

Des moyens pour faciliter la transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour les jeunes atteints de conditions chroniques complexes et leurs familles

Par Manon Champagne, Ph.D., Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue,
Suzanne Mongeau, Ph.D., Université du Québec à Montréal
et Sophie Côté, M.Sc., professionnelle de recherche

24^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, Québec, 12 mai 2014



Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Noms des conférencières:

Manon Champagne, Suzanne Mongeau et
Sophie Côté



Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réel
ou potentiel en lien avec le contenu de
cette présentation.

Plan

- Objectifs de l'exposé
- Problématique
- Méthode
- Portrait des participants
- Résultats
 - Récit d'expérience d'une famille
 - Autres résultats
- En conclusion
- Questions et commentaires

Objectifs de l'exposé

- Mieux connaître et comprendre l'expérience de jeunes atteints de conditions chroniques complexes et de leurs familles relativement à la transition des soins pédiatriques aux soins adultes
- Comprendre l'impact de certains éléments facilitants ou contraignants sur le processus de transition
- Réfléchir à différents moyens d'améliorer ce processus dans son propre milieu de travail

Problématique

- Nouveau phénomène : allongement de la survie de jeunes atteints de maladies graves au-delà de l'adolescence
- Passage complexe : plusieurs défis à relever et plusieurs obstacles à surmonter

Problématique (suite)

- Très grande majorité des recherches effectuées auprès de jeunes atteints de : fibrose kystique, anémie falciforme, diabète, épilepsie, spina bifida et maladie cardiaque congénitale (Betz, 2004)
- Peu de recherche portant sur la transition de jeunes atteints de conditions chroniques complexes (CCC) pouvant bénéficier de soins palliatifs (Doug et al., 2011)
- Peu de recherches provenant du Canada

Problématique (suite)

Une définition de la transition:

- Processus actif, à multiples facettes, visant à soutenir les besoins médicaux et éducatifs des adolescents alors qu'ils passent des soins centrés sur les enfants à des soins centrés sur les adultes.
- Ce processus vise également à soutenir les besoins psychosociaux, matériels et informationnels des adolescents et de leurs familles.

Jordan et McDonagh (2006),
définition enrichie par notre équipe₇

Méthode

- Recherche qualitative descriptive de nature participative
- Données recueillies en 2013 et 2014 lors d'entretiens semi-structurés avec des membres de 12 familles de jeunes atteints d'une CCC et 10 professionnels
- Rédaction de récits d'expérience (4 familles)
- Analyse thématique des données

Portrait des membres des familles interviewés

Membres de 12 familles résidant au Québec :

Montréal-5, Estrie-2, Montréal-2,
Laval-1, Laurentides-1, Lanaudière-1

- 9 mères biologiques
- 3 couples (mère et père biologiques)
- 3 jeunes

Portrait des jeunes des familles participantes

13 jeunes (2 dans une même famille)

- âgés entre 16 et 23 ans
- 11 vivants, 2 décédés

Parmi les 11 jeunes vivants :

- 9 majeurs, 2 mineurs
- 7 avec des déficits ne leur permettant pas d'exprimer leur vécu, 4 en mesure de le faire

Portrait des professionnels interviewés

Professionnels œuvrant auprès de jeunes atteints de CCC résidant au Québec :

Montréal-5, Montérégie-2, Saguenay-Lac-Saint-Jean-2, Capitale-Nationale-1

- CRDP-7; CH-2; CLSC-1
 - 4 travailleuses sociales
 - 3 infirmières
 - 2 médecins
 - 1 éducatrice spécialisée

Résultats

- Récit d'expérience d'une famille
- Caractéristiques globales de l'expérience
- Trois catégories de familles
- Éléments facilitants selon les familles et les professionnels
- Souhaits des familles et des professionnels



Récit d'expérience d'une famille

Rémy



Récit d'expérience d'une famille

Suite à la lecture de ce récit :

- Quel est l'élément qui vous a le plus interpellé(e)?
- Qu'est-ce qui aurait pu faciliter l'expérience de transition de cette famille?

Caractéristiques globales de l'expérience

Deux grandes étapes autour de la transition au Québec

- Les 18 ans du jeune : demande d'aide sociale, demande de curatelle au majeur (pour les jeunes inaptes), passage aux soins adultes...
- Les 21 ans du jeune : fin des services scolaires (pour la plupart), fin des services de répit...

Caractéristiques globales de l'expérience (suite)

- Familles non préparées ou peu préparées à la transition
- La plupart ne trouvent aucun sens à cette transition
- Réactivation de la solitude et de l'insécurité vécues autour de l'annonce du diagnostic de leur enfant
- Une expérience comprenant de nombreux obstacles

Caractéristiques globales de l'expérience (suite)

Familles vivent de nombreuses pertes tangibles

- Perte de l'équipe pédiatrique à 18 ans
- Arrêt des services éducatifs à 21 ans pour la majorité
- Perte de milieux de soins ou scolaires où les programmes/services étaient centralisés

Caractéristiques globales de l'expérience (suite)

Familles vivent de nombreuses pertes tangibles

- Réduction des programmes/services (nombre de bains, physio, ergo...)
- Arrêt des services de répit ou augmentation des coûts
- Manque de ressources d'hébergement appropriées
- Pertes relatives au travail pour les parents

Caractéristiques globales de l'expérience (suite)

Familles vivent aussi des pertes symboliques

- Perte de reconnaissance – leur histoire se perd dans la transition
- Perte du statut de parent

Toutes ces pertes ne sont généralement pas reconnues. Les familles n'ont pas le soutien nécessaire pour traverser leurs deuils.

Trois catégories de familles

- Familles dont le jeune fréquente un établissement scolaire régulier
- Familles dont le jeune fréquente une école spécialisée ou un centre de jour
- Familles dont la santé du jeune est trop fragile pour qu'il puisse sortir de la maison

Familles dont le jeune fréquente un établissement scolaire régulier (2/12)

- Les jeunes sentent qu'ils sont davantage reconnus
- N'ont pas droit à l'aide sociale = difficultés financières
- Augmentation des responsabilités pour les parents (transport, argent...)

Familles dont le jeune fréquente une école spécialisée ou un centre de jour (6/12)

- Beaucoup de démarches pour trouver un endroit pour occuper leur jeune après 21 ans
- Beaucoup d'attente pour des programmes/services
- Programmes/services offerts à temps partiel seulement
- Programmes/services très disparates d'une région à l'autre

Familles dont la santé du jeune est trop fragile pour qu'il puisse sortir de la maison (4/12)

- Plusieurs parents restent à la maison pour prendre soin de leur jeune
- L'âge adulte est associé à la fin de vie de leur enfant
- Épuisement et isolement

Éléments facilitants selon les parents et les professionnels

En général

- Informer jeunes et parents suffisamment tôt (environ deux ans avant la transition)
- Continuité de certains soins et services
- Stabilité des intervenants

Éléments facilitants...

Besoins médicaux

- Aide pour trouver médecins
- Extension des soins offerts par l'équipe médicale (situation temporaire)
- Développement de partenariats entre milieux pédiatriques et adultes
- Présence d'un intervenant-pivot
- Rédaction d'un rapport détaillé pour faciliter le transfert
- Satisfaction quant au milieu de soins adultes
- Lors du décès : compétence de l'équipe de la ressource d'hébergement, complétée par médecin du centre de réadaptation et infirmière du CLSC

Éléments facilitants...

Besoins éducatifs

- Table TÉVA (transition école vie active)
- Grille de préparation à la TÉVA complétée par jeune et parents en même temps que plan d'intervention à 16-18 et 20 ans

Éléments facilitants...

Besoins psychologiques

Besoins sociaux

- Soutien offert par psychologue, travailleuse sociale, coordonnatrice clinique ou éducateur
- Soutien des membres de la famille
- Lors du décès : présence du réseau social et des propriétaires de la ressource d'hébergement; services attentionnés de la maison funéraire

Éléments facilitants...

Besoins matériels et de répit

- Aide d'un intervenant pour mieux s'organiser
- Équipement offert par CLSC ou véhicule adapté par CRDP
- Répit extra offert à la Maison André-Gratton après 18 ans
- Camp de vacances offert jusqu'à 30 ans
- Aide d'un député pour ouverture d'une ressource d'hébergement
- Au moment du décès du jeune : aide financière

Éléments facilitants...

Besoins informationnels

Informations transmises par :

- Intervenants psychosociaux (aide sociale, remboursements divers, etc.)
- Autres parents
- Milieu scolaire (possibilités de services après 21 ans)
- Intervenante à la commission scolaire (idem)
- Office des personnes handicapées du Québec (curatelle au majeur)
- Centre de réadaptation en déficience physique

Souhaits des familles et des professionnels

En général

- Adaptation des services (et des formulaires) aux besoins de cette clientèle particulière; offre de services personnalisés, de soins individualisés
- Meilleure communication entre les différents réseaux (santé, éducation, services sociaux...)
- Sensibilisation du grand public, du réseau de la santé et des élus
- Des ressources (notamment de répit et de loisirs) en dehors des grands centres

Souhais...

Besoins médicaux

- Intervenant-pivot (médecin, infirmière ou t.s.)
- Meilleure communication entre le milieu pédiatrique et adulte lors de la transition
- Listes de médecins ou d'équipes médicales prêtes à suivre ces jeunes
- Accès à des équipes interdisciplinaires
- Continuité sur le plan des soins et services
- Services/programmes offerts jusqu'au décès et non en fonction de l'âge
- Formation des médecins sur les CCC pédiatriques

Souhais...

Besoins éducatifs

Besoins sociaux

- Développement de ressources (p. ex. : activités de loisir en milieux communautaires; programmes spécialisés en CRDP et CRDI)

Souhaits...

Besoins matériels et de répit

- Facilitation des démarches administratives
- Ressources de répit de différents types pour les 21 ans et plus
- Ressources d'hébergement spécialisées pour les jeunes de 18 ans et plus
- Soutien financier pour les parents qui prennent soin de leur jeune à domicile
- Allocation pour les jeunes qui sont aptes et qui sont aux études

Souhais...

Besoins informationnels

- Ligne téléphonique et personnes ressources pour une centralisation de l'information
- Parents et jeunes avertis du changement ou de certains de ses éléments à l'avance
 - p. ex. : ateliers de préparation à la transition offerts aux parents et aux jeunes dans les écoles
- Guide d'informations pour jeunes et parents

En conclusion

- Familles qui vivent des défis nombreux et d'une grande ampleur
- Familles qui vivent des pertes importantes sans que celles-ci soient reconnues
- Propositions intéressantes pour améliorer le processus de transition
- Un recours aux équipes de soins palliatifs serait fort pertinent pour la plupart

Questions et commentaires

Nous avons aussi une question pour vous !

Quels moyens pouvons-nous mettre en place dans nos milieux de soins, de réadaptation et de scolarisation afin de faciliter l'expérience de transition pour ces jeunes et leurs familles?

Pour poursuivre la discussion :
manon.champagne@uqat.ca

Références

- Betz, C. L. (2004). Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(3), 179-241.
- Doug, M., Adi, Y., Williams, J., Paul, M., Kelly, D., Petchey, R., et al. (2011). Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 96(1), 78-84.
- Jordan, A. et McDonagh, J. E. (2006). Transition: getting it right for young people. *Clinical Medicine*, 6(5), 497-500.