



Planifier la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes d'un enfant totalement dépendant

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Introduction

Réflexion et planification

Les soins de santé visent essentiellement à maximiser notre bien-être et notre fonctionnement la vie durant. Quand l'enfant qui souffre d'une maladie grave arrive à l'âge adulte, de nouvelles considérations se font jour, et il faut planifier la suite. Ce guide porte sur les soins à l'enfant qui a de très grands besoins et qui ne peut pas participer activement à ces soins et aux décisions qui le concernent.



Qu'est-ce que la transition des soins?

Dans le cadre de ce guide, ce que nous appelons transition des soins est le transfert d'un patient d'un pédiatre ou d'une équipe pédiatrique, qui traitent leurs patients de la naissance jusqu'à l'adolescence, vers une équipe qui se spécialise dans les soins aux adultes.

C'est l'ensemble des efforts déployés pour trouver et mettre en œuvre des services de qualité, adaptés au degré de développement du jeune adulte, idéalement sans interruption notable.

Au Canada, les soins de santé sont structurés en deux catégories : les services pour enfants (de la naissance à l'âge de 18 ou 19 ans) et les services pour adultes.

Ce modèle fonctionne bien pour la majorité, mais il présente des difficultés particulières dans le cas d'enfants dont les problèmes de santé sont complexes.

Grâce aux progrès de la médecine, les enfants atteints d'une maladie grave vivent plus longtemps et atteignent souvent l'âge adulte. Or, les professionnels de la santé ne sont pas forcément prêts à répondre aux besoins médicaux inhérents à une maladie pédiatrique. Quelle est la différence entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes? Qu'est-ce que les parents et les proches aidants doivent savoir à ce sujet?

Planifier la transition avec l'équipe de soins

- Quel est le meilleur moment pour amorcer la transition?
- Est-il vraiment possible de transférer la prestation de soins à des professionnels de la santé qui sauront traiter votre enfant adulte?
- Qui décide à quel moment cette transition doit avoir lieu?
- Comment, en tant que parent ou proche aidant, allez-vous trouver de nouveaux professionnels de la santé et apprendre à leur faire confiance?

Il est recommandé d'amorcer la discussion avec votre équipe soignante plusieurs années avant la transition, ou dès qu'il est raisonnablement possible de le faire.

Il arrive que la transition soit lente, d'un échelon à l'autre du système, et se fait un professionnel de la santé à la fois. Peut-être vous orientera-t-on vers un nouveau spécialiste, dans un autre hôpital, ce qui pourrait vous amener à établir de nouveaux liens et accélérer la transition.

Quelques aspects à explorer :

- Y a-t-il un âge limite, après lequel votre enfant ne pourra plus bénéficier de soins pédiatriques?
- Votre pédiatre ou autre professionnel de la santé accepterait-il de continuer à traiter votre enfant au-delà de cet âge limite? Est-ce une bonne idée?
- L'hôpital ou votre clinique accepte-t-il les patients adultes en consultation? Est-ce que la décision relève du ou de la spécialiste?
- Existe-t-il des règles écrites qui limitent l'âge auquel un adulte peut bénéficier de certains traitements ou de certaines procédures? Qui sont les professionnels de la santé qui ont l'expertise de la comorbidité que présente votre enfant, mais pas forcément l'expérience de la maladie sous-jacente?

- Le cabinet de votre médecin offre-t-il de l'aide à la transition? De quel type?
- Est-ce que la ou le pédiatre de votre enfant ou les autres spécialistes que vous consultez peuvent vous recommander d'autres professionnels de la santé et même les appeler ou faire le suivi de la transition, répondre à vos questions ou discuter avec les nouveaux spécialistes pendant une certaine période?
- Votre enfant peut-il recevoir pendant un temps les soins d'un pédiatre et les services de spécialistes des soins aux adultes tout à la fois?
- Comment comptez-vous aider les nouveaux professionnels de la santé à faire en sorte que votre enfant adulte puisse participer à des projets de recherche et bénéficie de traitements nouveaux pouvant soulager ses symptômes chroniques?

Demandez au pédiatre de votre enfant de préparer un sommaire ou un plan de soins d'urgence à l'intention des nouveaux professionnels de la santé.

N'oubliez pas de vous informer des ressources qui peuvent faciliter ce transfert, par exemple, un programme de transition vers les soins pour adultes à l'hôpital pour enfants de votre région qui puisse répondre aux besoins d'un enfant ou d'un adulte handicapé ou invalide. S'il n'y a pas de ressources de ce type près de chez vous, voyez si la plus proche offre des consultations à distance ou accepte de répondre à vos questions par téléphone.

L'apport des soins palliatifs

L'équipe des soins palliatifs peut apporter une aide très utile au moment de la transition. Les discussions que vous aurez sur les qualités que vous cherchez chez les professionnels de la santé, la trajectoire de la maladie de votre enfant, sa qualité de vie et tous les espoirs et les inquiétudes que vous avez à l'égard de ce changement important vont avoir des répercussions sur toute votre famille. Les spécialistes des soins palliatifs sont formés à écouter et peuvent vous aider à clarifier et exprimer vos objectifs. Ils savent que ces discussions prennent du temps et vous consacrent volontiers tout le temps nécessaire.

Prévoir les difficultés

L'intervention de nouveaux professionnels de la santé ne sera pas l'unique changement de cette transition. Chacun des facteurs ci-dessous pourrait entraîner une interruption des soins et causer beaucoup d'anxiété et de stress en cette période de vulnérabilité.

- Transition vers une nouvelle entreprise de soins à domicile ou une nouvelle équipe ou agence de soins infirmiers.
- L'attrition parmi les fournisseurs de soins, qui changent d'emploi ou prennent leur retraite, de sorte que les familles et les patients se retrouvent souvent à la case départ.
- Restriction ou perte possible des protections offertes par votre assurance. Beaucoup de régimes prolongés d'assurance maladie couvrent les personnes à charge souffrant d'une incapacité jusqu'à l'âge de 21 ans. Lisez bien votre police.
- Problèmes initiaux de communication et mauvaise compréhension des responsabilités des fournisseurs de soins et de la famille, par exemple : votre fournisseur de soins va-t-il assurer le suivi des ordonnances à long terme ou est-ce vous qui devez vérifier chaque mois?
- Perte d'occasions intéressantes pour votre enfant qui, à l'âge de 18 ans, pourrait ne plus bénéficier de services pédiatriques, d'essais cliniques, des prestations pour enfants des gouvernements fédéral et provincial, de prestations d'invalidité, ou d'expériences comme celles qu'offre la fondation Rêves d'enfants.
- Difficultés physiques et psychologiques si votre enfant adulte présente une comorbidité croissante ou si son état de base se détériore au point que son comportement change ou qu'il n'est plus capable d'accomplir les activités de la vie quotidienne.
- Changements possibles dans le niveau de financement des équipements et l'admissibilité à de nouveaux équipements, entre les années de croissance et la croissance stable à l'âge adulte.
- Transition dans la coordination des soins à domicile pour adultes. Il arrive que l'ampleur du soutien à domicile augmente quand l'enfant devient adulte, parce que les parents ou les proches aidants ne sont plus considérés comme des fournisseurs de soins essentiels dans les critères d'admissibilité aux services.
- L'admissibilité à l'aide financière peut changer quand votre enfant atteint 18 ou 19 ans, selon la province ou le territoire. Les ressources offertes aux adultes sont différentes. Il vous faudra peut-être ouvrir un compte bancaire conjoint pour vous et votre enfant pour que vous puissiez gérer les prestations qui seront alors délivrées à son nom et plus au vôtre.

Les avantages de la transition vers des soins pour adultes

Vous aurez vraisemblablement développé un certain attachement envers les professionnels de la santé qui s'occupent de votre enfant, puisque vous partagez avec eux une histoire et, avec un peu de chance, des liens de confiance mutuelle. Vous craignez peut-être de ne pas trouver de nouveaux professionnels de la santé qui feront preuve d'autant de compétence et de compassion, et seront capables de comprendre et de répondre aux besoins de votre enfant adulte sur les plans physique et psychologique. Peut-être avez-vous peur de ne pas retrouver la même confiance, le même respect et la même crédibilité. De fait, il se peut que les nouveaux professionnels de la santé n'aient pas une bonne idée de la complexité de l'histoire médicale de votre enfant ou des connaissances et de l'expertise que vous avez accumulées au fil des années que vous lui avez consacrées.

En termes simples : il vous faudra sans doute du temps pour enseigner aux nouveaux professionnels de la santé la façon de communiquer avec votre enfant adulte et la philosophie de soins de votre famille.

La transition vers les soins adultes a toutefois d'indéniables avantages :

- Maintenir un adulte dans un contexte pédiatrique présente des risques médicaux et logistiques. Il se peut, par exemple, que des problèmes de santé et d'hygiène particuliers ne soient pas décelés ou traités par l'équipe pédiatrique.
- Votre relation avec les nouveaux professionnels de la santé pourrait ouvrir une perspective différente sur l'état de votre enfant et le choix de traitements.
- Certains traitements pour adultes ne sont pas offerts en pédiatrie; les médecins qui traitent des patients adultes sont spécialistes des soins pour adultes ainsi que des traitements et interventions pertinents.

Le système familial

La transition se produit dans le contexte d'un système familial, contexte qui va vraisemblablement changer lui aussi, entraînant un sentiment de perte ou de confusion parmi les membres de votre famille.

Ainsi, le départ des frères et sœurs adultes aura des conséquences sur la dynamique familiale, notamment si certains vous aidaient jusque-là à prendre soin de votre enfant malade. Leur absence pourrait accroître votre sentiment d'isolement. Leur départ vous prive d'un certain répit. Vous pourriez perdre contact avec d'autres membres de votre communauté si vous n'arrivez plus à participer aux activités collectives avec vos enfants en santé et ne pouvez plus interagir avec d'autres familles. Enfin, il sera peut-être difficile d'expliquer l'absence d'un frère ou d'une sœur à l'enfant malade, si sa compréhension de ce genre de situation est limitée.

Comme votre enfant, vous avancez en âge; vous constatez peut-être, réalistement, que votre état de santé se détériore. Vous vous demandez sans doute si vous avez la force physique nécessaire pour prendre soin de votre enfant qui a atteint la maturité physique, surtout si son état de base se détériore, qu'il présente de nouveaux symptômes et de nouvelles complications sur les plans physique et comportemental. La retraite approche et, avec elle, de nouvelles inquiétudes au sujet de vos finances, peut-être. Vous êtes peut-être triste ou en colère à l'idée qu'à la différence des adultes de votre entourage, vous ne profiterez jamais de la liberté que procure le départ des enfants de la maison.

Si vos parents (les grands-parents de votre enfant adulte) sont vivants, eux aussi avancent en âge et sont sans doute moins en mesure de vous aider, s'ils n'ont pas eux-mêmes besoin d'aide supplémentaire. Tous ces facteurs, pris ensemble ou individuellement, pourraient vous inciter à vouloir accroître l'aide à domicile ou à envisager les avantages d'un placement ou un programme pour adultes. Le cas échéant, trouvez les solutions viables dans votre région – résidence ou maison de santé – ou pensez à faire adapter votre résidence à l'intention de votre enfant ou des proches aidants.

Les étapes de la planification

Outre la recherche de nouveaux professionnels de la santé, voici quelques considérations pratiques à envisager avant que votre enfant malade atteigne l'âge adulte.

- L'enfant qui n'a pas de troubles cognitifs prend ses décisions lui-même quand il parvient à l'âge adulte et peut choisir de donner une procuration à une personne (appelée mandataire) qui prendra la relève si une blessure grave, une forme de démence, etc., devait l'empêcher de le faire. [...]

- [...] Dans le cas d'un enfant de moins de 18 ans qui souffre de troubles cognitifs graves, les questions juridiques qui le concernent relèvent, comme dans le cas de tout autre enfant, de ses parents ou proches aidants. Quand cet enfant parvient à l'âge adulte, toutefois, il n'a pas la capacité cognitive nécessaire pour nommer un mandataire. Il faut donc demander à une ou un psychologue d'évaluer sa capacité cognitive et d'en faire rapport, de sorte que les parents ou proches aidants disposent d'une bonne base pour nommer la ou le mandataire du jeune adulte (généralement, les parents ou proches aidants choisissent d'assumer eux-mêmes la responsabilité de mandataires). C'est une étape importante et complexe de la préparation de la transition de votre enfant à l'âge adulte.
- Trouvez quelles activités et programmes sociaux, psychologiques et récréatifs peuvent rendre service à votre enfant adulte, et voyez comment obtenir le financement nécessaire à sa participation.
- Intégrez à votre testament un plan de soins pour votre enfant ou adulte dépendant.

Trouver un nouveau fournisseur de soins primaires

Comme vous l'aurez vraisemblablement fait dans d'autres circonstances, c'est une bonne idée de demander des recommandations aux membres de votre famille ou à votre équipe soignante actuelle. Vous pouvez aussi communiquer avec la section locale d'un organisme voué au type d'invalidité ou de maladie de votre enfant, ou à un groupe pancanadien spécialisé dans le traitement de sa maladie ou de son handicap. Il se peut que votre équipe actuelle de soins primaires accepte votre enfant adulte comme patient ou que le personnel médical d'une résidence accepte la responsabilité principale à cet égard. Il existe par ailleurs des services de conciergerie médicale qui facturent des honoraires mensuels en sus de ce que couvrent les polices d'assurance de première ligne.

- De manière générale, les gens préfèrent s'adresser à un médecin de famille, formé à la fois à la prestation de soins aux enfants et aux adultes. Si ce dernier ne connaît pas bien le diagnostic établi pour votre enfant, vous pouvez lui suggérer de collaborer avec les spécialistes de la maladie dont souffre votre enfant.
- S'il devient plus difficile de transporter votre enfant adulte ou de lui prodiguer des soins, vérifiez si le nouveau professionnel de la santé offre des moyens de [...]

- [...] communication souples pour les consultations et les rendez-vous, par exemple des consultations présentielle ou virtuelle, le courriel, le téléphone cellulaire ou un portail pour patients.
- L'appartenance des professionnels de la santé à un système de soins de santé plus global peut être avantageuse, puisque ce genre de système permet le partage électronique des dossiers, facilite l'hospitalisation au besoin et fournit les services d'un coordonnateur de soins, d'un gestionnaire de dossier ou d'un travailleur social.
- Les milieux de soins pour adultes sont parfois plus accessibles.

Conclusion

Connaissances et préparation

Votre enfant avance en âge et, un jour, il ne sera plus admissible aux soins pédiatriques. Vous ferez alors face à une nouvelle charge logistique et émotionnelle. Il vous faudra vraisemblablement du temps et de nombreuses discussions avec l'équipe de soin de votre enfant et de nouveaux professionnels de la santé pour déterminer ce qui sert le mieux l'intérêt de votre enfant et de votre famille.

La plupart des familles préfèrent se renseigner le plus possible pour mieux comprendre la transition et être ainsi mieux outillées pour composer avec les changements qui s'annoncent. Discutez avec des professionnels de la santé et d'autres familles, et faites vos propres recherches : vous serez ainsi plus à même de faire le mieux possible pour aider votre enfant.

Ressources pour les familles et les aidants naturels

- Phare Éducation – Transition vers les soins adultes : <https://www.phare-education.com/modules/transition-vers-les-soins-adultes/>
- SickKids: About Kids Health – Learning hub: Transition à l'âge adulte : <https://www.aboutkidshealth.ca/transitionadultcare>