de l'Institution collaboratrice participant à la Collaboration soit bien informé des spécificités du Projet et respecte la confidentialité des renseignements personnels des Sujets de recherche.

3. CONTREPARTIE

N/A

4. MODALITÉS DE PAIEMENT

N/A

5. TENUE DE REGISTRES, PRODUCTION DE RAPPORTS ET DROIT D'ACCÈS

- 5.1 Les Parties reconnaissent de plus que, **si applicable**, les autorités ou agences gouvernementales fédérales et provinciales (telle que la direction des produits thérapeutiques (DPT) de Santé Canada), de même que les agences ou autorités réglementaires étrangères (comme la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis) et les comités d'éthiques (notamment du CHUM) peuvent contacter le Chercheur collaborateur. Durant leur(s) visite(s), ces autorités, agences et comités inspecteront les registres, documents et autres informations produits en lien avec le Projet afin de s'assurer que les activités de recherche sont menés conformément : (i) au protocole; (ii) aux dispositions applicables du *Règlement sur les aliments et drogues*, lesquelles intègrent les principes de *Bonnes Pratiques Cliniques*, tel que décrit dans le document E-6 du *International Conference on Harmonization Guidance*; et (iii) à tout autre standard applicable au Projet et aux activités de recherche dans le cadre de la Collaboration.
- 5.2 Enfin, l'Institution collaboratrice ou le Chercheur collaborateur (selon le cas) convient de

s'acquitter des obligations énumérées ci-après, le tout dans les délais impartis, à savoir :

- a. de produire et tenir des données, des registres, des comptes rendus, des notes et des rapports complets et exacts sur les activités de recherche que l'Institution collaboratrice ou le Chercheur collaborateur peuvent être requis de maintenir et de produire de temps à autre, lesquels devront : (i) être suffisamment détaillés et se conformer aux standards scientifiques; et (ii) être représentatifs et pleinement refléter tous les activités de recherche effectués et les résultats obtenus lors de la réalisation du Projet.

6. PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE ET DROITS D'AUTEUR

6.1 Définitions :

- a. **Propriété intellectuelle** désigne toute forme de propriété intellectuelle reconnue à travers le monde, de même que tout droit moral et autre droit et intérêt y afférents, incluant sans s'y limiter : toute invention, amélioration, idée, processus, formule, algorithme, avancée technologique, prototype, invention, conception industrielle, compilation de données, information technique, spécification, technologie, machine, système, réactif, composé chimique et dérivé, procédé et méthode de synthèse de composé ou de dérivé, logiciel (code source, code objet et documentation), micro logiciel et matériel informatique, modèle, prototype, spécification, méthode, configuration, matériel génétique et biologique, brevetable (ou non), protégeable (ou non) par le droit d'auteur ou tout autre droit, ainsi que : (i) tout brevet, demande de brevet, continuation, continuation partielle, demande complémentaire (*divisional application*), redélivrance et réexamen; (ii) tout droit d'auteur, œuvre ou de autre objet du droit d'auteur, et toute demande d'enregistrement, enregistrement, droit substitué et extension; (iii) tout dessin industriel, demande d'enregistrement et enregistrement; (iv) tout nom commercial, marque de certification, marque de commerce et nom commercial, de même que toute demande d'enregistrement et enregistrement y relatifs; (v) tout secret de commerce et savoir-faire; et (vi) tout autre type de droit de propriété intellectuelle et d'intérêt relatif à tel droit;
- b. **PI antérieure** inclut toute forme de Propriété intellectuelle, de même que tout autre résultat ou information rendu disponible par une Partie en lien avec la présente Entente, mais qui ne découle pas de la réalisation du Projet;
- c. **PI postérieure** désigne toute forme de Propriété intellectuelle réalisée, créée, conçue, découverte, inventée ou mise en pratique par une des Parties et qui résulte ou découle directement ou indirectement du Projet;

6.2 Les Parties conviennent qu'à moins de dispositions à l'effet contraire dans la présente Entente:

- a. Toute PI antérieure demeurera la propriété exclusive de la Partie qui l'a conçue, développée, acquise ou autrement obtenue, et les autres Parties ne se verront conférer aucun droit, titre ou intérêt sur telle PI antérieure autres que ceux prévus à la présente Entente;
- b. Les droits, titres et intérêts dans toute PI postérieure seront déterminés conformément : (i) aux lois en matière de brevets ou, le cas échéant, à la loi applicable aux autres formes de Propriété intellectuelle; (ii) à toute politique en

vigueur au CHUM et à l'Institution collaboratrice et des versions ultérieures de ces documents; et (iii) à toute autre entente conclue entre les Parties postérieurement à cette Entente.

7. CONFIDENTIALITÉ

- 7.1 L'Institution collaboratrice et le Chercheur collaborateur feront preuve de diligence et prendront toutes les précautions commerciales raisonnables en vue de protéger la confidentialité et la valeur des renseignements et des données dérivés ou découlant de la réalisation de la Collaboration pendant et après l'exécution de cette Collaboration, sauf accord contraire exprès par écrit conclu entre les Parties.
- 7.2 Pendant la réalisation de la Collaboration et trois (3) ans après la résiliation ou la terminaison de la présente Entente, les Parties pourront se divulguer l'une à l'autre de l'information qu'elles considèrent comme étant confidentielle ou exclusive (les « **Renseignements confidentiels** »). Sauf avec l'autorisation préalable et écrite d'une Partie (chacun un « **Divulguant** »), chaque Partie (le « **Réциpiendaire** ») s'engage à protéger le caractère confidentiel de tous les Renseignements confidentiels divulgués dans le cadre de cette Entente et à ne pas utiliser ces Renseignements confidentiels pour tout autre but que celui de la réalisation de la Collaboration prévue aux termes des présentes. Chaque Partie s'engage à prendre des précautions raisonnables et prudentes pour s'assurer que ses employés, agents et autres chercheurs protègent les Renseignements confidentiels divulgués par une Partie en vertu de cette Entente. Ces obligations s'appliquent à toutes les copies et à tous les extraits des divulgations de Renseignements confidentiels effectués par une Partie. Toutefois, cette obligation de confidentialité ne s'applique pas aux renseignements suivants :
- a) les renseignements déjà détenus par le Réциpiendaire au moment de la divulgation, pourvu qu'il existe à cet égard une preuve suffisante écrite;
 - b) les renseignements déjà dans le domaine public au moment de la divulgation;
 - c) les renseignements qui tombent dans le domaine public après le moment de la divulgation par tout autre moyen qu'un acte ou omission de la part du Réциpiendaire, ou en violation de la présente Entente;
 - d) les renseignements qui deviennent accessibles au Réциpiendaire, sans aucune restriction, par le biais d'un tiers non soumis à une obligation de confidentialité envers le Divulguant, pourvu qu'il existe à cet égard une preuve suffisante écrite;
 - e) les renseignements recueillis de manière indépendante par le Réциpiendaire, sans tenir compte des renseignements divulgués par le Divulguant, pourvu qu'il existe à cet égard une preuve suffisante écrite;
 - f) les renseignements divulgués plus de trois (3) ans après la résiliation ou la terminaison de la présente Entente.
- 7.3 La divulgation de certains Renseignements confidentiels peut être autorisée afin de se conformer aux exigences des lois et règlements applicables d'une ordonnance judiciaire, d'un règlement d'arbitrage, d'un règlement ou d'une directive gouvernementale. Une telle divulgation n'est pas considérée comme une violation du présent article, sous réserve que

la Partie qui doit divulguer les Renseignements confidentiels fournisse promptement à la Partie concernée un avis écrit indiquant qu'une telle divulgation est exigée et que la Partie qui doit divulguer s'engage à assister la Partie concernée dans ses démarches afin d'obtenir une ordonnance appropriée ou toute autre mesure (à la discrétion de la Partie propriétaire des Renseignements confidentiels) efficace pour assurer le traitement confidentiel des Renseignements confidentiels sujets à la divulgation. Aucune disposition du présent article ne peut être interprétée, de façon implicite ou autre, comme créant ou accordant au Récipiendaire toute licence ou tout droit en vertu d'un brevet, d'une marque de commerce, d'un droit d'auteur ou de tout autre droit de propriété appartenant au Divulguant.

- 7.4 Tous les Renseignements confidentiels sur quelque support que ce soit, doivent, au gré du Divulguant, dès que son usage n'est plus requis par l'Entente ou lorsque l'Entente prend fin, lui être remise ou être détruite sans aucune copie n'en soit conservée par le Récipiendaire, à moins d'avoir préalablement obtenu l'autorisation écrite de cette dernière. Toutefois, il est permis au Récipiendaire de conserver : i) une copie pour lui permettre de démontrer qu'elle a respecté ses obligations aux présentes et; ii) les copies des fichiers informatiques qui sont faites lors de sauvegarde automatique et qui sont conservées de manière sécuritaire.
- 7.5 Cette obligation de confidentialité perdurera pendant la plus longue des deux périodes suivantes : a) trois (3) ans après la fin ou la résiliation de la présente Entente ou b) trois (3) ans après la divulgation des Renseignements confidentiels.

8. PUBLICITÉ ET PUBLICATION

8.1 Publicité

Chaque Partie s'engage à ne pas faire de représentations au nom des autres Parties à des fins publicitaires ou de communication sans l'autorisation écrite préalable de ces dernières.

8.2 Publication

Il est de l'intention des Parties que les résultats obtenus pendant la réalisation du Projet soient ponctuellement publiés dans une littérature scientifique avec la reconnaissance des auteurs, des co-chercheurs et du soutien financier.

Pour tout projet de divulgation ou de publication du CHUM et du Chercheur-CHUM concernant le Projet, le Chercheur-CHUM s'engage à reconnaître la contribution de l'Institution Collaboratrice et du Chercheur collaborateur à la réalisation du Projet, selon les normes du *International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE)*. La divulgation comprend les articles, les séminaires et les autres présentations orales ou écrites.

Tout projet de divulgation ou de publication de l'Institution Collaboratrice et du Chercheur collaborateur concernant leur participation au Projet devra préalablement être soumis au Chercheur-CHUM. Les exemplaires de tout projet de divulgation ou de publication devront être soumis au moins trente (30) jours au Chercheur-CHUM avant la présentation ou la soumission d'un manuscrit pour publication. Si le Chercheur-CHUM ne s'oppose pas par écrit au projet de publication dans les quinze (15) jours suivant la réception de l'exemplaire, l'Institution Collaboratrice et le Chercheur collaborateur seront libres de

procéder à la publication.

Tout projet de divulgation de publication de l'Institution Collaboratrice et du Chercheur collaborateur en lien avec leur participation au Projet devra reconnaître la contribution du Chercheur-CHUM et d'autres co-chercheurs le cas échéant.

Cependant, malgré les dispositions de la présente Entente, dont le présent article, les mémoires et les thèses des étudiants pourront en tout temps être communiqués aux personnes responsables de la correction ou de la soutenance du mémoire ou de la thèse; le cas échéant, ces personnes devront, préalablement à la communication du mémoire ou de la thèse, signer un engagement de confidentialité.

9. INDEMNISATION

9.1 Chacune des Parties (la « Responsable ») sera responsable envers l'autre (la « Réclamante ») de tous les dommages directs, réclamations, pertes ou dépenses subis par cette dernière ou par toute personne ou bien dont elle pourrait être en faits ou en droit responsable :

a. résultant de la faute de la Responsable ou de la faute de toute personne ou bien dont elle est en faits ou en droit responsable; ou

b. résultant de tout manquement aux obligations de la Responsable en vertu de la présente Entente ou de la loi, à moins que le manquement ne soit causé par la faute de la Réclamante, ou par la faute de toute personne dont cette dernière est en faits ou en droit responsable.

9.2 Durant le terme de cette Entente, le CHUM et l'Institution collaboratrice s'engagent à maintenir des polices d'assurances dont toutes les couvertures seront appropriées en regard des activités poursuivies aux termes de cette Entente. **Si applicable**, le Chercheur-CHUM et le Chercheur collaborateur s'engagent, pendant la durée de cette Entente, à être membre de l'Association canadienne de protection médicale (A.C.P.M.), une société mutuelle vouée à la défense des médecins qui exercent au Canada.

10. REPRÉSENTATIONS ET GARANTIES

Chaque Partie représente:

- a) qu'elle n'est sujette à aucun accord, politique, financement, arrangement ou autre contrainte qui l'empêcherait de respecter ses engagements aux termes de cette Entente;
- b) qu'elle s'engage à ne pas entamer quelque entente qui l'empêcherait de respecter ses engagements aux termes de cette Entente;
- c) que l'exécution de cette Entente a été autorisée par ses instances administratives nécessaires et qu'elle constitue un engagement valide et obligatoire.

11. LOIS APPLICABLES

La présente Entente sera régie par les lois de la Province du Québec. Tout litige découlant des présentes sera soumis à la compétence des tribunaux provinciaux du Québec, dans le district de Montréal, de la province du Québec au Canada.

12. DURÉE ET RÉSILIATION

- 12.1 La présente Entente entre en vigueur la date de la dernière signature (la « **Date d'entrée en vigueur** ») et reste en vigueur jusqu'à la fin du Projet (la « **Durée** »):

Résiliation de la présente Entente

- 12.2 Les Parties peuvent résilier la présente Entente en tout temps avant son échéance :
- a) sans motif, moyennant un préavis écrit de trente (30) jours aux autres Parties;
 - b) conformément aux dispositions de l'article 15- Force majeure; ou
 - c) avec motif, avec un préavis écrit de trente (30) jours aux autres Parties advenant un manquement à toute disposition de la présente Entente par une ou l'autre des Parties, qui n'est pas corrigé dans les trente (30) jours de la réception de l'avis écrit précisant tous les détails de ce manquement et demandant à la Partie fautive d'apporter les corrections nécessaires.
- 12.3 En cas de terminaison des privilèges de recherche du Chercheur collaborateur à l'Institution collaboratrice ou dans le cas de son retrait du Projet, le Chercheur-CHUM, le CHUM et l'Institution collaboratrice peuvent s'entendre mutuellement sur le choix d'un co-chercheur remplaçant. La présente Entente sera alors modifiée en conséquence par un amendement signé par les Parties, et demeurera pleinement en vigueur. Si le Chercheur-CHUM, le CHUM et l'Institution collaboratrice ne s'entendent pas sur un co-chercheur remplaçant, l'une ou l'autre des Parties pourra mettre un terme à la présente entente
- 12.4 Toute résiliation de la présente Entente par l'une ou l'autre des Parties pour quelque motif que ce soit n'affectera pas les droits et obligations acquis des Parties jusqu'à la date de résiliation de la présente Entente. Aucune résiliation de la présente Entente, par quelque moyen que ce soit, n'affectera ou libérera les Parties de leurs droits et obligations en vertu des articles 5- Tenue de registres, production de rapports et droit d'accès, 6- Propriété intellectuelle et droits d'auteur, 7-Confidentialité, 8-Publicité et publication, 9- Indemnisation, 10- Représentations et garanties, 11-Lois applicables ou de toute autre disposition des présentes, qui, par leur nature, doivent survivre à la résiliation de la présente Entente.

13. REPRÉSENTATIONS

Les Parties déclarent et affirment individuellement avoir le pouvoir, l'autorité et le droit suffisant de conclure la présente Entente et d'effectuer les transactions envisagées dans les présentes et d'accorder les droits en vertu des présentes.

14. AUTONOMIE DES DISPOSITIONS CONTRACTUELLES

Si l'une quelconque des dispositions de cette Entente conclue dans le cadre des présentes, est considérée par les autorités compétentes comme n'étant pas valable ou comme étant de nul effet, en totalité ou en partie, la validité des autres dispositions de cette Entente ou de la clause litigieuse n'en sera pas affectée.

15. FORCE MAJEURE

Nonobstant toute autre disposition de la présente Entente, si l'une des Parties est empêchée ou retardée dans l'exécution de ses obligations en vertu de cette Entente résultant de circonstances indépendantes de sa volonté, telles qu'un sinistre, une inondation, une explosion, une maladie, une intempérie, une guerre, une insurrection, une guerre civile, une grève, une émeute ou une action gouvernementale ainsi que tout autre cas de force majeure, les délais requis pour l'exécution des obligations contractuelles seront prolongés d'une période de temps équivalente à la durée pendant laquelle l'exécution des obligations contractuelles est empêchée ou retardée. La Partie revendiquant la force majeure doit informer sans délai les autres Parties de l'événement en lui donnant des précisions sur l'événement ou la cause de la force majeure et doit consacrer tous les efforts raisonnables afin de mettre fin à l'incidence de la force majeure ou d'y remédier dans le plus brefs délais. En cas d'inexécution de toute obligation affectée par l'incidence de la force majeure pendant quinze (15) jours ou plus, les autres Parties pourront résilier cette Entente par avis écrit aux autres Parties.

16. RELATION ENTRE LES PARTIES

Aucun rapport de coentreprise ou de partenariat n'est établi ni présumé être établi entre les Parties en vertu des dispositions de cette Entente. Aucune des Parties n'a le droit de contracter des obligations pour les autres Parties ou d'engager celles-ci de quelque manière que ce soit.

17. CESSION

Aucune des Parties n'a le droit de céder, d'aliéner ou de donner en sous-traitance, en tout ou en partie, ses droits en vertu des présentes sans le consentement écrit exprès des autres Parties. Ce consentement ne sera pas refusé ou retenu sans raison valable.

18. EXEMPLAIRES

Cette Entente peut être signée en plusieurs exemplaires, chacun desquels lorsqu'il est signé par l'une ou l'autre des Parties signataires sera considéré comme un original et la totalité de ces exemplaires constituera un seul et même document.

19. AVIS

Les avis requis en vertu de cette Entente seront transmis par courrier recommandé ou livraison en main propre avec accusé réception à la personne et aux personnes suivantes, à moins d'un changement d'adresse écrit. Tout avis par la poste est réputé reçu le troisième (3^e) jour après sa mise à la poste, sauf s'il y a interruption des services postaux. Dans le cas d'une transmission par télécopieur, l'avis sera considéré avoir été reçu la journée de l'envoi.

Si au CHUM:

Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
Directeur de la recherche
CRCHUM -Tour R
900, rue St-Denis,

Montréal (Québec) H2X 0A9 Canada
Téléphone:

Si au Chercheur-CHUM:

Dr Marie-Pascale Pomey
CRCHUM -Tour S
850, rue St-Denis, Suite S03.458
Montréal (Québec) H2X 0A9 Canada
Téléphone :
Courriel :

Si à l'Institution collaboratrice:

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU-Sainte-Justine)
Sylvie Cossette, CPA
CHU Sainte-Justine
Directeur adjoint, administration
Direction de la recherche
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine,
Montréal (Québec) H3T 1C5 Canada
Tél. :
No de télécopieur :
Courriel :

Si au Chercheur collaborateur :

Dr Éric Drouin
CHU Sainte-Justine
Département de gastroentérologie du CHU Sainte-Justine
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine,
Montréal (Québec) H3T 1C5 Canada
Tél. :

[Les signatures sont apposées à la page suivante.]

EN FOI DE QUOI, les Parties ont conclu la présente Entente.

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITE DE MONTRÉAL (CHUM)

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

par : _____
Dr Vincent Poitout
Directeur de la recherche du CHUM
et directeur scientifique du CRCHUM

Date : 15 MAI 2017

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

par : _____
Jocelyn Bouché
Directeur général adjoint aux affaires administratives – CHUM

Date : 16/5/2017

CHERCHEUR-CHUM

par : Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Dr Marie-Pascale Pomey

Date : le 11 mai 2017

**INSTITUTION COLLABORATRICE : CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-
JUSTINE (CHU-Sainte Justine)**

par : Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Nom : Dr. Jacques Michaud
Titre : Directeur de la recherche

Date : 21/7/2017

CHERCHEUR COLLABORATEUR

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

par : _____
Dr Éric Drouin

Date : 22-06-17

Annexe A

Description du Projet et de la Collaboration

La transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins pour adultes est un moment stressant pour les patients atteints de maladie chronique, car il implique le bris d'une relation thérapeutique sécurisante qui s'est établie au cours de plusieurs années. À cette rupture s'ajoute le défi de former une nouvelle relation thérapeutique avec l'équipe de soins pour adultes et de s'adapter au fonctionnement des soins dans ce nouveau milieu. De nombreuses initiatives ont été tentées par les équipes de soins afin de faciliter cette étape, mais les difficultés rencontrées par les patients demeurent importantes.

Dans le domaine de l'oncologie, diverses initiatives ont démontré que la présence de patients ressources (mentors) auprès des patients atteints d'une maladie avait de nombreux effets bénéfiques. Ainsi, la présence de pairs est reconnue comme une source importante de soutien affectif, informationnel et logistique. Cet appui favoriserait également des gains d'efficacité et des économies potentielles grâce à une meilleure préparation des patients pour leurs rendez-vous et une plus grande adhésion aux plans de traitement.

Les objectifs du projet de recherche sont:

- 1-Décrire et analyser l'expérience actuelle de transition de la pédiatrie vers la médecine adulte
- 2-Co-construire un programme pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition
- 3-Tester le projet pilote et évaluer son impact sur les acteurs impliqués et améliorer l'intervention et les outils ci-référents.

Notre hypothèse est que l'accompagnement par un patient ressource permettra aux patients participants d'être mieux outillés pour vivre l'expérience de transition à laquelle ils seront confrontés.

La méthodologie est principalement de type qualitatif, soit la collecte de données par le biais d'entrevues semi-structurées et de groupes de discussion. Des questionnaires quantitatifs validés portant sur la qualité de vie et le niveau de préparation à la transition sont utilisés afin de corroborer les résultats obtenus par l'analyse qualitative.

L'intervention par les patients ressources est construite en collaboration avec des professionnels de la santé, des patients, des gestionnaires de projet spécialisés dans ce type d'intervention et les chercheurs afin de définir les procédures applicables pour encadrer le travail des patients ressources et leur intégration dans l'équipe de soins.

L'analyse des données est faite suite à la transcription des enregistrements des entrevues et groupes de discussion en verbatim. Les thèmes, concepts et patrons de conception (patterns) sont d'abord encodés de façon inductive. Par la suite, une comparaison entre les cas et dans le temps pour chaque cas est faite afin de mettre en lumière les thèmes communs d'expériences vécues. Dans un troisième temps, une nouvelle analyse, déductive cette fois, est effectuée afin de relever les propos se rapportant aux thèmes identifiés à la première étape.

Finalement, les données quantitatives amassées sont comparées aux résultats de l'analyse qualitative afin d'examiner leur concordance.

Collaboration :

CHU Sainte-Justine :

- ~~1-~~ Participation des équipes de soins à la co-construction de l'intervention qui sera effectuée par les patients ressources.
- ~~2-~~ Recrutement des patients qui seront accompagnés par un patient ressource au cours de leur transition vers le CHUM.
- ~~3-~~ Collaboration interprofessionnelle entre les patients ressources et les membres de l'équipe de soins en gastroentérologie.
- ~~4-~~ Disponibilité des infrastructures (locaux) pour effectuer les entrevues individuelles et de groupes prévues au protocole.

CHUM :

1. Recrutement des patients ressources:
 - des patients ayant vécu l'expérience de transition
 - des parents de patients témoignant de leur expérience de transition
2. Participation de l'équipe de soins en gastroentérologie et des patients ayant déjà vécu la transition à la co-construction de l'intervention qui sera réalisée par des patients ressources
3. Formation et ateliers préparatoires des patients ressources
4. Soutien à l'équipe de soins en gastroentérologie dans leur supervision de l'intervention des patients ressources
5. Soutien à la collaboration interprofessionnelle entre les patients ressources et les membres de l'équipe de soins en gastroentérologie
6. Disponibilité des infrastructures (locaux) pour effectuer les entrevues individuelles et de groupes prévues au protocole.

Annexe 16 – Autorisation de réaliser la recherche au sein du CHUM



Le 31 juillet 2017

Docteure Marie-Pascale Pomey
Axe de recherche: Carrefour de l'Innovation et de l'Évaluation en Santé
CHUM – Pavillon S
850, rue Saint-Denis
Porte S03-458
Montréal (Québec) H2X 0A9

a/s: Monsieur Guillaume Dumais-Lévesque

courriel: Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Objet:	Autorisation de réaliser la recherche suivante:
	Titre du projet : Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques Numéro identifiant multicentrique : MP-02-2017-6898 Numéro CÉR CHUM : 16.253

Chère Docteure Pomey,

Il me fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre au CHUM et/ou sous ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement, notamment la lettre du Comité d'éthique de la recherche (« CÉR ») du CHUM portant la date du 5 janvier 2017, qui agit à titre de CÉR évaluateur, qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen scientifique et d'un examen éthique dont le résultat est positif et qui a approuvé la version réseau du formulaire de consentement en français utilisé pour cette recherche.

Si le CÉR évaluateur vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement et/ou sous ses auspices est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CÉR évaluateur.

Votre projet de recherche a aussi reçu une évaluation positive de tous les autres éléments de la convenance au sein de notre établissement.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez à :

Direction de la recherche
CHUM - Pavillon R
900, rue St-Denis, R05-406
Montréal (Québec) H2X 0A9

1. utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CÉR évaluateur, les seuls changements apportés, si c'est le cas, étant d'ordre administratif et identifiés de façon à ce que le CÉR évaluateur puisse en prendre connaissance;
2. vous conformer aux demandes du CÉR évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche ainsi que pour lui rendre compte du déroulement du projet et des actes de votre équipe de recherche ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
3. conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CÉR évaluateur après la fin du projet, selon les règles de conservation de l'établissement, afin de permettre leur éventuelle vérification;
4. respecter le cadre réglementaire de l'établissement, notamment, s'il y a lieu, les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche dans notre établissement, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants de recherche recrutés sous les auspices de notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

L'autorisation qui vous est donnée ici de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement sera renouvelée sans autre procédure à la date indiquée par le CÉR évaluateur dans sa décision de renouveler son approbation éthique de cette recherche.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par le CHUM en cas de non-respect des conditions établies lors de notre examen de la convenance. Le CÉR évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que le CHUM communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Toute communication avec le soussigné concernant la présente autorisation à réaliser la recherche doit être acheminée ainsi :

- par courriel :
- par téléphone

Pour toutes questions, conseils ou soutien relativement aux aspects éthiques de votre projet de recherche, vous pouvez aussi solliciter l'appui du CÉR de notre établissement en vous adressant aux coordonnées suivantes :

- par courriel :
- par téléphone :

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de ce projet de recherche le numéro attribué à votre demande par le CHUM, soit **16.253** ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CÉR évaluateur, soit **MP-02-2017-6898**.

En vous remerciant de votre contribution à la mission de recherche de notre établissement, je vous prie d'agréer, Chère Docteure Pomey, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Document modifié pour retirer les informations personnelles et signatures.

Vincent Poitout, D.V.M., Ph.D, FCAHS
Personne mandatée par le CHUM
pour autoriser la réalisation des recherches

c.c. :

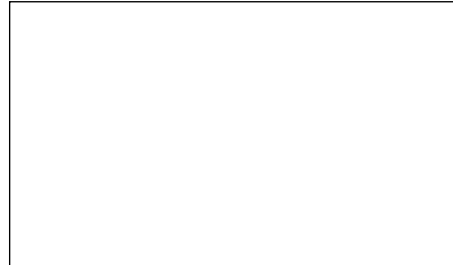
- Me Marie-Josée Bernardi, Présidente par intérim du CÉR du CHUM

Annexe 17 – Formulaires d'information et de consentement



APPROUVÉ – CÉR CHUM

DATE : 2017-01-05
INITIALES : MJB



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (INTERVENANTS)

Titre du projet:

Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques

**Chercheuse responsable au CHUM
et directrice de recherche du chercheur-étudiant:**

Dr Marie-Pascale Pomey, M.D., Ph. D., Professeure titulaire, École de santé publique de l'Université de Montréal,
Chercheuse au CRCHUM

Co-directeur de recherche:

Dr Éric Drouin M.D., FRCPC, Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Étudiant-chercheur:

Dr Guillaume Dumais-Lévesque, M.D. (c) – M. Sc. (c),
École de santé publique de l'Université de Montréal

Financement:

Fonds de recherche de Dr Éric Drouin

Identifiant multicentrique:

MP-02-2017-6898

No de projet au CHUM:

16.253

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes membre d'une équipe de soins spécialisée en gastroentérologie du CHU Sainte-Justine ou du CHUM. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet, à l'étudiant-chercheur ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

La transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins adultes fait l'objet de nombreux questionnements depuis plusieurs années. Plus qu'un transfert, cette étape est un moment clé des soins prodigués aux patients adolescents atteints d'une maladie chronique qui atteignent l'âge de la majorité. En effet, au cours de leur parcours au sein du secteur pédiatrique, les patients atteints de maladie chronique ont établi un partenariat avec leur équipe de professionnels de la santé basé sur la confiance réciproque. L'atteinte de l'«âge de la transition», c'est-à-dire vers 18 ans, implique des changements majeurs dans l'organisation des soins et dans le suivi des jeunes adultes atteints de maladies inflammatoires de l'intestin et nécessite le développement de nouvelles compétences par les patients.

L'objectif principal de ce projet de recherche est de décrire et analyser comment l'intervention d'un patient ressource, c'est-à-dire un patient ayant déjà vécu la transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins pour adultes, peut influencer positivement l'expérience vécue par les patients appelés à vivre cette étape. Des études antérieures dans le domaine de l'oncologie et de la réadaptation post-chirurgie entre autres ont démontré l'efficacité de ce type de soutien, et ce, tant sur le plan de l'amélioration des habiletés d'adaptation que sur la préparation aux consultations en plus de fournir un soutien informationnel, logistique et affectif pour les patients et leurs proches.

De plus, ce projet a également pour objectif de décrire et analyser l'expérience vécue par les patients ressources dans le cadre de l'accompagnement des patients participants.

Dans le cadre de cette étude, la participation des groupes de personnes suivants sera donc sollicitée:

- Patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients ressources accompagnant des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Membres des équipes de soins spécialisées en gastroentérologie du CHU Sainte-Justine et du CHUM

Les étapes du projet seront les suivantes:

1. Évaluation du processus actuel de transition, par le biais de groupes de discussion pour les patients adultes ayant déjà vécu cette étape, leurs parents et les équipes de soins.
2. Élaboration de l'intervention qui sera effectuée par les patients ressources par un comité composé de médecins, infirmières, chercheurs et patients ayant déjà vécu la transition.

3. Implantation et évaluation du projet pilote d'accompagnement par les patients ressources par le biais d'entrevues individuelles et de groupes de discussion pour les patients participants et leurs parents, les patients ressources et les équipes de soins.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Le nombre total de participants à cette étude se situera entre 40 et 50. Pour ce volet de l'étude s'adressant aux membres des équipes de soins, nous souhaitons recruter entre cinq (5) et dix (10) personnes au CHUM et entre cinq (5) et dix (10) personnes au CHU Sainte-Justine. Ces personnes seront rencontrées en groupes séparés selon leur affiliation à l'un ou l'autre de ces centres.

La durée globale de l'étude sera de deux (2) ans. La durée de la participation personnelle des membres des équipes de soins sera de deux (2) heures.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous vous acceptez de participer à ce projet de recherche et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à participer à une rencontre de groupe et à compléter un questionnaire.

DÉROULEMENT DU PROJET/PROCÉDURES

- **Entrevues de groupe (entre 1.5 heure et 2 heures):** Au début et à la fin du projet, la chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur animeront un groupe de discussion comprenant entre 6 et 10 participants (membres des équipes de soins en gastroentérologie) dont vous ferez partie et qui se déroulera sur votre lieu de travail. En suivant un guide d'entrevue, ils amèneront les participants à partager leur expérience professionnelle dans les soins prodigués aux patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin.

Afin de respecter le moment le plus propice de la journée pour vous et les autres participants, l'heure de l'entrevue sera fixée selon les disponibilités de tous. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses. Pour faciliter la collecte et l'analyse des données, l'entrevue sera enregistrée sur support audionumérique. Il est possible que des notes manuscrites soient prises pour consigner vos propos en plus de l'enregistrement audio de l'entrevue au complet.

- **Questionnaire à compléter:**
 - **Questionnaire sur la préparation en vue d'un partenariat de soins avec des patients et des patients ressources (10 minutes):** Il permettra aux chercheurs d'évaluer le niveau de préparation des membres de l'équipe de soins au travail en partenariat avec les patients et les patients ressources.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

- Inconvénients liés à la participation

Votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider.

Par ailleurs, le temps nécessaire pour participer aux entrevues et pour compléter le questionnaire peut représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un questionnement ou un stress. Vous pourrez cesser les entrevues à tout moment. La chercheuse responsable vous offrira de poursuivre les entrevues à un autre moment si vous le désirez.

- Risque lié au bris de confidentialité

Il existe un risque lié à un possible bris de confidentialité concernant vos informations personnelles. Ce risque est cependant minime. Tous les efforts seront déployés pour protéger votre vie privée et assurer votre confidentialité, tel que décrit dans la section «Confidentialité».

AVANTAGES

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche et l'étudiant-chercheur recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre des renseignements tels que votre nom, votre profession et le nombre d'année d'expérience auprès de la clientèle ciblée par ce projet.

Tous les renseignements recueillis, y compris les enregistrements audionumériques, demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié (e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées sous clé pendant au moins sept (7) ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche dans les locaux de l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, au Canada ou à l'étranger, tel que Santé Canada, de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche du CHUM. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse responsable à la fin de l'étude. Les résultats et publications seront communiqués par courriel.

FINANCEMENT DU PROJET

Le projet est financé par les fonds de recherche de Dr Éric Drouin, co-directeur de recherche de l'étudiant-chercheur.

COMPENSATION

Vos frais de déplacement en transport en commun ou de stationnement en lien avec votre participation au groupe de discussion prévu dans le cadre du projet de recherche vous seront remboursés par un coupon qui vous sera remis ou sur présentation d'une facture, selon le cas applicable.

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche, le co-directeur de recherche, l'étudiant-chercheur et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CHUM peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré (e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Dre Marie-Pascale Pomey, ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant: 514-343-6111, poste 3164, du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00, ou avec l'étudiant-chercheur, Dr Guillaume Dumais-Lévesque, au 514-978-3591, aux mêmes heures.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, au 514-890-8000, poste 26047, ou l'Hôtel-Dieu du CHUM, au 514-890-8000, poste 12 761, ou l'Hôpital St-Luc du CHUM, au numéro 514-890-8000, poste 36366.

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom (en lettres moulées)	Signature du/de la participant(e)	Date
--------------------------	-----------------------------------	------

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT, SI DIFFÉRENTE DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--------------------------	--	------

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE AU CHUM

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)	Signature de la chercheuse responsable	Date
--------------------------	--	------

Si applicable: SIGNATURE D'UN TÉMOIN

OUI NON

La signature d'un témoin est requise pour les raisons suivantes:

- Difficulté ou incapacité à lire —La personne (témoin impartial) qui appose sa signature ci-dessous atteste qu'on a lu le formulaire de consentement et qu'on a expliqué précisément le projet au (à la) participant(e), qui semble l'avoir compris.
- Incompréhension de la langue du formulaire de consentement —La personne qui appose sa signature ci-dessous a fait fonction d'interprète pour le ou la participant(e) au cours du processus visant à obtenir le consentement.

Nom (en lettres moulées)

Signature du témoin

Date

Veillez noter:

Il faut consigner dans le dossier de recherche du (de la) participant(e), le cas échéant, d'autres renseignements sur l'aide fournie au cours du processus visant à obtenir le consentement.

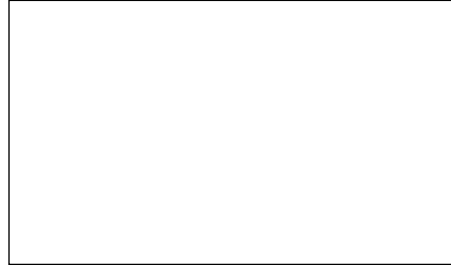
APPROBATION PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé le projet et assurera le suivi du projet pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants.



APPROUVÉ – CÉR CHUM

DATE : 2017-01-05
INITIALES : MJB



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(PATIENTS RESSOURCES)**

Titre du projet:

Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques

**Chercheuse responsable au CHUM
et directrice de recherche du chercheur-
étudiant:**

Dre Marie-Pascale Pomey, M.D., Ph. D., Professeure titulaire, École de santé publique de l'Université de Montréal,
Chercheuse au CRCHUM

Co-directeur de recherche:

Dr Éric Drouin M.D., FRCPC, Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Étudiant-chercheur:

Dr Guillaume Dumais-Lévesque, M.D. (c) – M. Sc. (c),
École de santé publique de l'Université de Montréal

Financement:

Fonds de recherche de Dr Eric Drouin

Identifiant multicentrique:

MP-02-2017-6898

No de projet au CHUM:

16.253

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche comme patient ressource parce que vous êtes un patient atteint d'une maladie inflammatoire de l'intestin qui a effectué la transition entre le CHU Sainte-Justine et le CHUM. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet, à l'étudiant-chercheur ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

La transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins adultes fait l'objet de nombreux questionnements depuis plusieurs années. Plus qu'un transfert, cette étape est un moment clé des soins prodigués aux patients adolescents atteints d'une maladie chronique qui atteignent l'âge de la majorité. En effet, au cours de leur parcours au sein du secteur pédiatrique, les patients atteints de maladie chronique ont établi un partenariat avec leur équipe de professionnels de la santé basé sur la confiance réciproque. L'atteinte de l'«âge de la transition», c'est-à-dire vers 18 ans, implique des changements majeurs dans l'organisation des soins et dans le suivi des jeunes adultes atteints de maladies inflammatoires de l'intestin et nécessite le développement de nouvelles compétences par les patients.

L'objectif principal de ce projet de recherche est de décrire et analyser comment l'intervention d'un patient ressource, c'est-à-dire un patient ayant déjà vécu la transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins pour adultes, peut influencer positivement l'expérience vécue par les patients appelés à vivre cette étape. Des études antérieures dans le domaine de l'oncologie et de la réadaptation post-chirurgie entre autres ont démontré l'efficacité de ce type de soutien, et ce, tant sur le plan de l'amélioration des habiletés d'adaptation que sur la préparation aux consultations en plus de fournir un soutien informationnel, logistique et affectif pour les patients et leurs proches.

De plus, ce projet a également pour objectif de décrire et analyser l'expérience vécue par les patients ressources dans le cadre de l'accompagnement des patients participants.

Dans le cadre de cette étude, la participation des groupes de personnes suivants sera donc sollicitée:

- Patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients ressources accompagnant des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Membres des équipes de soins spécialisées en gastroentérologie du CHU Sainte-Justine et du CHUM

Les étapes du projet seront les suivantes:

1. Évaluation du processus actuel de transition, par le biais de groupes de discussion pour les patients adultes ayant déjà vécu cette étape, leurs parents et les équipes de soins.
2. Élaboration de l'intervention qui sera effectuée par les patients ressources par un comité composé de médecins, infirmières, chercheurs et patients ayant déjà vécu la transition.
3. Implantation et évaluation du projet pilote d'accompagnement par les patients ressources par le biais d'entrevues individuelles et de groupes de discussion pour les patients participants et leurs parents, les patients ressources et les équipes de soins.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Le nombre total de participants à cette étude se situera entre 40 et 50. Pour ce volet de l'étude s'adressant aux patients ressources, nous souhaitons recruter trois (3) personnes au CHUM.

La durée globale de l'étude sera de deux (2) ans. La durée de la participation personnelle des participants sera d'environ douze (12) mois.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous vous acceptez de participer à ce projet de recherche et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à assister à une formation préparatoire, accompagner un (1) ou (2) patients effectuant la transition, participer aux séances de débriefing, participer à une rencontre de groupe et à compléter un questionnaire, tels que décrits ci-dessous dans la section «Déroulement du projet/Procédures».

DÉROULEMENT DU PROJET/PROCÉDURES

- **Formation préparatoire (environ 3 heures):** Au début du projet, vous devrez assister à la formation préparatoire à l'accompagnement de patients préparée par les médecins gastroentérologues, les chercheurs et l'équipe de la direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique. Au cours de cette formation, les attentes en ce qui a trait au rôle de patient ressource et les différents outils utilisés pour ce projet vous seront présentés. Les aspects éthiques seront également présentés et l'équipe du projet répondra à vos questions.
- **Rencontres avec un patient (environ 6 – environ 1 heure chacune):** Ces rencontres auront lieu tous les 2 mois environ, sur une durée de douze (12) mois. Au cours de ces rencontres qui auront lieu au CHUM, vous inviterez le patient que vous accompagnerez, par des questions ouvertes, à discuter de la façon dont la transition au CHUM depuis le CHU Sainte-Justine est vécue. Votre rôle consistera à écouter et à offrir votre soutien de pair pour l'appuyer dans ce processus. Vous pourrez également transmettre des trucs ou des pistes de solutions tirés de votre expérience personnelle qui pourront aider le patient accompagné à faire face aux défis de la transition. De plus, vous pourrez répondre aux questions sur le fonctionnement du service de gastroentérologie adulte ou de l'hôpital.
- **Rencontre de débriefing:** Après chaque rencontre avec un patient effectuant la transition, vous serez invité(e) à transmettre vos observations à l'équipe de la direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique à l'aide du formulaire prévu à cet effet. Cette équipe effectuera par la suite un suivi (par téléphone, courriel ou en personne) afin de vous donner une rétroaction (feedback) et répondre à vos questions, le cas échéant.

- **Entrevue individuelle (entre 40 et 60 minutes chacune):** À la fin du projet, la chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur vous rencontreront, au CRCHUM, afin de connaître votre expérience d'accompagnement telle que vous l'avez vécue. Il s'agira de questions dites « ouvertes » qui invitent à la discussion. Il est possible que des notes manuscrites soient prises pour consigner vos propos en plus de l'enregistrement audio de l'entrevue au complet.
- **Entrevue de groupe (entre 1.5 heure et 2 heures):** À la fin du projet, la chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur animeront un groupe de discussion comprenant tous les patients ressources dont vous ferez partie et qui se déroulera au CRCHUM. En suivant un guide d'entrevue, ils amèneront les participants à partager leur expérience d'accompagnement avec le groupe et les encourageront à réagir aux expériences des autres.

- Afin de respecter le moment le plus propice de la journée pour vous et les autres participants, l'heure de l'entrevue sera fixée selon les disponibilités de tous. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses. Pour faciliter la collecte et l'analyse des données, l'entrevue sera enregistrée sur support audionumérique. Il est possible que des notes manuscrites soient prises pour consigner vos propos en plus de l'enregistrement audio de l'entrevue au complet.

- **Questionnaire à compléter:**
 - **Questionnaire sociodémographique (10 minutes):** Il a pour but de recueillir des informations sur les participants telles que l'âge, le revenu annuel, le code postal, l'emploi, la situation familiale, le niveau d'étude, etc.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

- Inconvénients liés à la participation

Votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience et l'accompagnement de patients. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider.

Par ailleurs, le temps nécessaire pour la formation, l'accompagnement de patients, compléter le questionnaire et répondre aux questions durant les entrevues peut représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un questionnement ou un stress. Vous pourrez cesser les entrevues à tout moment. La chercheuse responsable vous offrira de poursuivre les entrevues à un autre moment si vous le désirez.

- Risque lié au bris de confidentialité

Il existe un risque lié à un possible bris de confidentialité concernant vos informations personnelles. Ce risque est cependant minime. Tous les efforts seront déployés pour protéger votre vie privée et assurer votre confidentialité, tel que décrit dans la section « Confidentialité ».

AVANTAGES

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche et l'étudiant-chercheur recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre origine ethnique, etc.

Tous les renseignements recueillis, y compris les enregistrements audionumériques, demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié (e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées sous clé pendant au moins sept (7) ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche dans les locaux de l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, au Canada ou à l'étranger, tels que Santé Canada, de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche du CHUM. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse responsable à la fin de l'étude. Les résultats et publications seront communiqués par courriel.

FINANCEMENT DU PROJET

Le projet est financé par les fonds de recherche de Dr Éric Drouin, co-directeur de recherche de l'étudiant-chercheur.

COMPENSATION

Vos frais de déplacement en transport en commun ou de stationnement en lien avec votre participation aux entrevues individuelles et au groupe de discussion prévues dans le cadre du projet de recherche vous seront remboursés par un coupon qui vous sera remis ou sur présentation d'une facture, selon le cas applicable.

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche, le co-directeur de recherche, l'étudiant-chercheur et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CHUM peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré (e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Dre Marie-Pascale Pomey, ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant: 514-343-6111, poste 3164, du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00, ou avec l'étudiant-chercheur, Dr Guillaume Dumais-Lévesque, au 514-978-3591 aux mêmes heures.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, au 514-890-8000, poste 26047, ou l'Hôtel-Dieu du CHUM, au 514-890-8000, poste 12 761, ou l'Hôpital St-Luc du CHUM, au numéro 514-890-8000, poste 36366.

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom (en lettres moulées)	Signature du/de la participant(e)	Date
--------------------------	-----------------------------------	------

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT, SI DIFFÉRENTE DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--------------------------	--	------

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE AU CHUM

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)	Signature de la chercheuse responsable	Date
--------------------------	--	------

Si applicable: SIGNATURE D'UN TÉMOIN

OUI NON

La signature d'un témoin est requise pour les raisons suivantes:

- Difficulté ou incapacité à lire —La personne (témoin impartial) qui appose sa signature ci-dessous atteste qu'on a lu le formulaire de consentement et qu'on a expliqué précisément le projet au (à la) participant(e), qui semble l'avoir compris.
- Incompréhension de la langue du formulaire de consentement —La personne qui appose sa signature ci-dessous a fait fonction d'interprète pour le ou la participant(e) au cours du processus visant à obtenir le consentement.

Nom (en lettres moulées)

Signature du témoin

Date

Veillez noter:

Il faut consigner dans le dossier de recherche du (de la) participant(e), le cas échéant, d'autres renseignements sur l'aide fournie au cours du processus visant à obtenir le consentement.

APPROBATION PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé le projet et assurera le suivi du projet pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants.



APPROUVÉ – CÉR CHUM

DATE : 2017-01-05
INITIALES : MJB



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(PARTICIPANTS MINEURS)**

Titre du projet:

Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques

**Chercheuse responsable au CHUM
et directrice de recherche du chercheur-étudiant:**

Dre Marie-Pascale Pomey, M.D., Ph. D., Professeure titulaire, École de santé publique de l'Université de Montréal,
Chercheuse au CRCHUM

Co-directeur de recherche:

Dr Éric Drouin M.D., FRCPC, Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Étudiant-chercheur:

Dr Guillaume Dumais-Lévesque, M.D. (c) – M. Sc. (c),
École de santé publique de l'Université de Montréal

Financement:

Fonds de recherche de Dr Éric Drouin

Identifiant multicentrique:

MP-02-2017-6898

No de projet au CHUM:

16.253

Ce formulaire s'adresse aux participants mineurs et aux titulaires de l'autorité parentale ou aux tuteurs.

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes un patient atteint d'une maladie inflammatoire de l'intestin qui effectuera bientôt la transition entre le CHU Sainte-Justine et le CHUM. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet, à l'étudiant-chercheur ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

La transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins adultes fait l'objet de nombreux questionnements depuis plusieurs années. Plus qu'un transfert, cette étape est un moment clé des soins prodigués aux patients adolescents atteints d'une maladie chronique qui atteignent l'âge de la majorité. En effet, au cours de leur parcours au sein du secteur pédiatrique, les patients atteints de maladie chronique ont établi un partenariat avec leur équipe de professionnels de la santé basé sur la confiance réciproque. L'atteinte de l'«âge de la transition», c'est-à-dire vers 18 ans, implique des changements majeurs dans l'organisation des soins et dans le suivi des jeunes adultes atteints de maladies inflammatoires de l'intestin et nécessite le développement de nouvelles compétences par les patients.

L'objectif principal de ce projet de recherche est de décrire et analyser comment l'intervention d'un patient ressource, c'est-à-dire un patient ayant déjà vécu la transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins pour adultes, peut influencer positivement l'expérience vécue par les patients appelés à vivre cette étape. Des études antérieures dans le domaine de l'oncologie et de la réadaptation post-chirurgie entre autres ont démontré l'efficacité de ce type de soutien, et ce, tant sur le plan de l'amélioration des habiletés d'adaptation que sur la préparation aux consultations en plus de fournir un soutien informationnel, logistique et affectif pour les patients et leurs proches.

De plus, ce projet a également pour objectif de décrire et analyser l'expérience vécue par les patients ressources dans le cadre de l'accompagnement des patients participants.

Dans le cadre de cette étude, la participation des groupes de personnes suivants sera donc sollicitée:

- Patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients ressources accompagnant des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Membres des équipes de soins spécialisées en gastroentérologie du CHU Sainte-Justine et du CHUM

Les étapes du projet seront les suivantes:

1. Évaluation du processus actuel de transition, par le biais de groupes de discussion pour les patients adultes ayant déjà vécu cette étape, leurs parents et les équipes de soins.
2. Élaboration de l'intervention qui sera effectuée par les patients ressources par un comité composé de médecins, infirmières, chercheurs et patients ayant déjà vécu la transition.
3. Implantation et évaluation du projet pilote d'accompagnement par les patients ressources par le biais d'entrevues individuelles et de groupes de discussion pour les patients participants et leurs parents, les patients ressources et les équipes de soins.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Le nombre total de participants à cette étude se situera entre 40 et 50. Pour ce volet de l'étude s'adressant aux patients mineurs, nous souhaitons recruter entre cinq (5) et dix (10) personnes au CHU Sainte-Justine.

La durée globale de l'étude sera de deux (2) ans. La durée de la participation personnelle des participants mineurs sera de douze (12) mois, période au cours de laquelle ils seront accompagnés par un patient ressource.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous vous acceptez de participer à ce projet de recherche et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à participer à des rencontres individuelles et de groupe et à compléter différents questionnaires, tels que décrits ci-dessous dans la section «Déroulement du projet/Procédures».

DÉROULEMENT DU PROJET/PROCÉDURES

- **Entrevues individuelles (entre 40 et 60 minutes chacune):** Avant que la transition s'effectue, ainsi que 6 mois et 12 mois par la suite, la chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur vous rencontreront, au CRCHUM ou au CHU Sainte-Justine, afin de connaître votre expérience de soins telle que vous l'avez vécue. Il s'agira de questions dites «ouvertes» qui invitent à la discussion. Il est possible que des notes manuscrites soient prises pour consigner vos propos en plus de l'enregistrement audio de l'entrevue au complet.
- **Entrevue de groupe (entre 1.5 heure et 2 heures):** À la fin du projet, la chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur animeront un groupe de discussion comprenant entre 6 et 8 participants mineurs dont vous ferez partie et qui se déroulera au CRCHUM. En suivant un guide d'entrevue, ils amèneront les participants à partager leur expérience de soins avec le groupe et les encourageront à réagir aux expériences des autres.

Afin de respecter le moment le plus propice de la journée pour vous et les autres participants, l'heure de l'entrevue sera fixée selon les disponibilités de tous. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses. Pour faciliter la collecte et l'analyse des données, l'entrevue sera enregistrée sur support audionumérique. Il est possible que des notes manuscrites soient prises pour consigner vos propos en plus de l'enregistrement audio de l'entrevue au complet.

- **Rencontres avec un patient ressource (environ 6):** Ces rencontres auront lieu tous les 2 mois environ, sur une durée de douze (12) mois. Au cours de ces rencontres qui auront lieu au CHUM, le patient ressource vous invitera par des questions ouvertes et à discuter de la façon dont vous vivez votre transition au CHUM depuis le CHU Sainte-Justine. Son rôle est de vous écouter et de vous offrir son soutien de pair pour vous appuyer dans ce processus. Il vous transmettra également des trucs ou des pistes de solutions provenant de son expérience qui pourront vous aider à faire face aux défis de la transition. De plus, il sera en mesure de répondre à vos questions sur le fonctionnement du service de gastroentérologie adulte ou de l'hôpital.
- **Trois (3) questionnaires à compléter:**
 - **Questionnaire sociodémographique (10 minutes):** Il a pour but de recueillir des informations sur les participants telles que l'âge, le revenu annuel, le code postal, l'emploi, la situation familiale, le niveau d'étude, etc.
 - **Questionnaire Medical Outcome Study Short Form (MOS Sf-36v2) (à compléter à 3 reprises - environ 15 minutes chaque fois):** Il permet aux chercheurs de connaître la perception qu'une personne a de sa qualité de vie.
 - **Questionnaire Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) (à compléter à 3 reprises - environ 15 minutes chaque fois):** Spécifique au groupe d'âge des 18-25 ans, il permet aux chercheurs de connaître le niveau de préparation d'un patient à la transition entre la pédiatrie et le secteur adulte.
- **Compilation par l'équipe de recherche des résultats de vos analyses sanguines** concernant la vitesse de sédimentation et/ou dosage de la protéine C réactive à partir de votre dossier médical.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

- Inconvénients liés à la participation

Votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider.

Par ailleurs, le temps nécessaire pour participer aux entrevues et pour compléter les questionnaires ~~et~~ peut représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un questionnement ou un stress. Vous pourrez cesser l'entrevue à tout moment. La chercheuse responsable vous offrira de poursuivre l'entrevue à un autre moment si vous le désirez.

Il est également possible qu'une difficulté se produise au niveau de la transmission des faits dans le cadre de la relation patient ressource et qu'il en résulte une compréhension erronée de la part de ce dernier. Des ressources seront disponibles (formation préalable, coordonnateur en lien avec les chercheurs et l'équipe médicale) pour les patients ressources afin de leur permettre de valider leurs connaissances et éviter de tels problèmes. Il est toutefois nécessaire de noter qu'une telle situation pourrait causer une certaine anxiété aux participants et éventuellement affecter le lien de confiance avec le patient ressource.

- Risque lié au bris de confidentialité

Il existe un risque lié à un possible bris de confidentialité concernant vos informations personnelles et vos dossiers médicaux qui pourrait se traduire par une atteinte à votre vie privée. Ce risque est cependant minime. Tous les efforts seront déployés pour protéger votre vie privée et assurer votre confidentialité, tel que décrit dans la section «Confidentialité».

AVANTAGES

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Ainsi, vous pourriez bénéficier de la présence d'un support informationnel et affectif, en plus d'améliorer vos habiletés d'adaptation. De plus, la transmission de connaissances sur l'organisation des soins du secteur adulte pourrait vous permettre de mieux vous préparer aux consultations, examens et traitements. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche et l'étudiant-chercheur recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans votre dossier médical, concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures qui seront réalisés. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis, y compris les enregistrements audio numériques, demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié (e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées sous clé pendant au moins sept (7) ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche dans les locaux de l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, au Canada ou à l'étranger, tels que Santé Canada, de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche du CHUM. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse responsable à la fin de l'étude. Les résultats et publications seront communiqués par courriel.

FINANCEMENT DU PROJET

Le projet est financé par les fonds de recherche de Dr Éric Drouin, co-directeur de recherche de l'étudiant-chercheur.

COMPENSATION

Vos frais de déplacement en transport en commun ou de stationnement en lien avec votre participation aux entrevues et groupes de discussion prévus dans le cadre du projet de recherche vous seront remboursés par un coupon qui vous sera remis ou sur présentation d'une facture, selon le cas applicable.

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche, le co-directeur de recherche, l'étudiant-chercheur et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CHUM peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré (e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Dre Marie-Pascale Pomey, ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant: 514-343-6111, poste 3164, du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00, ou avec l'étudiant-chercheur, Dr Guillaume Dumais-Lévesque, au 514-978-3591, aux mêmes heures.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, au 514-890-8000, poste 26047, ou l'Hôtel-Dieu du CHUM, au 514-890-8000, poste 12 761, ou l'Hôpital St-Luc du CHUM, au numéro 514-890-8000, poste 36366.

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

J'autorise l'équipe de recherche à avoir accès à mon dossier médical.

Nom (en lettres moulées)	Signature du/de la participant(e)	Date
--------------------------	-----------------------------------	------

Signature du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur

En ma qualité de titulaire de l'autorité parentale ou de tuteur, j'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Après réflexion, j'accepte que la personne que je représente participe à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je recevrai un exemplaire de ce formulaire après l'avoir signé et daté.

Nom (en lettres moulées)	Signature du titulaire de l'autorité parentale	Date
--------------------------	--	------

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT, SI DIFFÉRENTE DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--------------------------	--	------

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE AU CHUM

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)	Signature de la chercheuse responsable	Date
--------------------------	--	------

Si applicable: SIGNATURE D'UN TÉMOIN

OUI NON

La signature d'un témoin est requise pour les raisons suivantes:

- Difficulté ou incapacité à lire —La personne (témoin impartial) qui appose sa signature ci-dessous atteste qu'on a lu le formulaire de consentement et qu'on a expliqué précisément le projet au (à la) participant(e), qui semble l'avoir compris.
- Incompréhension de la langue du formulaire de consentement —La personne qui appose sa signature ci-dessous a fait fonction d'interprète pour le ou la participant(e) au cours du processus visant à obtenir le consentement.

Nom (en lettres moulées)

Signature du témoin

Date

Veillez noter:

Il faut consigner dans le dossier de recherche du (de la) participant(e), le cas échéant, d'autres renseignements sur l'aide fournie au cours du processus visant à obtenir le consentement.

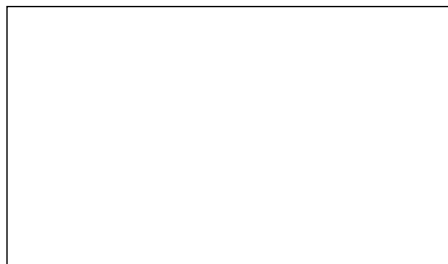
APPROBATION PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé le projet et assurera le suivi du projet pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants.



APPROUVÉ – CÉR CHUM

DATE : 2017-01-05
INITIALES : MJB



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(PATIENTS ADULTES)**

Titre du projet:

Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques

**Chercheuse responsable au CHUM
et directrice de recherche du
chercheur-étudiant:**

Dre Marie-Pascale Pomey, M.D., Ph. D., Professeure titulaire, École de santé publique de l'Université de Montréal,
Chercheuse au CRCHUM

Co-directeur de recherche:

Dr Éric Drouin M.D., FRCPC, Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Étudiant-chercheur:

Dr Guillaume Dumais-Lévesque, M.D. (c) – M. Sc. (c), École de santé publique de l'Université de Montréal

Financement:

Fonds de recherche de Dr Éric Drouin

Identifiant multicentrique:

MP-02-2017-6898

No de projet au CHUM:

16.253

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes un patient majeur atteint d'une maladie inflammatoire de l'intestin qui a effectué la transition entre le CHU Sainte-Justine et le CHUM au cours des dernières années. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet, à l'étudiant-chercheur ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

La transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins adultes fait l'objet de nombreux questionnements depuis plusieurs années. Plus qu'un transfert, cette étape est un moment clé des soins prodigués aux patients adolescents atteints d'une maladie chronique qui atteignent l'âge de la majorité. En effet, au cours de leur parcours au sein du secteur pédiatrique, les patients atteints de maladie chronique ont établi un partenariat avec leur équipe de professionnels de la santé basé sur la confiance réciproque. L'atteinte de l'«âge de la transition», c'est-à-dire vers 18 ans, implique des changements majeurs dans l'organisation des soins et dans le suivi des jeunes adultes atteints de maladies inflammatoires de l'intestin et nécessite le développement de nouvelles compétences par les patients.

L'objectif principal de ce projet de recherche est de décrire et analyser comment l'intervention d'un patient ressource, c'est-à-dire un patient ayant déjà vécu la transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins pour adultes, peut influencer positivement l'expérience vécue par les patients appelés à vivre cette étape. Des études antérieures dans le domaine de l'oncologie et de la réadaptation post-chirurgie entre autres ont démontré l'efficacité de ce type de soutien, et ce, tant sur le plan de l'amélioration des habiletés d'adaptation que sur la préparation aux consultations en plus de fournir un soutien informationnel, logistique et affectif pour les patients et leurs proches.

De plus, ce projet a également pour objectif de décrire et analyser l'expérience vécue par les patients ressources dans le cadre de l'accompagnement des patients participants.

Dans le cadre de cette étude, la participation des groupes de personnes suivants sera donc sollicitée:

- Patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients ressources accompagnant des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Membres des équipes de soins spécialisées en gastroentérologie du CHU Sainte-Justine et du CHUM

Les étapes du projet seront les suivantes:

1. Évaluation du processus actuel de transition, par le biais de groupes de discussion pour les patients adultes ayant déjà vécu cette étape, leurs parents et les équipes de soins.
2. Élaboration de l'intervention qui sera effectuée par les patients ressources par un comité composé de médecins, infirmières, chercheurs et patients ayant déjà vécu la transition.
3. Implantation et évaluation du projet pilote d'accompagnement par les patients ressources par le biais d'entrevues individuelles et de groupes de discussion pour les patients participants et leurs parents, les patients ressources et les équipes de soins.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Le nombre total de participants à cette étude se situera entre 40 et 50. Pour ce volet de l'étude s'adressant aux patients adultes, nous souhaitons recruter quinze (15) personnes au CHUM. Ces personnes seront rencontrées en deux groupes.

La durée globale de l'étude sera de deux (2) ans. La durée de la participation personnelle des participants sera de deux (2) heures.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous vous acceptez de participer à ce projet de recherche et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à participer à une rencontre de groupe et à compléter un questionnaire, tels que décrit ci-dessous dans la section «Déroulement du projet/Procédures».

DÉROULEMENT DU PROJET/PROCÉDURES

- **Entrevue de groupe (entre 1.5 heure et 2 heures):** Au début du projet, la chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur animeront un groupe de discussion comprenant entre 6 et 8 participants dont vous ferez partie et qui se déroulera au CRCHUM. En suivant un guide d'entrevue, ils amèneront les participants (patients ayant déjà vécu la transition) à partager leur expérience de soins avec le groupe et les encourageront à réagir aux expériences des autres.

Afin de respecter le moment le plus propice de la journée pour vous et les autres participants, l'heure de l'entrevue sera fixée selon les disponibilités de tous. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses. Pour faciliter la collecte et l'analyse des données, l'entrevue sera enregistrée sur support audionumérique. Il est possible que des notes manuscrites soient prises pour consigner vos propos en plus de l'enregistrement audio de l'entrevue au complet.

- **Questionnaire à compléter:**
 - **Questionnaire sociodémographique (10 minutes):** Il a pour but de recueillir des informations sur les participants telles que l'âge, le revenu annuel, le code postal, l'emploi, la situation familiale, le niveau d'étude, etc.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

- Inconvénients liés à la participation

Votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider.

Par ailleurs, le temps nécessaire pour participer à l'entrevue et pour compléter le questionnaire peut représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un questionnement ou un stress. Vous pourrez cesser l'entrevue à tout moment. La chercheuse responsable vous offrira de poursuivre l'entrevue à un autre moment si vous le désirez.

- Risque lié au bris de confidentialité

Il existe un risque lié à un possible bris de confidentialité concernant vos informations personnelles qui pourrait se traduire par une atteinte à votre vie privée. Ce risque est cependant minime. Tous les efforts seront déployés pour protéger votre vie privée et assurer votre confidentialité, tel que décrit dans la section «Confidentialité».

AVANTAGES

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche et l'étudiant-chercheur recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre origine ethnique, etc.

Tous les renseignements recueillis, y compris les enregistrements audionumériques, demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié (e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées sous clé pendant au moins sept (7) ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche dans les locaux de l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, au Canada ou à l'étranger, tels que Santé Canada, de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche du CHUM. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse responsable à la fin de l'étude. Les résultats et publications seront communiqués par courriel.

FINANCEMENT DU PROJET

Le projet est financé par les fonds de recherche de Dr Éric Drouin, co-directeur de recherche de l'étudiant-chercheur.

COMPENSATION

Vos frais de déplacement en transport en commun ou de stationnement en lien avec votre participation au groupe de discussion prévu dans le cadre du projet de recherche vous seront remboursés par un coupon qui vous sera remis ou sur présentation d'une facture, selon le cas applicable.

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche, le co-directeur de recherche, l'étudiant-chercheur et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CHUM peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré (e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Dre Marie-Pascale Pomey, ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant: 514-343-6111, poste 3164, du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00, ou avec l'étudiant-chercheur, Dr Guillaume Dumais-Lévesque, au 514-978-3591, aux mêmes heures.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, au 514-890-8000, poste 26047, ou l'Hôtel-Dieu du CHUM, au 514-890-8000, poste 12 761, ou l'Hôpital St-Luc du CHUM, au numéro 514-890-8000, poste 36366.

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom (en lettres moulées)	Signature du/de la participant(e)	Date
--------------------------	-----------------------------------	------

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT, SI DIFFÉRENTE DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--------------------------	--	------

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE AU CHUM

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)	Signature de la chercheuse responsable	Date
--------------------------	--	------

Si applicable: SIGNATURE D'UN TÉMOIN

OUI NON

La signature d'un témoin est requise pour les raisons suivantes:

- Difficulté ou incapacité à lire —La personne (témoin impartial) qui appose sa signature ci-dessous atteste qu'on a lu le formulaire de consentement et qu'on a expliqué précisément le projet au (à la) participant(e), qui semble l'avoir compris.
- Incompréhension de la langue du formulaire de consentement —La personne qui appose sa signature ci-dessous a fait fonction d'interprète pour le ou la participant(e) au cours du processus visant à obtenir le consentement.

Nom (en lettres moulées)

Signature du témoin

Date

Veillez noter:

Il faut consigner dans le dossier de recherche du (de la) participant(e), le cas échéant, d'autres renseignements sur l'aide fournie au cours du processus visant à obtenir le consentement.

APPROBATION PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé le projet et assurera le suivi du projet pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants.



APPROUVÉ – CÉR CHUM

DATE : 2017-01-05
INITIALES : MJB



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
(PARENTS)**

Titre du projet:

Évaluation d'un projet pilote d'implication de patients ressources dans le processus de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de maladies inflammatoires intestinales chroniques

Chercheuse responsable au CHUM et directrice de recherche du chercheur-étudiant:

Dre Marie-Pascale Pomey, M.D., Ph. D., Professeure titulaire, École de santé publique de l'Université de Montréal,
Chercheuse au CRCHUM

Co-directeur de recherche:

Dr Éric Drouin M.D., FRCPC, Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Étudiant-chercheur:

Dr Guillaume Dumais-Lévesque, M.D. (c) – M. Sc. (c), École de santé publique de l'Université de Montréal

Financement:

Fonds de recherche de Dr Éric Drouin

Identifiant multicentrique:

MP-02-2017-6898

No de projet au CHUM:

16.253

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes le parent d'un(e) patient(e) atteint(e) d'une maladie inflammatoire de l'intestin qui effectuera bientôt la transition entre le CHU Sainte-Justine et le CHUM. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet, à l'étudiant-chercheur ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

La transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins adultes fait l'objet de nombreux questionnements depuis plusieurs années. Plus qu'un transfert, cette étape est un moment clé des soins prodigués aux patients adolescents atteints d'une maladie chronique qui atteignent l'âge de la majorité. En effet, au cours de leur parcours au sein du secteur pédiatrique, les patients atteints de maladie chronique ont établi un partenariat avec leur équipe de professionnels de la santé basé sur la confiance réciproque. L'atteinte de l'«âge de la transition», c'est-à-dire vers 18 ans, implique des changements majeurs dans l'organisation des soins et dans le suivi des jeunes adultes atteints de maladies inflammatoires de l'intestin et nécessite le développement de nouvelles compétences par les patients.

L'objectif principal de ce projet de recherche est de décrire et analyser comment l'intervention d'un patient ressource, c'est-à-dire un patient ayant déjà vécu la transition entre le secteur des soins pédiatriques et celui des soins pour adultes, peut influencer positivement l'expérience vécue par les patients appelés à vivre cette étape. Des études antérieures dans le domaine de l'oncologie et de la réadaptation post-chirurgie entre autres ont démontré l'efficacité de ce type de soutien, et ce, tant sur le plan de l'amélioration des habiletés d'adaptation que sur la préparation aux consultations en plus de fournir un soutien informationnel, logistique et affectif pour les patients et leurs proches.

De plus, ce projet a également pour objectif de décrire et analyser l'expérience vécue par les patients ressources dans le cadre de l'accompagnement des patients participants.

Dans le cadre de cette étude, la participation des groupes de personnes suivants sera donc sollicitée:

- Patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients ressources accompagnant des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie effectuant la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Parents des patients suivis en gastroentérologie et ayant déjà vécu la transition depuis le CHU Sainte-Justine vers le CHUM.
- Membres des équipes de soins spécialisées en gastroentérologie du CHU Sainte-Justine et du CHUM

Les étapes du projet seront les suivantes :

1. Évaluation du processus actuel de transition, par le biais de groupes de discussion pour les patients adultes ayant déjà vécu cette étape, leurs parents et les équipes de soins.
2. Élaboration de l'intervention qui sera effectuée par les patients ressources par un comité composé de médecins, infirmières, chercheurs et patients ayant déjà vécu la transition.
3. Implantation et évaluation du projet pilote d'accompagnement par les patients ressources par le biais d'entrevues individuelles et de groupes de discussion pour les patients participants et leurs parents, les patients ressources et les équipes de soins.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Le nombre total de participants à cette étude se situera entre 40 et 50. Pour ce volet de l'étude s'adressant aux parents des patients, nous souhaitons recruter vingt (20) personnes au CHUM. Ces personnes seront rencontrées en groupes séparés selon le type de participation de leur enfant dans ce projet.

La durée globale de l'étude sera de deux (2) ans. La durée de la participation personnelle des parents sera de deux (2) heures.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous vous acceptez de participer à ce projet de recherche et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à participer à une rencontre de groupe et à compléter un questionnaire, tels que décrit ci-dessous dans la section «Déroulement du projet/Procédures».

DÉROULEMENT DU PROJET/PROCÉDURES

- **Entrevue de groupe (entre 1.5 heure et 2 heures):** Au début du projet pour les parents d'un enfant ayant déjà vécu la transition et à la fin de celui-ci pour ceux d'un enfant accompagné par un patient ressource, la chercheuse responsable et l'étudiant-chercheur animeront un groupe de discussion comprenant entre 6 et 8 participants (parents d'enfant ayant une maladie inflammatoire de l'intestin) dont vous ferez partie et qui se déroulera au CRCHUM. En suivant un guide d'entrevue, ils amèneront les participants à partager leur expérience en lien avec les soins dispensés à leur enfant avec le groupe et les encourageront à réagir aux expériences des autres.

Afin de respecter le moment le plus propice de la journée pour vous et les autres participants, l'heure de l'entrevue sera fixée selon les disponibilités de tous. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses. Pour faciliter la collecte et l'analyse des données, l'entrevue sera enregistrée sur support audionumérique. Il est possible que des notes manuscrites soient prises pour consigner vos propos en plus de l'enregistrement audio de l'entrevue au complet.

- **Questionnaire à compléter:**
 - **Questionnaire sociodémographique (10 minutes):** Il a pour but de recueillir des informations sur les participants telles que l'âge, le revenu annuel, le code postal, l'emploi, la situation familiale, le niveau d'étude, etc.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

- **Inconvénients liés à la participation**

Votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider.

Par ailleurs, le temps nécessaire pour participer à l'entrevue et pour compléter le questionnaire peut représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un questionnement ou un stress. Vous pourrez cesser l'entrevue à tout moment. La chercheuse responsable vous offrira de poursuivre l'entrevue à un autre moment si vous le désirez.

- Risque lié au bris de confidentialité

Il existe un risque lié à un possible bris de confidentialité concernant vos informations personnelles qui pourrait se traduire par une atteinte à votre vie privée. Ce risque est cependant minime. Tous les efforts seront déployés pour protéger votre vie privée et assurer votre confidentialité, tel que décrit dans la section «Confidentialité».

AVANTAGES

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche et l'étudiant-chercheur recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements peuvent des renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre origine ethnique, etc.

Tous les renseignements recueillis, y compris les enregistrements audionumériques, demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié (e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées sous clé pendant au moins sept (7) ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche dans les locaux de l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, au Canada ou à l'étranger, tels que Santé Canada, de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche du CHUM. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse responsable à la fin de l'étude. Les résultats et publications seront communiqués par courriel.

FINANCEMENT DU PROJET

Le projet est financé par les fonds de recherche de Dr Éric Drouin, co-directeur de recherche de l'étudiant-chercheur.

COMPENSATION

Vos frais de déplacement en transport en commun ou de stationnement en lien avec votre participation au groupe de discussion prévu dans le cadre du projet de recherche vous seront remboursés par un coupon qui vous sera remis ou sur présentation d'une facture, selon le cas applicable.

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche, le co-directeur de recherche, l'étudiant-chercheur et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche ou le comité d'éthique de la recherche du CHUM peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré (e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Dre Marie-Pascale Pomey, ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant: 514-343-6111, poste 3164, du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00, ou avec l'étudiant-chercheur, Dr Guillaume Dumais-Lévesque, au 514-978-3591, aux mêmes heures.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, au 514-890-8000, poste 26047, ou l'Hôtel-Dieu du CHUM, au 514-890-8000, poste 12 761, ou l'Hôpital St-Luc du CHUM, au numéro 514-890-8000, poste 36366.

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom (en lettres moulées)	Signature du/de la participant(e)	Date
--------------------------	-----------------------------------	------

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT, SI DIFFÉRENTE DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--------------------------	--	------

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE AU CHUM

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)	Signature de la chercheuse responsable	Date
--------------------------	--	------

Si applicable: SIGNATURE D'UN TÉMOIN

OUI NON

La signature d'un témoin est requise pour les raisons suivantes:

- Difficulté ou incapacité à lire —La personne (témoin impartial) qui appose sa signature ci-dessous atteste qu'on a lu le formulaire de consentement et qu'on a expliqué précisément le projet au (à la) participant(e), qui semble l'avoir compris.
- Incompréhension de la langue du formulaire de consentement —La personne qui appose sa signature ci-dessous a fait fonction d'interprète pour le ou la participant(e) au cours du processus visant à obtenir le consentement.

Nom (en lettres moulées)

Signature du témoin

Date

Veillez noter:

Il faut consigner dans le dossier de recherche du (de la) participant(e), le cas échéant, d'autres renseignements sur l'aide fournie au cours du processus visant à obtenir le consentement.

APPROBATION PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé le projet et assurera le suivi du projet pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants.

Annexe 18 – Analyse des données complète

1. Vie avec la maladie

Il ne fait aucun doute qu'une maladie inflammatoire de l'intestin a des répercussions sur la vie des personnes qui en sont atteintes. Nous avons d'abord voulu explorer cette dimension avec nos participants.

Nous rapportons ici les commentaires retenus pour l'analyse complète, dans une forme quasi-verbatim. Les énoncés des participants ont parfois été tronqués légèrement afin de faciliter la lecture des dialogues entre les participants et les chercheurs. Nous avons également voulu respecter dans la mesure du possible la langue parlée des participants.

1.1. Patients - Enfance et adolescence

La plupart des patients ont vécu des premiers moments difficiles avec la maladie et le confient assez spontanément lors des rencontres. Pour certains, la maladie a apporté des difficultés sociales, les symptômes et traitements les mettant à part du groupe de pairs.

« Diagnostiqué à 11 ans et tout. Dans ce temps-là, j'ai eu un gros pic de crise, j'ai eu des chirurgies, pleins de chirurgies, mais pas de chirurgies pour couper l'intestin, plus des chirurgies anales là, ça fait mal. » (Liam, patient adulte)

« En secondaire 4 là, je mesurais cinq pieds un, 5 pieds 6 c'était petit avec 78 livres ça je me sens pas petit que tout le monde [...] on se fait intimider avec ça. » (Charles, patient adolescent)

« Tout le monde me voyer sortir et perdre du poids je me sentais, oui je me sentais différente » (Emily, patiente adulte)

« [Le diagnostic], ça fait depuis l'âge de 11 ans. Ma mère a la maladie de Crohn et à 11 ans, je pesais 60 livres pis j'étais assez grand facqu'elle avait ses soupçons. Je faisais aussi des crises d'urticaire. » (Emmanuel, patient adolescent)

« Tu sais, à 11 ans là, tu es fâchée contre la maladie, j'ai pas de maladie, c'est tout le monde qui a du déni. » (Leah, patiente adulte)

« C'était un mois et demi à l'hôpital, c'était quand même long puis c'était plate, il y avait pas grand-chose à faire. » (Fleur, patiente adolescente)

La maladie a aussi frappé certains patients alors qu'ils étaient très jeunes. Les circonstances menant au diagnostic restent donc floues pour eux.

« Moi, ça fait 13ans [le diagnostic] facque je m'en souviens plus! » (Camillia, patiente adolescente)

Néanmoins, après le diagnostic, l'utilisation de médicaments efficaces facilite la vie avec la maladie et limite ses impacts négatifs.

« Vu que je suis sur un anti-TNF, tu peux tellement vivre ta vie sans penser à ce que t'as qui est sérieux » (Liam, patient adulte)

« Avec l'infliximab ça va bien, y'a pas de problèmes » (Adrian, patient adolescent)

« Juste il faut que je fasse attention à ce que je mange, mais ça va bien » (Fleur, patiente adolescente)

« INT : Depuis le diagnostic, est-ce qu'il y a eu des périodes plus difficiles avec la maladie ?

C: non » (Charles, patient adolescent)

Il semble que c'est plutôt suite au transfert que les récurrences de maladie surviennent, selon ce que les patients adultes rencontrés nous ont raconté.

« j'ai pas eu d'autres crises depuis l'âge de 11 ans, à part maintenant que je suis en crise depuis euh 3-4 mois » (Leah, patiente adulte)

Les patients adultes ont bien identifié que les MII provoquent plus de gêne en raison de la nature taboue des symptômes de diarrhées.

« Au début moi je n'en ai pas discuté, j'avais 16 ans, 17 ans, j'étais pas à l'aise d'entrer là-dedans. » (Emily, patiente adulte)

*« J'ai pas été assez à l'aise pour expliquer à mes friends genre pendant longtemps. »
(Liam, patient adulte)*

Le silence des patients adolescents sur les symptômes occasionnés par la maladie semble confirmer cet inconfort. Cependant, certains sont moins touchés par ce tabou tel que l'exprime le plus vieux patient suivi en pédiatrie que nous avons rencontré.

« C'est pas comme si c'était une maladie honteuse là, c'est pas une ITSS et c'est pas de ma faute là c'est une maladie auto-immune donc je vois pas pourquoi ça devrait causer des problèmes à quelqu'un. » (Charles, patient adolescent)

Finalement, l'aspect de révolte lors de la crise d'adolescence fait également partie du tableau de la vie avec la maladie tel qu'exprimé par la patiente ayant eu le plus long suivi en pédiatrie.

« Moi je pense qu'il y avait une passe genre de 12 à 14 où je voyais pas l'utilité de venir ici pis je m'en foutais. » (Camillia, patiente adolescente)

1.2. Patients - Âge adulte

Le passage chez les adultes permet à plusieurs de s'exprimer avec plus de confiance et d'être en mesure de vivre plus ouvertement la maladie avec leurs proches. Certains commencent même à utiliser l'humour pour diminuer la charge négative générée par leur problématique de santé.

«Maintenant, j'en parle à tout le monde, même ma famille sont tous est au courant c'est quoi, puis j'ai moins de difficulté à en parler » (Emily, patiente adulte)

« Si tu es assez confiant pour pouvoir le dire à tout le monde puis tu es tu t'ouvrir à ça c'est sûr qu'il va y avoir une meilleure compréhension de quand il faut que tu ailles aux toilettes pendant 6 h et demie là » (Liam, patient adulte)

En public, la gêne reste tout de même présente.

« C'est très tabou » (Leah, patiente adulte)

Le début du suivi chez les adultes donne également lieu à une prise de conscience chez certains menant à un développement de l'autonomie.

« Moi ouf! Je faisais comme si j'avais pas de maladie puis depuis 4-5 mois, je me suis informée, pas le choix (rires). Tu as besoin de comprendre, une fois que tu as compris, ça va mieux. » (Leah, patiente adulte)

Tout comme leur paire, les patients rencontrés ont nommé ce besoin de comprendre la maladie et de s'investir dans le traitement.

Les patients adultes remarquent également que certains symptômes résiduels ont un impact sur leur mode de vie, notamment par rapport à leurs amis.

« Je sens vraiment que je suis plus fatigué que les autres. Que mes amis qui travaillent genre, puis après leur job, ils sont capables d'être productifs encore. » (Liam, patient adulte)

« Un peu la fatigue, mais moi c'est plus, ce que je peux manger, ce que je peux pas manger c'est vraiment, même avec les médicaments c'est un peu mieux, mais il y a encore des trucs spécifiques qu'on peut pas manger. » (Emily, patiente adulte)

1.3. Parents

La vie avec la maladie commence pour les parents avec de nombreuses inquiétudes liées à la détérioration de l'état de santé de leur enfant et l'odyssée diagnostique qui peut s'en suivre. Parmi leurs préoccupations, on retrouve le besoin de nommer la maladie tel que décrit par Balint²⁴³.

« Essentiellement, on s'est dit : «là, elle est capable de mourir là parce qu'elle est tellement maigre». » (Beckie, parent)

« Ils ont pris la pression, ils l'ont mis sur la civière tout de suite, ils l'ont rentré en arrière, ils ont coupé la chemise puis ils l'ont plogué, fais que ça c'était vraiment euh, j'ai vraiment eu peur. » (Aaron, parent)

«Après 4 semaines de diarrhées, je dis : «il y a quelque chose qui ne marche pas» [...] Diagnostic Crohn sévère, quand qu'on a eu ça, comme tout autre parent, on était sous le choc. » (Michael, parent)

« Elle a fait le cheminement jusqu'à arriver ici, faire une colonoscopie... c'est une colite indéterminée. Par la bande, ils ont aussi découvert une cholangite sclérosante donc elle est surveillée aussi du côté du foie » (Lucy, parent)

« C'est venu comme trop soudain et on a commencé avec des médicaments, on nous a mis sous infliximab. » (Claire, parent)

Ces inquiétudes se poursuivent aussi au cours de l'évolution de la problématique de santé.

« Il veut rien, il veut pas, il veut l'ignorer aussi. Je suis inquiet parce qu'il a une maladie chronique. » (Michael, parent)

« La première journée qu'il est rentré en 6^e année, les enfants étaient sensibles de son affaire du nez [tube de gavage]. Il y a un qui a dit regarde ça Maman! ahhh fait qu'il est malade fait que ...(ému) il est malade.» (Aaron, parent)

Les parents notent aussi que certaines ressources ont eu un effet positif sur leur enfant et que l'adversité a aidé ceux-ci dans leur développement.

« Ce qui l'a rassuré aussi un peu, c'est que l'infirmière de l'école lui a dit : «t'es pas la seule ici, il y en a plusieurs. » (Vivian, parent)

« Ça change la personnalité d'une personne aussi, non? Ma fille, je trouve que, qu'elle a changé, elle a mûri, ça l'a fait mûrir. » (Adeline, parent)

Les traitements sont parfois difficiles pour leur enfant, mais les effets bénéfiques surpassent nettement les désavantages et permettent de rapidement retourner à leur vie quotidienne, malgré les coûts.

«C'était 6 semaines et demie avec le modulène. Oh ça elle l'a pas trouvé drôle. » (Adeline, parent)

« Une diète très très restreinte, mais pas de lactose, pas de gluten, pas de, un gars, un jeune homme de 17 ans, 18 ans c'est pas évident. » (Michael, parent)

« La période de cortisone, il était fantastique » (Helen, parent)

«S: il a toujours été sous l'infliximab depuis le début

L : ça a bien fonctionné, tout de suite ça a régularisé son problème. » (Landon et Samantha, parents)

« On s'est fait dire d'ailleurs que ça faisait des cas très chers. Hum, que ça fasse cher ou pas, je veux dire nous, ce qu'on veut, c'est que notre enfant soit guéri là. » (Sebastian, parent)

Des impacts sont aussi présents au niveau des sphères sociales et peuvent limiter le choix du projet de vie de leur enfant.

« S'il avait le choix, il mangerait hot-dog et poutine à tous les jours. Il adore ça! » (Helen, parent)

« Il y avait des odeurs aussi, quand elle allait à la toilette puis là ça crée des phénomènes là ça, elle peut plus aller voir les amies! » (Adeline, parent)

« Elle dit moi je sais pas si je vais être capable d'avoir des enfants » (Beckie, Parent)

« A: elle me dit moi aussi j'aurais aimé mieux avoir un cancer parce que au moins tu vas être... »

B : vous, ça paraît pas

A : c'est ça, c'est il y a deux choix possibles j'en meurs ou je guéris et fais que là elle a dit je vais avoir ça toute ma vie. » (Adeline and Beckie, parents)

« Moi je vous dis ben franchement là, Leah, qu'elle étudie ou qu'elle étudie pas je m'en fous là, je voulais juste qu'elle puisse vivre une vie. » (Beckie, parent)

La famille vit également les effets de la maladie.

« On était en voyage cet été, avec la voiture il faut que j'arrête [pour les toilettes], puis en Europe c'est pas comme ici où tu as des Tim Hortons partout, en Europe c'est totalement différent! C'est très stressant pour tout le monde. » (Helen, parent)

Certains jeunes perçoivent aussi cette détresse chez leurs parents.

« Oui, un peu ma mère, je pense, elle vraiment euh, triste là souvent. » (Charles, patient adolescent)

1.4. Professionnels de la santé pour adultes

Du côté des professionnels de la santé pour adultes, le sentiment d'être différent des autres que vivent leurs patients et le manque d'autonomie affecte les soins qu'ils peuvent offrir.

« Ils comprennent pas pourquoi qu'il faut qu'ils prennent les médicaments à vingt et un ans. Ils sont un peu en, en déni. Ils ont leurs études, ils ont leurs blondes, ils veulent voyager, ils veulent faire d'autres choses. » (Dr McCarthy, gastroentérologue)

« L'élément le plus difficile, surtout entre 18 puis je vous dirais 22-23 ans, ben c'est pas tout le temps des jeunes qui sont autonomes dans leurs déplacements. » (Dr McCarthy, gastroentérologue)

C'est toutefois les enjeux développementaux qui sont perçus comme ayant la plus grande influence sur la vie avec la maladie, plusieurs patients étant en déni.

« Ce sont des gens qui sont un peu instables puis qui nient complètement leurs maladies. Ce sont ce que j'appelle des adolescents, ils sont pas adultes, ils sont pas adolescents. » (Dr Sussex, gastroentérologue)

«Dr M: ils ont pas la maturité

Dr S: pas du tout, ils viennent encore avec leurs parents ici» (Dr McCarthy and Sussex, gastroentérologues)

2. Préparation à la transition

2.1. Patients adolescents

L'âge et le bon moment pour faire la transition font l'objet de débats dans la littérature scientifique. La nécessité de personnaliser ces paramètres pour chaque patient est souvent nommée, ce que les patients adolescents de notre étude semblent confirmer.

« C'est pas parce que te, tu arrives à 18 ans que tu es prêt, plus autonome nécessairement là. » (Emmanuel, patient adolescent)

Néanmoins, ce qui ressort le plus de l'analyse est l'absence d'intérêt pour cette question teintée de pensée égocentrée typique de l'adolescence^{58, 189}.

« Moi j'ai déjà choisi mon Docteur là. Je ne me rappelle pas c'est quel hôpital euh, mais pas loin de chez moi. » (Franck, patient adolescent)

« Moi je pense qu'on sait pas juste à quoi s'attendre, dans nos têtes ça va se faire comme tout seul là. »

Plusieurs des patients adolescents se reposent encore en grande partie sur leurs parents, principalement leur mère.

« Int : C'est tes parents qui gèrent les rendez-vous ?

F : Oui, ma mère. » (Fleur, patiente)

« Int : Puis il n'y a pas eu personne du AHC qui t'a appelé ?

C : Hum, ça il faudrait peut-être mieux demander à ma mère.» (Charles, patient adolescent)

De plus, ces participants ne semblent pas du tout anxieux à l'idée de devoir quitter le milieu pédiatrique.

« Moi changer de médecin, ça me dérange pas là. » (Camillia, patiente adolescente)

« Ça change pas grand-chose pour mon bien être là. » (Charles, patient adolescent)

Fait intéressant, certains pédiatres favorisent déjà, dans leur manière de rencontrer les patients, un développement graduel de l'autonomie.

« Dr O'Connell me parle à moi, il me pose des questions parce qu'il sait que c'est moi, des fois ma mère intervient là parce que je n'ai plus de choses [à dire], mais la plupart du temps c'est moi qui parle puis le médecin il s'adresse à moi. » (Fleur, patiente adolescente)

2.2. Patients adultes

Les patients adultes mettent en lumière l'absence de programme de développement des habiletés d'autogestion de la maladie et la préparation variable du processus de transition/transfert.

« [Dr Thompson] m'a prévenu. Il m'a dit, il va falloir que tu te prépares à changer d'hôpital, je pense, c'était à 17 ans, vers 17, il m'a pas informé à 16 ans là. » (Liam, patient adulte)

« On m'avait expliqué un petit peu en général c'est pas parce que tu es rendue aux adultes tu n'as plus droit d'avoir ta mère ton père à côté de toi si ça peut t'aider à te rassurer. » (Emily, patiente adulte)

« J'aurais voulu à 17 ans peut-être plus m'informer pis faire un genre d'adaptation de tranquillement pas vite j'apprends à gérer une maladie plutôt que boum! à 18 ans. » (Leah, patiente adulte)

Ces patients nomment leur déception de ne pas avoir été invité à plus s'investir dans leurs soins de santé lors du suivi pédiatrique.

« C'est important de s'impliquer dans notre propre cas, mais c'est carrément la question du de la transition [...] le jour où le l'enfant va vraiment genre s'investir parce que je trouve qu'à Sainte-Justine tu sais euh, t'as rien à faire. » (Liam, patient adulte)

« J'aurais aimé ça que mon mon médecin me regarde dans les yeux puis qu'il me parle à moi [...] qu'il s'assure que je comprenne parce que la seule chose qu'il me parlait, il me disait « OK comment ça va euh, tes selles, comment ça va ton ventre, as-tu mal au ventre » puis après il parle à ma mère » (Leah, patiente adulte)

Il convient cependant de rappeler qu'il est possible, que l'occasion leur soit offerte, mais qu'en raison du stade de développement auxquels ils se trouvaient à ce moment, ceux-ci aient décliné les interventions visant à augmenter leur capacité à se prendre en charge.

Cependant, certains patients (2/3) semblaient avoir bénéficié d'un programme de préparation à la transition.

« L : Moi il y en avait eu un, un genre de forum, je ne sais pas c'était où c'était dans le temps, c'était tous des patients qui étaient en train de faire la transition.

Int : Le TRACC, ça se peut-tu?

L : Je ne sais pas, mais il y avait un souper puis il y avait des activités euh, j'avais rencontré plein de monde qui a la maladie de Crohn puis avant j'avais jamais vu

autour de moi quelqu'un qui a la maladie de Crohn, j'ai vraiment aimé ça. » (Leah, patiente adulte)

« J'avais jamais entendu parler de ce que vous venez de raconter. » (Emily, patiente adulte)

Ce programme, que nous connaissions suite à nos rencontres avec les professionnels de gastroentérologie pédiatrique semble donc bénéfique, mais il est possible que sa fréquence ne soit pas assez grande pour que tous puissent en bénéficier.

2.3. Parents

La préparation variable de la transition et du transfert ressort également de nos rencontres avec les parents. Un certain consensus émerge toutefois à savoir que cette préparation se fait dans les mois précédant le transfert.

« C'est le gastroentérologue qui nous a, qui nous a dit, mais c'est la dernière fois qu'on se rencontre. On est en attente, on n'a pas de ressources, on ne peut pas appeler personne. » (Michael, parent)

« C'est un peu néant pour nous, on ne sait pas. » (Landon, parent)

« Moi, j'ai pas vraiment d'information par rapport à ça. » (Vivian, parent)

« Moi pour les parents par exemple, je trouve ça insécurisant ce passage-là. » (Beckie, parent)

Certains parents semblent même avoir appris lors du groupe de discussion les règles entourant le suivi en pédiatrie.

« INT : Parce que normalement Sainte-Justine est censé ne plus du tout prendre de patients après 18 ans.

M : Oh my God! » (Helen, parent)

Une mère, résumant les inquiétudes des autres parents, a aussi exprimé des doutes sur l'organisation actuelle des soins. Elle exprime aussi un besoin d'accompagnement.

« Pourquoi ils font pas de transition en avance, de transférer peut-être un an avant le dossier puis qu'on ait la chance d'aller rencontrer déjà une fois et on est encore supervisé par ici? Il pourrait aussi y avoir une infirmière ou une travailleuse sociale qui travaille à faire le suivi pour les parents » (Lucy, parent)

Certains parents ont décidé de jouer un rôle actif dans la préparation de la transition de leur enfant. Ces efforts pour augmenter l'autonomie de leur enfant peuvent toutefois être contrebalancés par le désir bienveillant d'être présent pour leur enfant.

« J'essaie de lui dire, mais là c'est toi qui dois noter ton rendez-vous. Si tu as des questions, note-les! Quand on va aller voir le médecin, tu vas les poser toi-même pour t'habituer, parce que là, elle se fie beaucoup sur le fait que Papa et Maman on est à côté. » (Vivian, parent)

« INT : Est-ce que vous vous êtes prête à ne pas l'accompagner dans ses rendez-vous?

V: Il faut que je le fasse, mais je trouve ça difficile! » (Vivian, parent)

2.4. Professionnels de la santé pour adultes

2.5. Les professionnels de la santé pour adultes ont partagé les règles officieuses qu'ils ont établies avec leurs collègues concernant le transfert.

« En fait eux ils les transfèrent pas nécessairement là 18 ans, ils les transfèrent si deux conditions sont rencontrées : si un ils ont 18 ans, mais des fois ça peut-être 19, 20 ans parce que des fois le patient n'est pas mature, la mère refuse ce processus-là ou si un patient est instable, ça c'est clair on leur a dit vous ne nous transférez pas des patients instables. » (Dr Sussex, gastroentérologue)

« Théoriquement l'entente qu'on avait avec l'équipe de Sainte-Justine, c'est les coordonnées des infirmières devraient être données par l'équipe, ce qui semble pas être fait » (Dr McCarthy, gastroentérologue)

Le récent déménagement et regroupement de leur établissement sur un seul site a toutefois perturbé le processus usuel. Ces événements ont toutefois permis l'utilisation plus systématique de ressources paramédicale.

« Avec le déménagement il y a eu moins de contact, mais habituellement soit par courriel soit par téléphone les gastros vont nous contacter, écoute j'ai un tel tel patient, on se rencontre habituellement. » (Dr McCarthy, gastroentérologue)

« Dr S. : depuis le déménagement, depuis qu'on a Isabella, Emma [nos infirmières cliniciennes en maladies inflammatoires de l'intestin] ...

Dr M. : c'est, c'est plus facile. » (Dr Sussex et McCarthy, gastroentérologues)

Une des infirmières nous a aussi parlé du nouveau suivi usuel lors de la prise en charge d'un nouveau dossier, répondant du même coup à des inquiétudes des parents.

« En fait ceux qu'on reçoit nous [parce que des fois le dossier ne nous est pas transmis à nous], on n'attend pas qu'ils soient vus pour communiquer avec eux, on les appelle, on donne nos coordonnées qu'entre-temps, il y a quelqu'un à appeler. » (Emma, nurse)

Les médecins ont aussi rapporté des difficultés d'ordre administratif en ce qui a trait à certaines initiatives passées qui exigeraient qu'ils travaillent bénévolement en plus d'assumer des frais supplémentaires.

« Ce que les patients appréciaient, c'est quand j'allais à Sainte-Justine, parce que j'ai arrêté de la faire. On n'est plus rémunéré pour aller là-bas puis en plus il faut payer pour faire partie du CMDP, alors que c'est le même CMDP Sainte-Justine²⁹. Les mamans, les papas, les enfants que j'aille à Sainte-Justine, qu'on fasse une réunion avec les gastros pédiatriques, ils étaient là sur place, et en même temps ils rencontraient Dr Sussex. » (Dr Sussex, gastroentérologue)

Tout comme les parents, les professionnels de la santé pour adultes tentent aussi de développer l'autonomie de leurs jeunes patients.

« Dr S. : Des fois, quand je vois que leur cordon ombilical est en train de se couper, là je leur dis la prochaine fois Jonathan tu viens tout seul, tu viens tout seul OK? Puis là, là tu vois la maman-là, qui panique là tu sais!

Dr M. : oui, oui! » (Dr Sussex et McCarthy, gastroentérologues)

²⁹ Le regroupement des deux centres hospitaliers en un seul établissement entre 2015 et 2018 avait eu pour effet de fusionner les Conseils de médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) en une seule entité.

Finalement, tous les participants de ce groupe rapportent que de façon générale, la transition se déroule bien.

« **Dr S** : De façon générale c'est pas un monstre.

E : Ils ont pas peur là de venir au CHUM, puis d'être aux adultes là.

Dr M : Puis ils sont perdus, mais tous nos patients référés ici sont perdus que ça soit la transition, que ça soit un nouveau patient.

Dr S : Mais c'est très rare qu'ils viennent seuls en tout cas.

E : Je pense que généralement aussi on met ça beaucoup euh, gros, il y a beaucoup de jeunes chez qui ça se passe très bien. »

3. Différences entre la pédiatrie et les soins pour adultes

3.1. Patients adolescents

Dans l'ensemble, les patients adolescents apprécient le milieu pédiatrique.

« Dans les hôpitaux pour enfants, les infirmières sont plus, sont plus douces, ils parlent plus [...] puis aux adultes souvent les infirmières sont comme un peu plus bêtes. » (Fleur, patiente adolescente)

« Moi je vois pas de problèmes là » (Camillia, patiente adolescente)

Ils anticipent certaines différences entre le monde adulte et le suivi pédiatrique, mais ne rapportent une grande appréhension face au changement de milieu.

« [Sainte-justine] c'est une ambiance qui n'est pas genre l'hôpital en tant que tel. C'est vraiment agréable comme expérience là. [...] Le monde adulte genre tu es supposé à t'occuper de tes affaires » (Emmanuel, patient adolescent)

« Ben ça change pas grand-chose là pour mon bien être là [d'aller aux adultes]. » (Charles, patient adolescent)

3.2. Patients adultes

Les patients adultes ont d'excellents souvenirs de leur passage en pédiatrie.

L : « Dix sur dix, tu peux pas demander mieux. » (Liam, patient adulte)

« Je me souviens qu'à Sainte-Justine les services sont rapides. » (Emily, patiente adulte)

L'importance de gagner en autonomie une fois chez les adultes est aussi rapportée et tous les participants indiquent que les médecins les ont poussés à devenir plus indépendants.

« Tu t'impliques plus tandis qu'à Sainte-Justine je vais juste dire oui, non, oui, non, je sortais du local et puis ma mère gérait le reste. » (Liam, patient adulte)

« Il faut que tu prennes en charge rendue adulte. » (Emily, patiente adulte)

« Liam : Aux adultes il faut plus que tu commences à prendre les décisions avec les médecins.

Leah : oui. » (Liam et Leah, patients adultes)

« [Le médecin] nous a dit : « ça me dérange pas que tes parents soient avec toi, ça me dérange pas, mais que tu puisses comprendre ce qui se passe, pour que tu sois à mesure de décider par toi-même que c'est pas tes parents qui vont décider pour toi, mais si ça se peut te soutenir qu'ils soient là tu pourras les amener ça me dérange pas ». » (Emily, patiente adulte)

Les jeunes adultes soulignent l'impact que ces changements ont eu sur leurs parents et arrivent même à y trouver des avantages.

« Ma mère c'était plus perte de contrôle parce qu'elle savait que c'était plus elle qui l'avait. » (Emily, patiente adulte)

« Moi j'ai des fois, j'ai juste l'impression d'avoir envie d'être seul avec mon médecin pour que ça aille plus vite puis qu'on, parce que ma mère est vraiment émotive là. » (Liam, patient adulte)

3.3. Parents

Unanimement, les parents soulignent l'expérience exceptionnelle du suivi dans le milieu pédiatrique. L'accès à une infirmière clinicienne a grandement été apprécié et plusieurs anticipent de perdre ces soins de qualité.

« J'ai trouvé ça vraiment génial moi à Sainte-Justine. » (Beckie, parent)

« Ce que j'ai apprécié [de Sainte-Justine] aussi c'est l'infirmière qui est là. C'est Amélia qu'elle s'appelle. Ah cette dame! Dès que tu as une question, dès qu'il se passe quelque chose tu l'appelles puis elle répond, elle te sécurise. » (Adeline, parent)

« Quand je prends ces corridors et ça me donne un soulagement, je me sens comme un service 5 étoiles vraiment. I am running out of time et il va être laissé dans la jungle des adultes. » (Helen, parent)

Plusieurs parents soulignent le caractère dépersonnalisé des soins dans le milieu adulte en fonction de leurs expériences personnelles.

« Le CHUM c'est peut-être plus gros j'imagine, il y a plus de bureaucratie. » (Landon, parent)

« À l'hôpital [pour adultes] où on était, j'ai pris un numéro et on a attendu 12 heures dans la salle d'attente pour une radiographie. » (Vivian, parent)

Le passage au second rôle dans les soins de leur enfant est vu de façon différente selon les parents, de la perte de contrôle à un changement plus fluide vers une autre forme de soutien.

« Quand je suis rendue au milieu adulte, ma fille a décidé que c'était à elle de tout prendre en main. Fais que là, j'ai comme le vide total, elle m'en parlait pas en plus. » (Beckie, parent)

« Dans les soins [à Sainte-Justine] c'était plus rôle principal, et là, ça va être comme oreille attentive. » (Vivian, parent)

4. Difficultés post-transfert

Nos groupes de discussion avec les personnes ayant vécu les soins dans le milieu adulte nous a permis de découvrir certains enjeux dans la période post-transfert.

4.1. Patients adultes

En premier lieu, les patients adultes font part de certaines difficultés dans la prise de contact avec les services de santé. Celles-ci semblent liées en partie avec l'acquisition de l'autonomie.

« J'avais pas compris les traitements, j'avais pas non plus compris que j'allais pouvoir faire d'autres crises parce que dans ma tête je prenais mon traitement puis il y avait pas de problème. » (Leah, patiente adulte)

« Quand j'avais mal au ventre, à 17-18... 19 ans [i.e. post-transfert], je le disais à ma mère puis ma mère prenait un rendez-vous et puis elle faisait des démarches. » (Liam, patient adulte).

« Ça m'a pris comme 4 fois pour être capable de parler avec quelqu'un au centre de rendez-vous et de savoir qu'il y avait une infirmière qui était là pour les gens MII. [...] Ma mère avait comme délaissé elle m'avait dit : « il faut, il faut que tu commences à t'impliquer [...] ». J'ai une enveloppe où j'ai organisé tous mes papiers, mes prescriptions, mes scanners. » (Leah, patiente adulte)

« Elle m'a dit dans le fond, si tu fais une crise au purinethol c'est que ça marche pas ton traitement, on va checker ensemble quel traitement on peut te donner. Ça m'a fait un déclic : ben là, il faut que je comprenne [ma maladie]. » (Emily, patiente adulte)

4.2. Parents d'adultes

Pour leur part, les parents rapportent des expériences différentes, sans doute ne lien avec la personnalité et le tempérament de leur enfant.

« B : Moi j'entendais parler quand ça allait mal.

A : Emily, elle, ça a été tout le contraire : «là tu vas venir avec moi!!!». Encore aujourd'hui, elle veut qu'on soit présents parce qu'elle dit que deux têtes valent mieux qu'une. Là c'est là que j'ai trouvé dur c'est que c'est pas à moi qu'on pose les questions. » (Beckie et Adeline, parents)

4.3. Professionnels de la santé pour adultes

Fait intéressant, les professionnels de la santé doivent composer avec le retour de flamme de l'encadrement serré pédiatrique, leurs patients vivant une forme de libération.

« Ils sont pris à Sainte-Justine, pris en charge. On leur impose les médicaments, des prises de sang, ils pleurent, ils se rebellent puis là ils arrivent ici, puis là ils disent : « enfin on arrive au »... , j'allais dire au collègue, « là enfin on sort ». » (Dr Sussex, gastroentérologue)

5. Patient accompagnateur

Le troisième axe d'analyse traite de la perception des participants par rapport à l'idée d'un programme de patients accompagnateurs.

5.1. Patients adolescents

Chez les adolescents, bien que l'idée intéresse certains, nous avons été étonnés de constater un certain désintérêt face à cette période critique de leur suivi.

« Je pense que une bonne solution, ça pourrait être de permettre aux nouveaux diagnostiqués d'avoir accès à des personnes qui s'en sortent bien avec la maladie puis euh, pour les réconforter dans le fond. » (Charles, patient adolescent)

« B : Ja façon dont s'est présenté c'est...

C : Oui c'est ça c'est dur à vrai dire...

B : Super compliqué comme transition là, mais je sais pas là c'est je pense que le consensus est que ça semble relativement simple, puis c'est pas nécessairement une grosse étape traumatisante. » (Bruce et Camillia, patients adolescents)

5.2. Patients adultes

Chez les patients adultes, on dénote un besoin d'être en mesure de se projeter dans l'avenir, de constater qu'il est possible d'avoir un projet de vie satisfaisant, même si la maladie est présente.

« Moi j'aimerais ça voir d'autres personnes qui ont la maladie de Crohn, puis comment ils évoluent. » (Emily, patiente adulte)

Certains ont même déjà eu la chance de vivre une expérience de ce type par hasard.

*« Quand j'ai eu ma crise à 11 ans, ils m'avaient, ils m'avaient mis dans une chambre avec une fille de 19 ans, qui avait une crise de Crohn. Ça m'avait beaucoup rassuré là à 11 ans de voir qu'elle est encore en vie à 19 ans puis qu'elle vivait, qu'elle me parlait de son chum, qu'elle me parlait de sa vie, ça m'avait beaucoup rassuré. »
(Leah, patiente adulte)*

Le consensus du groupe porte sur la compréhension intrinsèque de la vie avec la maladie que pourrait avoir un patient accompagnateur.

« E : puis il n'y a personne qui comprend. Tu vas juste aux toilettes un peu plus souvent c'est pas si pire, tu as un petit peu mal au ventre, mais on dirait qu'il y a personne qui comprend vraiment.

Liam : Mais non, tu peux pas, tant que tu l'as pas vécu.

Leah: Tu l'as pas vécu...

Liam : Oublie ça là!

E : [...] c'est plus l'impression de voir quelqu'un que tu n'as pas peur de dire : « écoute je vais aux toilettes 3 fois par jour ». » (Emily, Leah et Liam, patients adultes)

Les participants ont aussi souligné quelques enjeux, notamment quant au côté tabou de la maladie et la façon dont le projet est présenté.

« Je préférerais que ça serait mieux des petits, des petits groupes avant la transition, j'étais moins à l'aise d'en parler que je suis maintenant comme ça que un petit groupe ça enlève le, le stress ou la gêne. » (Emily, patiente adulte)

*« Je c'est parce qu'il y a beaucoup de jeunes aussi que mettons leur médecin va leur proposer ça : « on a un groupe de discussion euh, il y a des vieux tannants qui vont vous parler, puis il y a un groupe pour jaser de ce que tu as », il y a des jeunes qu'intérieurement ils vont être intéressés, mais ils vont dire non aussi, fait c'est pour ça que de faire un groupe Facebook on dirait ça va enlever les, des tabous des gens.
» (Liam, patient adulte)*

Une participante note aussi, contrairement à ce qu'elle disait quelques minutes auparavant, que des enjeux liés au désir de participation des jeunes pourraient être présents.

« Si vous en parlez aux parents déjà en partant... Ma mère et moi, je me souviens de groupes qu'on est allés, elle m'a obligé, elle m'a dit on y va, je voulais rien savoir d'aller là moi! » (Leah, patiente adulte)

Les parents pourraient donc être des alliés pour mobiliser les jeunes et leur faire vivre une expérience qui leur sera utile plus tard.

5.3. Parents

De leur côté, les parents ont semblé charmés par l'idée d'un patient accompagnateur.

« Personne de mieux placé, que quelqu'un qui a vécu la même chose que toi pour t'aider. » (Vivian, parent)

« C'est sûr quand on s'en va dans, dans le néant, on ne sait pas où on s'en va, quand quelqu'un a passé par là, c'est sûr qu'il peut nous aider. » (Landon, parent)

« B : tant que tu n'as pas mal au ventre comme ça là...

A : tu peux pas comprendre. Ils comprennent ce qui se passe chez l'autre. » (Beckie et Adeline, parents)

L'intérêt des parents d'être en contact avec un *parent* accompagnateur a également été soulevé.

« Ça j'ai trouvé ça une situation sympathique je vous dis moi ce que j'ai, moi ce que j'ai aimé [à la rencontre du TRACC], c'est parler avec les parents. » (Beckie, parent)

« On n'oserait peut-être pas poser la question à l'infirmière, mais si c'était un parent comme nous on poserait la question, comme si je posais la question à une amie. » (Adeline, parent)

5.4. Professionnels de la santé pour adultes

Abordant eux aussi l'idée d'un forum de discussion en ligne, les professionnels soulignent quelques inquiétudes bienveillantes par rapport aux contacts entre patients.

« On pourrait avoir une espèce de forum de discussion [mais], il faut faire attention parce qu'il y a des gens qui ont des Crohns très malades. » (Dr Sussex, gastroentérologue)

Une des médecin présente a elle-même déjà été approchée par des patients intéressés à faire du support entre les pairs. Elle évoque aussi certaines limites liées à l'âge du modèle. Ces initiatives demeurent cependant sporadiques.

« Je pense par rapport à un de mes patients à moi, parce qu'on a eu cette discussion spécifique. Lui sa maladie a été archicompliquée, mais c'est un homme de 55 ans donc un homme qui a beaucoup, beaucoup de recul puis il disait, c'est lui-même qui est arrivé avec l'idée des patients partenaires[...] Ça lui ferait super plaisir, mais est-ce que le cheminement que lui a eu même si sa maladie, il l'a depuis longtemps, est-ce que ça parlerait à un jeune, je suis pas certaine. » (Dr McCarthy, gastroentérologue)

« Dr M: je lui ai demandé : « écoute sens toi super libre. Quand on va avoir des situations où il faut parler de stomie avec justement des jeunes, est-ce que tu accepterais de leur lâcher un coup de fil? Elle a accepté.

E : Mais c'est un événement ponctuel en fait » (Dr McCarthy, gastroentérologue and Emma, nurse)

Au final, malgré certaines réticences initiales, les professionnels de la santé soulignent que certaines dimensions de la santé pourraient être plus facilement abordées par des patients accompagnateurs, reconnaissant du même coup les limites de leur compréhension de la vie avec une maladie inflammatoire de l'intestin.

« Dr S : L'alcool, la drogue c'est des sujets euh...

Dr M: les sorties

Dr S: Mais ça, ils ont la difficulté à aborder ça avec nous

Dr M: oui

Dr S : peut-être avec d'autres jeunes ça, ça pourrait aider ça. » (Dr McCarthy et Sussex, gastroentérologues)

« Dr M : moi je leur dis souvent : « moi je sais que je te comprends pas parce que je l'ai pas la maladie, puis je sais pas c'est quoi avoir la douleur chronique, je sais pas c'est quoi

Dr S : courir les toilettes à Montréal. » (Dr McCarthy et Sussex, gastroentérologue)

Professionnels de la santé en pédiatrie

En raison de contraintes professionnelles, il n'a pas été possible d'organiser un groupe de discussion formel avec les professionnels de la santé œuvrant en pédiatrie, mais nous avons eu la chance de faire des entrevues individuelles informelles à propos du processus de transition actuel en amont du projet avec certains d'entre eux. Malheureusement, celles-ci n'ont pas été enregistrées et transcrites en verbatim, nous présentons donc ici une synthèse de nos notes d'entrevues.

À l'instar de leurs collègues pour adultes, ce groupe constate de nombreux enjeux sur le plan de l'autonomie dans les soins de santé et de la maturité de certains patients. Ceci se traduit souvent par une mauvaise adhésion aux plans de traitement et un recours accru au soutien parental. Chaque professionnel tente de pallier à cette situation, mais il n'y a pas de programme universel de préparation à la transition.

« C'est encore difficile à notre niveau de les faire parler, de les impliquer dans le choix de traitement. » (Dr Hedley, gastroentérologue pédiatrique)

« C'est complexe de changer la relation de soins établie. Ils sont encore très dépendants de leurs parents puisqu'ils vivent tous avec ceux-ci. Et on est habitués à la relation à trois » (Dr Richardson, gastroentérologue pédiatrique)

Ce groupe identifie aussi des limites au niveau des ressources humaines pour établir un processus structuré de transition, les médecins devant préparer seuls le transfert du dossier. Ainsi, malgré des tentatives de standardisation comme le TRACC, il arrive que ces professionnels n'aient pas le temps d'étoffer le dossier comme ils le voudraient.

« En fait, le TRACC inclut normalement un formulaire pré-établi, mais je ne suis pas toujours capable de trouver le temps de le faire compte tenu de mes autres tâches. » (Dr O'Connell, gastroentérologue pédiatrique)

L'idée d'un patient accompagnateur a soulevé chez ce groupe plusieurs questions notamment sur le plan de la maturité et des enjeux éthiques du travail avec des participants mineurs.

Toutefois, certains d'entre eux ont émis l'idée d'un accompagnement pour les familles à la suite du diagnostic.

«Je ne suis pas certaine que des jeunes de cet âge-là soient assez disponibles pour pouvoir faire ce type d'accompagnement.» (Dr Hedley, gastroentérologue pédiatrique)

«Il faut faire attention parce que certains jeunes pourraient développer des relations sentimentales ou abuser des plus jeunes. Il faut vraiment les superviser. » (Dr Wilson , Gastroentérologue pédiatrique)

«Il serait intéressant d'offrir ce type de support pour les familles au moment de l'annonce du diagnostic. Ça permettrait de rassurer les parents et le jeune de voir que ça peut bien aller. » (Dr O'Connell, gastroentérologue pédiatrique)

