

La transition des jeunes ayant des besoins particuliers vers les soins pour adultes



English on page 785

Le passage de l'enfance à l'âge adulte est une étape de la vie qui sous-tend le passage au système de santé pour adultes. On constate de plus en plus l'importance des services de transition pour les jeunes ayant des problèmes de santé chroniques, en raison des progrès de la technologie médicale et des traitements qui rallongent la vie et améliorent la qualité de vie de ces jeunes. Il faut intégrer des soins pertinents selon le développement des patients adolescents ayant des besoins particuliers aux structures de la pédiatrie et des surspécialités. La transition est plus facile pour les adolescents dont les soins sont relativement simples, mais même les adolescents en santé pourraient profiter d'une certaine préparation à la transition. Les adolescents, leur famille et les dispensateurs de soins doivent collaborer à la mise sur pied de soins de transition qui favorisent des comportements de promotion de la santé et la qualité de vie à long terme du jeune adulte (1,2).

La Société canadienne de pédiatrie appuie la prestation de soins adaptés au développement pour les jeunes ayant des besoins particuliers qui passent au système de santé pour adultes. Le présent document de principes présente l'histoire, le cadre et les outils dont ont besoin les pédiatres, les médecins de famille, les autres professionnels de la santé, les parents et les jeunes pour garantir la réussite du transfert des soins et du passage à la vie adulte.

LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS AYANT DES BESOINS PARTICULIERS

Jusqu'à 15 % des jeunes nord-américains sont atteints d'une maladie chronique qui a des conséquences sur leur santé et provoquent certaines contraintes dans leur vie (3). En Colombie-Britannique, 9 % des jeunes de dix à 14 ans et 11 % de ceux de 15 à 24 ans ont une incapacité attribuable à un problème de santé physique ou cognitif. En Colombie-Britannique, la plupart des jeunes atteints d'une maladie chronique vivent à la maison. Seulement 2 % sont en hébergement. Parmi les jeunes qui vivent à la maison, 89 % sont classés comme légèrement handicapés, 8 %, comme moyennement handicapés, et 3 %, comme gravement handicapés (4).

Les soins pédiatriques par rapport aux soins aux adultes : deux cultures différentes

Les dispensateurs de soins aux adultes ont remarqué plusieurs problèmes avec les patients qui arrivent des soins pédiatriques, notamment le non-respect des plans de traitement proposés, le manque de connaissances au sujet de la maladie et des aptitudes limitées pour l'autogestion des soins (5,6). Ces différences s'expliquent en partie par les divergences marquées entre le mandat et le fonctionnement des services pédiatriques et des services aux adultes. Les soins pédiatriques sont axés sur la famille, sur des soins adaptés au développement; ils exigent une grande participation des parents aux prises de décision, et les soins sont prescrits par une équipe multidisciplinaire. Les soins aux adultes sont axés sur le patient et sur l'exploration; ils exigent des clients des aptitudes à l'autonomie et à l'indépendance, sans trop recourir à des ressources interdisciplinaires (7). Les soins aux adultes sont nettement différents des soins pédiatriques pour ce qui est du type et de l'importance de l'appui, des prises de décisions, des processus de consentement et de la participation familiale. Ces facteurs peuvent contribuer au fait que les jeunes réduisent leurs consultations de suivi après leur transfert au système de santé pour adultes. Certains auteurs sont d'avis que ce déclin est partiellement attribuable au manque de planification de la transition et à une coordination insuffisante avec les services aux adultes (8).

Les problèmes non médicaux reliés à la transition des soins

Bien que les chercheurs aient recensé chez ces adolescents plus du double de symptômes de dépression, une plus forte incidence de troubles sociaux et des taux plus élevés de stress à l'égard de la mort, de l'image du corps, de l'école et de l'avenir, nombreux sont ceux qui jouissent d'une bonne santé affective et psychologique et qui trouvent même des avantages à vivre avec une maladie, tels qu'être plus mature et mieux en mesure de mettre les choses en perspective (9,10). Ces jeunes ont besoin de participer à des activités adaptées à leur développement, à leurs limites et à leurs

aptitudes. On peut favoriser leur estime de soi en les aidant à acquérir des connaissances à leur propre sujet et au sujet de leur maladie, ainsi qu'en les dotant de compétences pour exprimer leurs besoins et leurs atouts (11,12).

Les adolescents sont très intéressés à connaître les effets de leur maladie sur leur système reproductif et les conséquences reliées à leur maladie et à son traitement, mais on oublie souvent d'aborder avec eux les effets de leur maladie sur leur sexualité (13,14). Comme à tous les jeunes, il faut leur parler des infections transmises sexuellement et des modes de contraception (15). Les jeunes femmes doivent savoir si une grossesse compromettra leur santé et être informées d'effets éventuels des médicaments sur le fœtus. Les adolescents peuvent hésiter à demander si leur maladie ou son traitement nuit à leur capacité de reproduction (16-18).

Le conformisme social et l'acceptation par les camarades deviennent primordiaux pendant l'adolescence. Les jeunes atteints d'une maladie chronique peuvent vivre un isolement social, surtout s'ils souffrent d'une incapacité visible ou s'ils manquent beaucoup l'école. Cet isolement, les limites physiques ou cognitives et les régimes posologiques qui les obligent à interrompre leurs activités quotidiennes, scolaires et sociales peuvent inhiber leur transition à une vie sociale adulte normale (19). L'adolescent qui doit consacrer ses récréations et son heure de dîner à s'occuper de ses traitements ou à prendre des médicaments rate des occasions précieuses d'apprentissage social auprès de ses camarades (20).

Il est démontré que les adultes atteints de diverses maladies chroniques présentent un taux de chômage plus élevé que la moyenne (21). Sans emploi, les jeunes adultes atteints d'incapacités dépendent davantage de leurs parents et du système de santé pour vivre et payer leurs soins médicaux. Les adolescents et les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique peuvent compter sur l'assurance-maladie complémentaire pour payer la totalité ou une partie de leurs médicaments, du matériel spécialisé dont ils ont besoin pour se déplacer ou communiquer et du soutien psychologique et thérapeutique. Règle générale, les emplois précaires n'offrent pas de couverture d'assurance aussi complète (22).

LES PRINCIPES GÉNÉRAUX DE PLANIFICATION DE LA TRANSITION

D'après la *Society for Adolescent Medicine* des États-Unis, toute personne, qu'elle reçoive des soins primaires préventifs ou des soins tertiaires, a droit aux services adaptés à son âge et à l'étape de son développement (23). Parmi les objectifs des soins, soulignons :

- la participation de l'adolescent à la prise en charge de sa maladie;
- la compréhension de la maladie par l'adolescent et sa famille;
- la compréhension du potentiel personnel d'activités, d'éducation, de loisirs et de carrière;
- l'achèvement des tâches du développement de l'adolescent;

- la réalisation de l'estime de soi et de la confiance en soi (23).

La transition – qu'est-ce que ça signifie?

La transition est définie comme le mouvement intentionnel et planifié d'adolescents atteints d'une maladie chronique entre les soins axés sur les enfants et les soins orientés vers les adultes (1). La transition vise à dispenser des soins ininterrompus, coordonnés, adaptés au développement et rigoureux sur le plan psychologique avant et pendant le transfert du jeune au système pour adultes. La réussite de la transition dépend à la fois du processus et des résultats des interactions entre la personne et son environnement. En munissant les jeunes des connaissances et des compétences adaptées à leur développement, nous espérons qu'ils apprendront à se défendre seuls, à conserver des comportements favorables à la santé et à utiliser les services de santé à l'âge adulte.

Un processus qui réussit à préparer les adolescents à l'âge adulte et au système pour adultes doit se fonder sur des concepts décisifs pour le développement positif des jeunes. Les adolescents et leur famille doivent comprendre la maladie et les raisons du traitement, et ils doivent nourrir des attentes réalistes pour l'avenir (24). Les connaissances et les occasions de les appliquer peuvent habiliter l'adolescent à interagir avec les membres de sa famille et les professionnels de la santé, ainsi qu'à participer aux décisions qui touchent sa santé (25). Les connaissances seules ne garantissent pas la réussite de la transition, mais sans elles, l'adolescent est très désavantagé à son arrivée dans le système pour adultes.

Les grands principes de planification de la transition

La préparation à la transition commence tôt pendant l'enfance, l'équipe de santé encourageant les familles à devenir des participants informés des soins de leur enfant. Il faut confier à l'enfant de plus en plus de responsabilités et d'information à mesure qu'il approche de l'adolescence. Tandis que le jeune se rapproche de l'âge du transfert, les professionnels peuvent lui fournir de l'information adaptée à son développement et lui enseigner les aptitudes de négociation et de communication dont il aura besoin dans le système pour adultes.

Il faut maintenir en tout temps la collaboration avec les médecins de famille et les dispensateurs de soins aux adultes, y compris les spécialistes en médecine interne et les organismes (afin d'établir leurs attentes et les services offerts dans la région). Il est important de connaître les services communautaires en place. Les cliniques de santé communautaire qui fournissent du dépistage et de l'éducation en matière de santé sexuelle, de toxicomanie et d'alcoolisme, de conseils génétiques et de planification des études et de la carrière constituent de précieuses ressources (26,27).

Il peut être tentant d'exclure des programmes de transition les adolescents ayant des incapacités cognitives, mais les risques qu'ils courent sont peut-être encore plus élevés que ceux des autres jeunes ayant des besoins particuliers. C'est pourquoi il faut les inclure d'une manière qui a un sens pour eux (28).

Le cadre de transition On-Trac

La plupart des programmes de transition qui existent dans le monde s'inspirent d'On-Trac, un programme complet fondé sur des objectifs qui changent au début, au milieu et à la fin de la transition, et qui peut évoluer au rythme de l'enfant (25). Ce programme comporte des voies cliniques à ces différentes étapes, de même que de nombreuses autres ressources. Il favorise un environnement qui soutient la famille tout en habilitant l'enfant à devenir interdépendant (avec sa famille et la société) et responsable de ses propres soins (24). Le processus officiel commence vers l'âge de dix ans et se poursuit jusqu'au départ du milieu pédiatrique.

Au sein d'On-Trac, les voies cliniques comprennent les objectifs et les interventions destinés à l'adolescent, à la famille et aux dispensateurs de soins, dans les domaines suivants :

- l'évolution de l'estime de soi et de l'identité;
- le soutien de l'autonomie personnelle et de l'indépendance;
- le développement sexuel continu;
- l'atteinte de la stabilité psychosociale;
- la planification continue en matière d'éducation, de carrière et de finances;
- des pratiques qui favorisent la santé et une bonne hygiène de vie, y compris une vie active saine.

Stratégies supplémentaires

- Rencontrer l'adolescent sans ses parents pendant une partie du rendez-vous pour lui donner la possibilité d'apprendre à présenter ses antécédents, à poser des questions, à répondre à des questions et à se défendre lui-même.
- Fournir des livres, des bulletins et des magazines qui traitent de questions reliées aux jeunes et de jeunes vivant avec une maladie.
- Les groupes d'entraide qui fonctionnent par des rencontres, par bulletin ou par Internet permettent aux jeunes de créer des liens. Les groupes d'entraide pour les parents et la fratrie sont également importants (29).
- Les journées de formation pour la famille ou les adolescents permettent aux jeunes de se rencontrer, d'obtenir de l'information et de parler de la transition et du système pour adultes.
- Un témoignage officiel de « graduation », comme un certificat de l'établissement pédiatrique, peut transformer le transfert en rite de passage.
- Remettre une lettre de transition expliquant le lieu du nouvel établissement, indiquant le nom du personnel et à quoi s'attendre.

RECOMMANDATIONS

Principes généraux

- Les pédiatres doivent savoir que la transition est un processus continu qui peut commencer dès le diagnostic et se terminer un certain temps après le transfert.
- Il faut fournir à l'adolescent des ressources et de la documentation d'éducation pertinente à tout au long du processus de transition.

Éléments reliés au jeune et à la famille

- Il faut axer la planification de la transition sur le jeune, compte tenu de sa famille (qualité des preuves II-3).
- Il faut fournir une attention et un soutien pertinents aux membres de la famille (qualité des preuves I).
- Il faut effectuer la transition au rythme du jeune (qualité des preuves II-3).

Équipes multidisciplinaires et ressources communautaires

- Il faut intégrer la planification et la préparation de la transition aux établissements cliniques spécialisés en place.
- Les équipes doivent dispenser des soins adaptés au développement, y compris un plan échelonné d'augmentation des responsabilités vis-à-vis de l'autogestion des soins. Le médecin de famille doit faire partie intégrante de l'équipe soignante. Si l'adolescent n'a pas de médecin de famille, l'équipe doit favoriser un aiguillage dans les plus brefs délais.
- Les adolescents doivent recevoir de l'information au sujet de leur maladie et des ressources disponibles, y compris les cliniques offrant un dépistage de santé sexuelle pour les jeunes adultes.
- Il faut offrir aux adolescents une formation en aptitudes de communication et de négociation pour qu'ils évoluent plus facilement dans le système de santé pour adultes.
- La prestation des services de transition peut inclure du counseling individuel, des groupes de psychoéducation, des affiches et des listes de vérification pour le personnel, les patients et les parents, des cliniques de transition conjointes et des outils dans Internet (qualité des preuves I-1 à III).

SITES WEB

Les dispensateurs de soins peuvent télécharger de l'information pour les patients et les familles qui n'ont pas accès à Internet et mettre la liste des sites Web à la disposition des bibliothèques, des écoles et des centres de ressources communautaires de la localité. Il n'existe pas de sites en français sur la transition entre les soins périodiques et les soins pour

adultes, mais le site < www.jeunesensante.ca >, sous la responsabilité de l'Association canadienne pour la santé des adolescents, est recommandé pour les jeunes qui se posent des questions en matière de santé.

- *Transition Planning - Youth Health Program*
BC Children's Hospital
– documentation et ressources du programme On-Trac
< www.bcchildrens.ca/Services/SpecializedPediatrics/YouthHealth/Resources >
- *Good 2 Go - Good 2 Go Transition Program*
The Hospital for Sick Children
– Menu de transition, bibliographie, certificat de « graduation » imprimable et autres ressources
< www.sickkids.ca/good2go >
- *MyHealthPassport – Good 2 Go Transition Program*
The Hospital for Sick Children
– Création d'une carte personnalisée format portefeuille, contenant de l'information sur la santé
< www.sickkids.on.ca/myhealthpassport >
- *Health Care Transitions – Institute for Child Health Policy, États-Unis* < <http://hctransitions.ichp.edu/> >
- *Healthy & Ready to Work: A Transition Service for Youth – Maternal and Child Health, États-Unis*
< www.hrtw.org >
- *SibKids and SibNet – Sibling Support Project*
< www.siblingsupport.org/ >
- *Kids Can Cope – Adaptation to Childhood Chronic Illness, The Hospital for Sick Children*
< www.sickkids.ca/kidscancope >
- *Ability OnLine – Cybercommunauté pour les enfants atteints d'une maladie chronique* < www.ablelink.org >
- *Disability Resources on the Internet*
< www.disabilityresources.org >

QUALITÉ DES PREUVES ET CLASSIFICATION DES RECOMMANDATIONS

La qualité des preuves proposées dans le présent document fait appel à l'évaluation des critères de qualité établie par le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (30). Les données démontrant le besoin de services adaptés au développement pour les jeunes, la famille et le système de santé en général, en fonction des jeunes ayant des besoins particuliers qui sont transférés au système de santé pour adultes, se fondent sur un échantillonnage hétérogène d'études et de recommandations, allant d'études cas-témoins bien conçues (qualité des preuves II-2) à des opinions exprimées par des sommités dans le domaine et reposant sur leur expérience clinique et les rapports de comités d'experts (qualité des preuves III) (30). Les données quant à l'efficacité d'une recommandation reliée au soutien aux parents et à la fratrie des enfants atteints d'une maladie ou d'une incapacité chronique proviennent d'un

essai randomisé bien conçu et peuvent être considérées comme des recommandations.

REMERCIEMENTS : Le comité désire remercier ses concepteurs et confrères du comité d'action conjointe pour la santé des enfants et des adolescents (CACSEA) d'avoir révisé le présent document de principes. Le CACSEA est un comité conjoint de la Société canadienne de pédiatrie et du Collège des médecins de famille du Canada.

RÉFÉRENCES

1. Blum RW. Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. *Pediatrics* 2002;110:1301-3. (Erratum in 2003;111:449).
2. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and 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;110:1304-6.
3. Société canadienne de pédiatrie, comité de la santé de l'adolescent [auteurs principaux: J Harvey et J Pinzon]. Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. *Paediatr Child Health* 2006;11:49-54.
4. The McCreary Centre Society. Adolescent Health Survey: Chronic Illness and Disability Among Youth in British Columbia. Burnaby, 1994.
5. Blum R. Overview of transition issues for youth with disabilities. *Pediatrician* 1991;18:101-4.
6. Kaufman M. Easy for You to Say: Q & A's for Teens Living with Chronic Illness or Disability. Toronto: Key Porter Books, 2002.
7. Rosen D. Between two worlds: Bridging the cultures of child health and adult medicine. *J Adolesc Health* 1995;17:10-6.
8. Scal P, Ireland M. Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics* 2005;115:1607-12.
9. Pless IB, Power C, Peckham CS. Long-term psychological sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics* 1993;91:1131-6.
10. Britto MT, DeVellis RE, Hornung RW, DeFries GH, Atherton HD, Slap GB. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics* 2004;114:1272-80.
11. Wolman C, Resnick MD, Harris LJ, Blum RW. Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. *J Adolesc Health* 1994;15:199-204.
12. Witt WP, Riley AW, Coiro MJ. Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003;157:687-95.
13. Valencia LS, Cromer BA. Sexual activity and other high-risk behaviors in adolescents with chronic illness: A review. *J Pediatr Adolesc Gynecol* 2000;13:53-64.
14. Basson R. Sexual health of women with disabilities. *CMAJ* 1998;159:359-62.
15. Suris JC, Resnick MD, Cassuto N, Blum RW. Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *J Adolesc Health* 1996;19:124-31.
16. Nixon GM, Glazner JA, Martin JM, Sawyer SM. Female sexual health care in cystic fibrosis. *Arch Dis Child* 2003;88:265-6.
17. Sawyer SM, Tully MA, Colin AA. Reproductive and sexual health in males with cystic fibrosis: a case for health professional education and training. *J Adolesc Health* 2001;28:36-40.
18. Evan EE, Kaufman M, Cook AB, Zeltzer LK. Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 2006;107:1672-9.
19. van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158:884-90.
20. LeBovidge JS, Lavigne JV, Donenberg GR, Miller ML. Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: A meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 2003;28:29-39.
21. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: Education and employment. *Rheumatology (Oxford)* 2002;41:1436-9.

22. Rowlett JD, Fairchild VR, Rowlett JD. Adolescents and the workplace. *Adolesc Med* 2001;12:539-50.
23. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM; Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003;33:309-11.
24. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: Youth, family and provider perspectives. *Pediatrics* 2005;115:112-20.
25. Paone MC. *Setting the Trac: A Resource for Health Care Providers*. Vancouver; Children's & Women's Health Centre of British Columbia, 2000.
26. McDonagh JE. Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatr Transplant* 2005;9:364-72.
27. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: Issues to consider. *Pediatr Clin North Am* 2005;52:641-52.
28. Kaufman M. Transition of cognitively delayed adolescent organ transplant recipients to adult care. *Pediatr Transplant* 2006;10:413-7.
29. Williams PD, Williams AR, Graff JC et coll. A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE study. *J Pediatr* 2003;143:386-93. (Erratum in 2004;144:412).
30. Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs. New grades for recommendations from the Canadian Task Force on Preventive Health Care. *CMAJ* 2003;169:207-8.

COMITÉ DE LA SANTÉ DE L'ADOLESCENT

Membres : Docteurs Franzisca Baltzer, L'Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal (Québec); April Elliott, Alberta Children's Hospital, Calgary (Alberta); Debra K Katzman, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario); Jorge Pinzon (président), BC Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique); Koravangattu Sankaran (représentant du conseil), Royal University Hospital, Saskatoon (Saskatchewan); Danielle Taddeo, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)

Représentante : Docteur Sheri M Findlay, McMaster Children's Hospital, Hamilton (Ontario) (Société canadienne de pédiatrie, section de la santé de l'adolescent)

Auteurs principaux : Docteurs Miriam Kaufman, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario); Jorge Pinzon, BC Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)

Les recommandations du présent énoncé ne constituent pas une démarche ou un mode de traitement exclusif. Des variations tenant compte de la situation du patient peuvent se révéler pertinentes. Les adresses Internet sont à jour au moment de la publication.