

► Les progrès thérapeutiques ont augmenté la survie des enfants et adolescents atteints de maladies chroniques. Pour ces jeunes patients, le passage de la pédiatrie vers les services pour adultes peut entraîner une rupture de soins, car il implique un bouleversement de leur relation au système de soins : transformation d'une prise en charge familiale, centrée sur l'adolescent et ses parents, en une prise en charge individuelle et éclatée entre différents services ou établissements avec des règles et des usages différents de ceux de la pédiatrie. L'objet de cet article est de restituer les enjeux sociaux de ce passage, et de montrer les tensions pouvant exister entre les temporalités des transitions médicale et sociale. La transition médicale, parce qu'elle est implicitement organisée autour de l'âge de 18 ans et de la majorité juridique, tend à entrer en conflit avec la temporalité des autres transitions qui jalonnent, dans nos sociétés contemporaines, le passage à l'âge adulte. ◀

## Maladies chroniques : transition de l'adolescence à l'âge adulte (5)

Série animée par Jean-Pierre Hardelin

### Entre transition médicale et passage à l'âge adulte, un possible conflit de temporalité pour les jeunes atteints d'une maladie chronique

Agnès Dumas<sup>1,2</sup>



<sup>1</sup>Université de Paris, ECEVE (Épidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables), Inserm, Université de Paris UMR1123, 75010 Paris, France.

<sup>2</sup>GRMSA (Groupe de recherche en médecine et santé de l'adolescent), 75014 Paris, France.

[agnes.dumas@inserm.fr](mailto:agnes.dumas@inserm.fr)

À la fin du xx<sup>e</sup> siècle, les progrès diagnostiques et thérapeutiques ont transformé les taux de survie des enfants atteints de maladies chroniques, de maladies rares ou de cancer [1-3]. Dans de nombreuses spécialités médicales, les soignants ont alors pris conscience que le passage de la pédiatrie vers les services pour adultes n'avait rien d'automatique, et qu'il pouvait s'accompagner d'une rupture du suivi médical, avec de possibles répercussions sur l'état de santé [4, 5], et parfois des complications à risque vital [5, 6]. De nombreux articles sur le sujet sont parus dans les revues biomédicales, et son importance a été consacrée avec l'apparition en 2012 du terme « *transition to adult care* » dans les mots-clés du MeSH (*medical subject headings*) de la bibliothèque nationale de médecine américaine. La multiplication des publications ne résulte pas seulement de

la nouveauté du sujet. Elle tient également à sa complexité, car la transition vers la médecine pour adultes comporte des enjeux dépassant la sphère médicale. D'ailleurs, l'article princeps, par la société Américaine de médecine de l'adolescent en 1993, définit dès le départ la transition comme étant « *un processus actif et protéiforme qui a trait aux besoins médicaux, psychosociaux, éducatifs et professionnels des adolescents lorsqu'ils passent d'un système de soins centré sur l'enfant à un système centré sur l'adulte* » [7]. Or, un certain glissement s'opère déjà dans cette définition entre ce que l'on pourrait dénommer la transition « médicale », c'est-à-dire le transfert en secteur pour adultes, tel que défini dans le MeSH, et la transition « sociale », c'est-à-dire l'investissement dans de nouveaux rôles sociaux qui caractérise, dans nos sociétés contemporaines, le passage à l'âge adulte. Partant de ce constat, l'objet de cet article est de restituer les enjeux sociaux propres à la transition « médicale », et de montrer les tensions pouvant exister entre les temporalités des transitions « médicales » et « sociales » que les jeunes patients sont appelés à expérimenter.

Vignette (Photo © Inserm/Michel Depardieu).

## La transition médicale : un bouleversement de la relation au système de soins

Quitter la pédiatrie, pour un adolescent ou un jeune adulte atteint d'une maladie chronique, c'est souvent mettre un terme à une relation qui dure depuis de nombreuses années entre un soignant et la famille. Les enjeux psychiques et affectifs en lien avec cette séparation sont d'ailleurs peu couverts par les recherches sur la transition médicale [8, 9]. Sur le plan sociologique, étudier cette transition renvoie d'abord à questionner les bases normatives sur lesquelles repose le passage vers les services pour adultes, ainsi que les conditions sociales dans lesquelles il s'opère.

Il convient d'abord de souligner le fait que passer à une structure médicale pour adultes revient à passer d'une prise en charge familiale, centrée sur l'adolescent et ses parents, à une prise en charge individuelle et éclatée entre différents services ou établissements médicaux obéissant à des règles et des usages différents de ceux de la pédiatrie. Un exemple concret est la prise des rendez-vous médicaux, une tâche en apparence assez banale. En effet, dans de nombreux hôpitaux pédiatriques, la prise de rendez-vous est organisée et planifiée par les services eux-mêmes, et les secrétaires médicales rappellent systématiquement les familles qui auraient manqué un rendez-vous par inadvertance. Dans le système pour adultes, en revanche, les patients doivent eux-mêmes prendre rendez-vous, ce qui peut s'avérer fastidieux quand la prise de rendez-vous « en ligne » n'est pas possible. De plus, si le patient ne se présente pas à la consultation, personne ne le rappellera. Ainsi, la transition est parfois décrite comme « brutale » par ces jeunes adultes et leurs parents [10, 11]. Certains patients vivent même le passage vers les services pour adultes comme un « abandon », voire un « rejet » [12, 13] ayant pour corollaire l'entrée dans une nouvelle communauté qui ne partage ni les normes, ni les valeurs à partir desquelles ils ont été socialisés en pédiatrie [12].

Plus largement, la transition vers les services pour adultes implique un profond changement de la relation entre soignant et soigné. L'une des spécificités de la pédiatrie réside en effet dans le fait que la relation médicale prend forme dans une triade patient-parent-soignant. Il n'en a pas été toujours ainsi, comme le rappelle Sarra Mougel [14]. En effet, l'accès des parents aux services de pédiatrie hospitaliers, après avoir été empêché au début du <sup>xx</sup> siècle, puis toléré à partir des années 1940, est devenu un droit au début des années 1980<sup>1</sup>, et s'est transformé ensuite en « devoir de présence » [14]. Même si, en pratique, la place accordée aux parents reste variable selon les services, le fait est que, dans les textes, les parents sont considérés comme des acteurs indispensables à la mise en place de l'alliance thérapeutique, et sont appelés à participer à la prise en charge, et plus encore aux soins prodigués à l'enfant<sup>2</sup>. De surcroît, sur le plan juridique, même si le consentement d'un mineur aux soins doit normalement être enregistré

dès lors qu'il est en mesure d'exprimer sa volonté, il revient aux détenteurs de l'autorité parentale de consentir à tout traitement le concernant<sup>3</sup>. À plusieurs titres, dans les services de pédiatrie, les parents ne sont pas seulement des aidants, mais bien des usagers à part entière. La transition médicale impose donc à la fois un changement de décor et d'acteurs, depuis l'hôpital pédiatrique, où le parcours de soins est coordonné par le pédiatre et les parents, vers les services pour adultes, où le jeune est en principe le seul à gérer sa prise en charge, devenant lui-même le coordonnateur de ses soins. Ainsi, dans ces services, l'usage peut être de recevoir le jeune seul en consultation, même si, notons-le au passage, il a le droit d'être accompagné par un tiers ou une « personne de confiance » l'assistanant lors des consultations médicales s'il le souhaite, comme tout autre patient majeur<sup>4</sup>. Ce passage d'une triade à une dyade – voire à de multiples dyades en cas de comorbidités – va de pair avec une redistribution des rôles, des droits et des responsabilités de chacun, donc des rapports de pouvoir. Les résultats d'études qualitatives menées auprès des familles de jeunes adultes atteints d'une maladie chronique témoignent ainsi de la difficulté, pour eux et leurs parents, à entrer dans leur nouveau rôle au moment de la transition [10], et notamment, pour certains parents, à trouver un équilibre dans l'attitude à adopter, entre « contrôle » et « laisser-faire », vis-à-vis de la santé de leur enfant [15].

La transition médicale revient donc, pour le jeune adulte, à entrer dans un nouveau rôle social, celui de patient à part entière, pour lequel il ne bénéficie plus du soutien du système de soins (par exemple pour la prise de rendez-vous), voire de ses proches (quand ses parents sont exclus des consultations). Or, la temporalité de la transition médicale, parce qu'elle est implicitement organisée autour de l'âge de 18 ans et de la majorité juridique, tend à entrer en conflit avec la temporalité des autres transitions qui jalonnent, dans nos sociétés contemporaines, le passage à l'âge adulte.

### La temporalité de la transition médicale

L'arrivée de ces nouveaux patients dans les services de santé pour adultes a soulevé des questions inédites, notamment sur le plan organisationnel, en raison de la

<sup>1</sup> La première circulaire interministérielle prônant l'hospitalisation conjointe « mère-enfant ou père-enfant » et la participation des parents à la prise en charge de l'enfant date de 1983 (Circulaire n° 83-24 du 1<sup>er</sup> août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants).

<sup>2</sup> Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé, adoptée par le Parlement européen le 13 mai 1986.

<sup>3</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées, et comportant une charte de la personne hospitalisée.

<sup>4</sup> La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi de 2002 relative aux droits des malades. La loi du 2 février 2016 est venue en préciser les contours.

difficulté à déterminer une procédure standardisée d'organisation du passage d'un secteur médical à l'autre, et de l'impossibilité de déterminer un âge standard auquel effectuer la transition. Cette absence de cadre contraste avec la forte régulation des pratiques dans certaines spécialités médicales, comme le souligne Étienne Seigneur à propos de l'oncologie pédiatrique, une spécialité dans laquelle les décisions thérapeutiques sont prises collectivement et sont encadrées par des protocoles stricts, mais où « *chaque pédiatre est laissé à lui-même pour évoquer, préparer et réaliser la transition* » [8].

S'il n'existe pas de texte réglementaire sur l'organisation de la transition, il existe en revanche des textes sur la prise en charge pédiatrique qui définissent en creux les attendus liés à la transition, concernant notamment l'âge auquel elle doit être réalisée. Tout d'abord, il convient de souligner que l'usage hospitalier est de n'accueillir en principe, dans les services pédiatriques, que des mineurs âgés de 0 à 15 ans inclus. Bien que ce critère d'âge soit inscrit dans les règlements intérieurs de nombreux établissements de santé, il ne découle en réalité d'aucune disposition réglementaire générale [16]. Dans les textes réglementaires, c'est plutôt le seuil des 18 ans, c'est-à-dire celui de la majorité légale, qui fait office de repère-clé. C'est en effet l'âge auquel les parents cessent d'être les représentants légaux de leur enfant, plaçant le jeune adulte dans une situation juridique entièrement nouvelle, qui relève d'un régime de droits et d'obligations distinct de celui de l'enfance et de l'adolescence [16]. Ainsi, dans la circulaire réglementant la prise en charge hospitalière des enfants et des adolescents, la population pédiatrique est clairement définie comme étant celle âgée de 18 ans ou moins, la circulaire précisant d'ailleurs que l'âge légal de la majorité paraît être « *une référence acceptable* », même si le texte rend possible des aménagements en raison de spécificités médicales ou de préférences individuelles<sup>5</sup>. L'Assurance maladie et la Haute autorité de santé posent un cadre similaire, stipulant que le suivi pédiatrique est réalisé jusqu'à l'âge de 18 ans, tout en autorisant une certaine souplesse, cet âge étant par exemple défini par la Haute autorité de santé comme une « *limite qui ne doit pas être stricte* » et qui doit prendre en compte « *le souhait de l'adolescent et de sa famille* » [17].

Parallèlement, de nombreuses recommandations médicales ont été émises au cours des trente dernières années pour éclairer la pratique médicale, concernant en particulier le moment auquel réaliser la transition. Dès le départ, la transition est envisagée non pas comme une simple étape, mais plutôt comme un processus long et dynamique [7]. Les auteurs de la publication princeps sur la transition défendaient déjà l'idée que le moment du passage devait être choisi en tenant compte de la complexité des problèmes de santé, de la possibilité de relais par des soignants pour adultes, mais aussi des « *caractéristiques* » de l'adolescent et de sa famille, et de la maturité (*developmental readiness*) de l'adolescent [7]. La Société canadienne de pédiatrie est également d'avis qu'une définition de l'adolescence fondée seulement sur l'âge chronologique est « *injustifiée et peu*

*pratique* », et préconise une définition fondée sur la « *préparation biopsychosociale des jeunes à entrer dans l'âge adulte* » [18]. Cependant, force est de constater que les recommandations médicales insistent parallèlement sur le besoin de préparer la transition très en amont, le plus tôt possible, les premières étapes de la préparation devant ainsi idéalement se dérouler vers l'âge de 12 ou 13 ans [19, 20]. Implicitement, c'est donc bien l'horizon des 18 ans qui est visé.

## La temporalité de la transition sociale

La temporalité de la transition médicale s'oppose sensiblement à celle du passage social à l'âge adulte dans nos sociétés contemporaines. En effet, on enjoint théoriquement aux jeunes patients de s'autonomiser et de devenir des adultes indépendants et responsables de leur santé à l'âge de 18 ans, alors que leur dépendance à la sphère familiale s'est considérablement accrue au cours des cinquante dernières années, sous l'effet conjugué de l'allongement de la durée des études et des diverses crises économiques. Or, le retard dans l'accès à un emploi professionnel stable, donc à l'indépendance résidentielle et financière, a également transformé les modalités du passage à l'âge adulte et, de fait, les différentes formes d'expériences d'autonomisation.

La durée des études s'est allongée du fait de profondes mutations sociales et politiques, dans lesquelles les lois sur le travail des mineurs, le recul de l'âge de la scolarité obligatoire et les politiques de démocratisation de l'enseignement ont joué un rôle majeur [21]. Ainsi, entre le milieu et la fin du xx<sup>e</sup> siècle, la durée des études est passée de 10 à 15 ans en moyenne, même si cette moyenne masque d'importantes disparités sociales [22]. Alors que la part de titulaires d'un baccalauréat dans les plus jeunes générations était de l'ordre de 30 % dans les années 1980, elle est de 80 % quarante ans plus tard [23]. En outre, l'essor de la scolarisation féminine, qui s'est achevé à la fin du xx<sup>e</sup> siècle par une surreprésentation des filles dans l'enseignement supérieur [24], a également largement freiné la décohabitation féminine.

Cependant, l'allongement des études n'a pas eu un effet mécanique sur l'âge moyen de la décohabitation parentale, un nombre important d'étudiants accédant à une première forme d'indépendance résidentielle avant la fin des études grâce aux aides publiques ou familiales. Le départ du domicile parental a cependant pris un sens différent de celui qu'il avait jusque dans la première partie du xx<sup>e</sup> siècle : n'étant plus liée à la vie en couple ou à l'insertion professionnelle, la décohabitation n'est donc plus forcément liée au fait

<sup>5</sup> Circulaire DHOS/01/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SR05 de l'enfant et de l'adolescent.



de « s'installer dans des rôles d'adultes » [25]. Il convient de noter, à ce sujet, la diversité des parcours de décohabitation à l'échelle européenne, avec la situation dans les pays d'Europe du Sud, où les jeunes partent tard du domicile familial (à l'âge de 27 ans en moyenne), contrastant avec celle dans les pays nordiques, où la jeunesse est associée à l'indépendance résidentielle, et où les jeunes quittent très tôt le domicile familial (à l'âge de 20 ans en moyenne). Ces différences reflètent des divergences culturelles, mais aussi politiques, avec d'un côté le modèle familialiste au sud de l'Europe, et de l'autre, celui de l'état providence au nord, qui permet aux jeunes d'accéder à un logement même sans l'aide de leurs parents. Avec un âge moyen de décohabitation à 23 ans, la France est dans une situation intermédiaire, qui serait liée à un mode hybride d'intervention de l'état, offrant certes des aides, mais sans que celles-ci soient suffisantes pour permettre une véritable « défamiliarisation » [26].

Par ailleurs, l'allongement de la cohabitation avec les parents, s'il est choisi par certains jeunes adultes, est subi par d'autres. Les crises économiques qui ont succédé aux Trente Glorieuses ont entraîné de profondes transformations du marché de l'emploi et ont considérablement détérioré l'insertion professionnelle des jeunes. Ainsi, les personnes âgées de moins de 30 ans représentaient plus du quart de la population active occupée au début des années 1960, mais moins d'un cinquième de cette population cinquante ans plus tard [27]. L'augmentation du chômage a particulièrement frappé les jeunes générations, le chômage des 15-24 ans triplant ainsi en quarante ans, passant de 7 % dans les années 1970 à 24 % dans les années 2010 [28]. La précarisation de l'emploi qu'ont entraînée les diverses crises économiques des cinquante dernières années s'est traduite, pour les jeunes adultes, non seulement par une raréfaction des emplois stables, mais également par une diversification des trajectoires d'insertion professionnelle, les rendant plus chaotiques et multipliant *de facto* les périodes de transition. Précarisation financière qui retarde le départ du domicile familial (les « Tanguys ») [29] ou qui conduit parfois à des retours imprévus au domicile parental de jeunes trentenaires (« les jeunes boomerang ») [30].

*In fine*, les transitions sociales vers un statut d'adulte sont devenues plus nombreuses, plus longues, plus réversibles, et cette triple évolution remet en cause leur rôle de frontière sociale marquant l'entrée définitive et stable dans une nouvelle phase de l'existence telle qu'elle pouvait être vécue par les jeunes gens dans les sociétés traditionnelles qui prévalaient jusque dans la seconde moitié du xx<sup>e</sup> siècle en Europe. Le départ du foyer allait alors de pair avec l'accès à l'emploi et le mariage, assignant à l'individu une place définie et pérenne qui scandait distinctement l'existence au travers d'un rite de passage unique. La désynchronisation des transitions professionnelle et familiale fait ainsi émerger des parcours de plus en plus complexes et instables. Pour le sociologue Olivier Galland, cette désynchronisation est constitutive de l'avènement d'une nouvelle période de la vie, la jeunesse, distincte de l'adolescence ou de la post-adolescence décrite par d'autres, une véritable « phase intermédiaire constituée de combinaisons variables de statuts relevant tantôt de rôles adolescents, tantôt de rôles adultes » [25], qui va de pair avec une déritualisation du passage à

l'âge adulte. Des critiques ont été émises à propos des théories sur la jeunesse [25] ou bien sur l'*emerging adulthood* [31], car celles-ci tendraient à standardiser des expériences fondamentalement différentes [32]. En effet, les trajectoires de passage vers l'âge adulte sont socialement marquées, variant fortement selon l'origine sociale, de même que, chez les jeunes, les représentations du passage à l'âge adulte se différencient selon leur statut socioéconomique [33]. Certains auteurs vont plus loin en questionnant l'existence même d'une identité d'adulte, et en mettant en cause l'idée de cycles ou de séquences fixes des âges de la vie fondées sur une conception linéaire et séquentielle de l'existence, qui serait d'ailleurs peu en phase avec la conception du temps telle qu'elle peut être expérimentée dans un contexte de maladie ou de handicap [34].

## Conclusion

En conclusion, même si l'âge effectif du passage des jeunes atteints d'une maladie chronique vers les services pour adultes varie selon les services hospitaliers, les soignants et les patients, les normes réglementaires et le passage à la majorité juridique tendent à organiser implicitement les pratiques médicales en matière de transition de soins. Or, l'avènement de la société moderne et la désynchronisation des transitions professionnelle et familiale marquant le passage à l'âge adulte mettent en tension l'injonction à l'autonomie requise pour accéder à l'indépendance sociale (résidentielle, financière, etc.), et l'injonction à l'autonomie en santé indispensable pour embrasser pleinement le rôle de patient responsable de sa propre prise en charge médicale. L'autonomie est avant tout subjective, et relève de multiples apprentissages intra- et extra-familiaux permettant à une personne de pouvoir penser et décider par elle-même [35]. Cependant, le processus d'autonomisation se construit avant tout au sein de la famille, et se déploie en France, par rapport aux pays du nord de l'Europe, dans le cadre d'un accès long et progressif à l'indépendance [26]. De surcroît, les styles éducatifs varient d'un milieu social à l'autre [35], si bien que le processus d'autonomisation ne se traduit pas de la même manière dans tous les groupes sociaux, les ressources que les jeunes peuvent mobiliser pour ce processus n'étant pas distribuées équitablement dans la société [36-38]. C'est pourquoi les interventions qui peuvent être proposées pour renforcer l'autonomie en santé, notamment dans les programmes ou plateformes de transition [39] (→), sont cruciales dans la mesure où elles

(→) Voir la Synthèse de H. Mellerio et al., *m/s* n° 10, octobre 2021, page 888

contribuent à réduire les inégalités sociales de santé à ce moment de vulnérabilité particulière de l'individu atteint d'une maladie chronique depuis l'enfance ou l'adolescence. ♦

## SUMMARY

### From medical transition to transition to adulthood, a possible conflict of temporality for young people affected with chronic diseases

Therapeutic advances have increased the survival rates of children and adolescents affected with chronic diseases. For these young patients, however, the transition from pediatric to adult medical care has been identified as potentially associated with disruptions in care. Switching to services for adults implies a profound change in the patient's relationship with the healthcare system, moving from family care, centered on the adolescents and their parents, to individual care delivered by services or establishments with rules different from those of pediatrics. This article highlights the social issues at stake in the transition process, and shows the tensions that may exist between the temporalities of medical and social transitions. The medical transition, because it is implicitly organized around the age of 18 years and the legal majority, tends to come into conflict with the temporality of the other steps that constitute, in our contemporary societies, the transition to adulthood. ♦

## REMERCIEMENTS

L'auteure tient à remercier la Fondation Maladies Rares pour le financement de l'étude Plateformes, ainsi que Hélène Mellerio, Enora Le Roux, Paul Jacquin, Nizar Malhaoui, Céline Gabarro et Nadine Pézières pour leur contribution au projet Plateformes, qui a permis de nourrir les réflexions présentées dans cet article.

## LIENS D'INTÉRÊT

L'auteure déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## RÉFÉRENCES

1. Perrin JM, Bloom SR, Gortmaker SL. The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA* 2007 ; 297 : 2755-9.
2. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev* 2010 ; 36 : 277-85.
3. Hagood JS, Lenker CV, Thrasher S. A course on the transition to adult care of patients with childhood-onset chronic illnesses. *Academic Medicine* 2005 ; 80 : 352-5.
4. Annunziato RA, Emre S, Shneider B, et al. Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services. *Pediatr Transplant* 2007 ; 11 : 608-14.
5. Hersh AO, Pang S, Curran ML, et al. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J* 2009 ; 7 : 13.
6. Fish R, Judd A, Jungmann E, et al. Mortality in perinatally HIV-infected young people in England following transition to adult care: an HIV Young Persons Network (HYPNet) audit. *HIV Medicine* 2014 ; 15 : 239-44.
7. 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. *J Adolesc Health* 1993 ; 14 : 570-6.
8. Seigneur E. Les spécificités de la transition en cancérologie pédiatrique *Soins Pédiatrie/Puériculture* 2017 ; 38 : 25-8.
9. Banovic I, Rebelo T, Drieu D. Devenir adulte avec une maladie chronique : les différents niveaux de transition. *Dialogue* 2018 ; 220 : 111-21.
10. Varty M, Speller-Brown B, Phillips L, Kelly KP. Youths' experiences of transition from pediatric to adult care: An updated qualitative metasynthesis. *J Pediatr Nurs* 2020 ; 55 : 201-10.
11. Fegran L, Hall EO, Uhrenfeldt L, et al. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. *Int J Nurs Stud* 2014 ; 51 : 123-35.
12. Champagne M, Mongeau S, Côté S. Analyse des logiques d'action de familles autour de la transition aux soins adultes de leur enfant atteint d'une condition chronique complexe grave. *Enfances Familles Générations* 2016 ; 24.
13. Schultz RJ. Parental experiences transitioning their adolescent with epilepsy and cognitive impairments to adult health care. *J Pediatr Health Care* 2013 ; 27 : 359-66.
14. Mougel S. *Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?* Paris : Armand Colin, 2009.
15. Akre C, Suris J-C. From controlling to letting go: what are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness? *Health Educ Res* 2014 ; 29 : 764-72.
16. Dupont M, Rey-Salmon C. Les unités pédiatriques. *L'enfant et l'adolescent à l'hôpital*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2014 ; pp 197-205.
17. Haute autorité de santé. Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé. In : V2010 C, ed. *Certification des établissements de santé*. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2011 ; 43.
18. Société canadienne de pédiatrie. La limite d'âge entre l'adolescence et l'âge adulte. *Paediatr Child Health* 2003 ; 8 : 578.
19. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011 ; 128 : 182-200.
20. Foster HE, Minden K, Clemente D, et al. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2017 ; 76 : 639-46.
21. Thélot C, Vallet L-A. La réduction des inégalités sociales devant l'école depuis le début du siècle. *Écon Stat* 2000 ; 334 : 3-32.
22. Biscourp P. Durée des études, trajectoire scolaire et insertion sur le marché du travail. *Données sociales - La société française Edition 2006* : INSEE, 2006 ; 177-84.
23. INSEE. France, portrait social, édition 2016 - Insee Références. Paris : INSEE, 2016.
24. Baudelot C, Establet R. *Allez les filles !* Paris : Editions du Seuil, 1992 : 244p.
25. Galland O. Adolescence, post-adolescence, jeunesse : retour sur quelques interprétations. *Rev Fr Sociol* 2001 ; 611-40.
26. Van de Velde C. L'autonomie des jeunes adultes, une affaire d'État ? Des politiques publiques aux cultures familiales en Europe. *Informations sociales* 2008 ; 145 : 112-21.
27. Marchand O. 50 ans de mutations de l'emploi. *INSEE Première* 2010 ; 1312 : 1-4.
28. Baudelot C, Tagnani S. Trente ans de vie économique et sociale : INSEE, 2014 : 55-67.
29. Van de Velde C. Une génération « Tanguy » ? *Agora débats/jeunes* 2008 ; 49 : 40-9.
30. Mitchell BA. Too close for comfort? Parental assessments of "Boomerang Kid" living arrangements. *Can J Sociol* 1998 ; 23 : 21-46.
31. Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* 2000 ; 55 : 469-80.
32. Van de Velde C. *Sociologie des âges de la vie*. : Armand Colin, 2015 ; 128p.
33. Bidart C, Lavenu D. Se dire adulte en France : le poids des origines sociales. In : Bidart C, ed. *Devenir adulte aujourd'hui. Perspectives internationales*. Paris : L'Harmattan, 2006 ; 163-80.
34. Ljuslinder K, Ellis K, Vikström L. Crippling time: Understanding the life course through the lens of ableism. *Scand J Dis Res* 2020 ; 22 : 35-8.
35. Ramos E. Le processus d'autonomisation des jeunes. *Cahiers de l'action* 2011 ; 31 : 11-20.
36. Crosnoe R, Johnson MK. Research on adolescence in the twenty-first century. *Annu Rev Sociol* 2011 ; 37 : 439-60.
37. Dejoux V. Les difficultés d'accès à l'environnement. Un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus « handicapés ». *Agora débats/jeunes* 2015 ; 71 : 69-82.
38. Christin A, Akre C, Berchtold A, Suris JC. Parent-adolescent relationship in youths with a chronic condition. *Child Care Health Dev* 2016 ; 42 : 36-41.
39. Mellerio H, Le Roux E, Jacquin P. Accompagner la transition des jeunes avec une maladie chronique : rôle des plateformes. *Med Sci (Paris)* 2021 ; 37 : 888-94.

TIRÉS À PART  
A. Dumas