

# Transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes en rhumatologie

Par Evelyn Rozenblyum, M.D., FRCPC et Lynn Spiegel, M.D., FRCPC

La transition est définie comme étant « le passage intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints d'une maladie ou d'un trouble physique chronique à partir d'un système de soins pédiatriques vers un système de soins pour adultes », alors que le transfert désigne « l'action de quitter un établissement pour un autre, généralement sans préparation ni planification »<sup>1-3</sup>. Comme les maladies rhumatismales touchent aussi bien le développement physique que le développement affectif des jeunes patients, il est important de réfléchir à des façons judicieuses de les préparer à passer aux services pour adultes plutôt que de se contenter de procéder à un transfert lorsqu'ils atteignent l'âge de la majorité. Cet article porte sur l'importance d'une telle préparation à la transition, sur les efforts déployés au Canada en ce sens et sur les recherches futures sur la transition en rhumatologie.

## Pourquoi la transition est-elle une étape importante?

Au Canada, le passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes se fait généralement à l'âge de 18 ans. Toutefois, le cerveau et l'identité continuent de se développer bien au-delà de la mi-vingtaine; par conséquent, les jeunes adultes n'ont souvent pas le degré de maturité nécessaire qui leur permettrait de passer sans heurt aux services pour adultes<sup>4</sup>. De plus, il s'agit souvent pour eux d'une période critique durant laquelle ils vivent déjà de nombreux changements dans différentes sphères de leur vie (par exemple dans leurs relations, leurs études et leur carrière), leurs besoins médicaux étant ainsi relégués au second plan. Les consultations ordinaires en clinique ne permettent pas de répondre adéquatement à ces besoins parce que les praticiens n'ont pas suffisamment de temps à consacrer à cette clientèle qui ne leur est pas familière. En outre, les patients de cet âge sont rarement prêts à prendre en charge leur suivi médical, puisque dans la plupart des cas c'est un proche aidant qui assumait jusque-là la responsabilité de coordonner leurs rendez-vous médicaux et de faire le suivi de leurs médicaments. Ces nouvelles responsabilités peuvent amener un grand nombre de jeunes patients à bouder le système de santé, laissant le champ libre à leur maladie dont ils risquent de perdre la maîtrise<sup>5</sup>.

La planification de la transition devrait commencer tôt dans le milieu de soins pédiatriques. L'autonomie de l'enfant et son éducation en ce qui concerne sa maladie et les médicaments qu'il doit prendre doivent être favorisées à un jeune âge, car elles sont essentielles à la réussite de la transition des jeunes patients.

## Activités liées à la transition au Canada

Divers centres de soins en rhumatologie au Canada ont déployé des efforts pour mettre en œuvre différents moyens qui permettraient de répondre aux besoins transitionnels des adolescents. Des cliniques pour les jeunes adultes aux prises avec des troubles rhumatismaux (JATR) bien établies existent à Halifax, à Montréal, à Calgary et à Vancouver; celles-ci ont réussi à améliorer les résultats cliniques chez cette clientèle et à réduire son taux d'abandon du traitement<sup>6</sup>. À Vancouver, les patients âgés de 18 à 24 ans dont le suivi médical était jusque-là assuré par le programme pour enfants atteints de troubles rhumatismaux reçoivent tous les deux mois des soins pour adultes dans des locaux distincts. Lors de ces visites, ils ont accès à une équipe multidisciplinaire (c.-à-d. personnel infirmier, travailleurs sociaux, ergothérapeutes et physiothérapeutes).

*La planification de la transition devrait commencer tôt dans le milieu de soins pédiatriques. L'autonomie de l'enfant et son éducation en ce qui concerne sa maladie et les médicaments qu'il doit prendre doivent être favorisées à un jeune âge, car elles sont essentielles à la réussite de la transition des jeunes patients.*

Une approche différente est utilisée à Halifax et à Calgary. À Halifax, le prestataire de soins pour adultes en rhumatologie qui prendra bientôt en charge les jeunes patients se rend au centre de soins pédiatriques en rhumatologie une fois tous les trois mois. Ainsi, les jeunes patients peuvent le rencontrer, généralement une fois, dans un environnement qu'ils connaissent bien avant leur transition définitive. À Calgary, c'est le rhumatologue pédiatrique qui se rend au centre de soins en rhumatologie pour adultes afin d'aider les jeunes patients à se familiariser avec le nouvel environnement.

Des programmes de soins spécialisés, comme le *Lupus Program* à Toronto, collaborent avec les professionnels des soins aux adolescents afin de mobiliser les jeunes patients (dès l'âge de 13 ans) avant qu'ils obtiennent leur congé de l'Hôpital pour enfants de Toronto. Dans les cliniques de rhumatologie générale, on utilise une approche multidisciplinaire selon laquelle le personnel infirmier, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les rhumatologues encadrent la transition en collaborant avec les prestataires de soins aux adolescents et les travailleurs sociaux.

(suite à la page 12)

### Transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes en rhumatologie

(suite de la page 10)

#### Importance de la participation des prestataires de soins pour adultes en rhumatologie

La collaboration avec nos collègues qui dispensent des soins en rhumatologie aux adultes est extrêmement importante pour comprendre les besoins des jeunes adultes de notre clientèle et réussir à y répondre. Pour atteindre notre but, il est primordial de communiquer efficacement (verbalement et par écrit), d'offrir une formation sur les enjeux psychosociaux et de déterminer la meilleure façon de coordonner nos efforts.

#### Initiatives de recherche sous l'égide de l'Alliance canadienne des chercheurs en rhumatologie (CAPRI)

CAPRI a mis sur pied un groupe dont la mission est de concentrer et de réunir nos efforts de recherche en matière de transition et ceux de nos collègues canadiens qui traitent des adultes. De nombreux projets collaboratifs sont en cours à l'échelle nationale; l'un d'entre eux porte sur l'examen d'un questionnaire d'évaluation de l'état de préparation à la transition (intitulé *Readiness for Adult Care in Rheumatology* [RACER]), et un autre, sur la création d'une boîte à outils pour la transition après consultation de groupes de discussion formés de patients, de proches de patients et de praticiens en rhumatologie qui traitent des enfants et des adultes. Notre objectif est de mettre au point un ensemble de critères de mesures de base permettant d'évaluer l'acceptabilité et l'efficacité des programmes de transition qui seront associés aux registres nationaux.

Sur le plan clinique, nous visons à créer plusieurs modèles de soins pouvant être adoptés par les centres de toutes les envergures et à atteindre l'objectif ultime de déployer un programme de transition dans tous les grands centres de soins du Canada. Nous espérons que ces initiatives amélioreront la collaboration entre les rhumatologues pédiatriques et ceux qui traitent des adultes afin de mieux servir nos patients et leur famille et d'obtenir des résultats exceptionnels tant sur le plan médical que psychosocial.

*Evelyn Rozenblyum, M.D., FRCPC*  
Rhumatologie pédiatrique  
Professeure adjointe de clinique, Département de pédiatrie,  
Royal University Hospital,  
Université de la Saskatchewan  
Saskatoon (Saskatchewan)

*Lynn Spiegel, M.D., FRCPC*  
Professeure adjointe, Département de pédiatrie,  
Université de Toronto  
Chercheuse, Santé des enfants et sciences évaluatives,  
Institut de recherche du SickKids  
Rhumatologue, Hôpital pour enfants,  
Toronto (Ontario)

 La version intégrale de cet article est disponible en ligne au [www.craj.ca](http://www.craj.ca).

### La recherche en rhumatologie pédiatrique au Canada

(suite de la page 11)

collecte de données longitudinales sur les enfants et les jeunes atteints d'AJI à travers le Canada et pourra être relié aux nouveaux projets à venir. Le registre de l'AJI a reçu des fonds de démarrage de La Société de l'arthrite et est actuellement en phase d'essai pilote; la mise en œuvre intégrale est prévue pour la fin de l'automne 2016.

L'enthousiasme et la croissance de CAPRI étaient visibles lors de notre plus récente réunion scientifique qui s'est tenue à Toronto les 12 et 13 avril 2016. Quarante-cinq membres de partout au pays ont assisté à la réunion qui comportait notamment des séances de revue des recherches actuelles, des séances de groupe de travail pour les projets établis ainsi que pour les programmes émergents comme la recherche transitionnelle, des conférenciers de l'extérieur et des séances de travail sur l'utilisation de stratégies de traduction des connaissances utilisant nos résultats de recherche et des discussions à propos des orientations et objectifs futurs. Les évaluations de la réunion par les participants ont été très positives et ces derniers ont fait preuve d'un dynamisme et d'un engagement extraordinaires.

En tant que petit réseau de recherche pédiatrique, CAPRI avance bien et démontre une croissance stable, tout en demeurant ouverte aux nouvelles occasions et aux orientations dictées par les intérêts de ses membres. CAPRI est un réseau membre du Réseau de recherche en santé des enfants et des mères (RRSEM), un organisme de coordination des réseaux de recherche pédiatrique canadiens, et cette affiliation favorise des occasions de développement des infrastructures. Nous entretenons une bonne collaboration avec les chercheurs et groupes de recherche en rhumatologie pédiatrique aux États-Unis et à l'échelle internationale et nous sommes reconnus comme étant une voix importante de la recherche canadienne en rhumatologie pédiatrique dans divers milieux. Plus important encore, nous sommes des gens d'une nature collaborative qui savent reconnaître la valeur du travail d'équipe et qui y prennent plaisir. Nous avons la chance de retrouver parmi les membres de CAPRI un remarquable bassin d'expérience, de sagesse, de créativité et d'enthousiasme pour la recherche. Notre plus précieux atout est notre collégialité et notre capacité à travailler ensemble sur des objectifs communs, ce qui assure à CAPRI un brillant avenir.

*Lori Tucker, M.D.*  
Chercheuse clinique, Child & Family Research Institute (CFRI)  
Professeure agrégée de clinique, Division de rhumatologie,  
Département de pédiatrie,  
Université de la Colombie-Britannique  
Vancouver (Colombie-Britannique)