

13 Transitions vers l'autonomie

Ce chapitre répond aux questions suivantes :

PARTIE 1 – Transitions de la naissance à l'adolescence

- Qu'entend-on par transition?
- Pourquoi perçoit-on la transition comme un processus continu?
- Quelles transitions importantes observe-t-on à l'adolescence?

PARTIE 2 – Transition vers l'âge adulte et les soins aux adultes

- En quoi les soins changent-ils lors du passage à un programme d'hémophilie pour les adultes?
- Quand la transition vers l'âge adulte et les soins aux adultes commence-t-elle?
- Quel rôle le parent joue-t-il dans la transition vers l'âge adulte et les soins aux adultes?
- En quoi l'équipe soignante facilite-t-elle la transition vers les soins aux adultes?
- De quelles autres ressources dispose-t-on pour faciliter la transition vers les soins aux adultes?

John Wu, MBBS, M. Sc., FRCPC
Directeur, Pediatric Hemophilia Program, BC Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)

Erica Purves, inf. aut., MN, NP (P)
Infirmière-coordonnatrice, Pediatric Hemophilia Program, BC Children's Hospital, Vancouver (Colombie-Britannique)

Vicky R. Breakey, M.D., FRCPC
Monitrice clinique, département d'hémo-oncologie, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)

Karen Creighton
Mère de cinq enfants, dont trois adolescents atteints d'hémophilie, Mississauga (Ontario)



Partie 1 - Transitions de la naissance à l'adolescence

■ Qu'entend-on par transition?

Le mot « transition » désigne généralement un processus de changement et d'évolution d'une étape vers une autre. On l'utilise souvent quand on parle des processus d'apprentissage et d'adaptation aux différents stades, ou âges, de la vie. Dans ce sens plus vaste, la transition est un périple que tous les gens accomplissent individuellement et ensemble, avec les membres de leur famille et autres personnes significatives de leur vie, au fil du temps.

La transition est plus complexe pour les familles aux prises avec l'hémophilie. Dans le contexte de l'hémophilie, la transition fait également référence à un processus d'apprentissage continu sur la maladie et la gestion des différents aspects des soins qu'elle requiert. Chaque étape du développement exige d'autres apprentissages pour les parents et pour les enfants, de même que pour l'équipe de traitement complet. La transition est un incessant travail d'équipe dont l'objectif global est d'aider l'enfant atteint d'hémophilie à acquérir les connaissances et les habiletés diverses dont il aura éventuellement besoin pour se débrouiller seul en tant qu'adulte autonome. C'est ce qu'on pourrait appeler le *passage à l'âge adulte* ou *l'acquisition de l'autonomie*.

Le terme transition a une autre signification dans le contexte des soins de santé, y compris lorsqu'il est question des soins complets pour l'hémophilie; il s'agit du transfert coordonné d'un patient des services de santé pédiatriques aux services de santé destinés aux adultes. On parle alors de *transition vers les soins aux adultes*.

« *La transition est un travail d'équipe constant dont l'objectif global est d'aider l'enfant atteint d'hémophilie à acquérir les connaissances et les habiletés dont il aura besoin pour se débrouiller seul en tant qu'adulte autonome.* »

13

Transitions vers l'autonomie

■ Pourquoi perçoit-on la transition comme un processus continu?

La transition est un processus ininterrompu, qui s'échelonne sur plusieurs années. Les familles aux prises avec l'hémophilie partagent bon nombre des aspects de ce périple avec l'équipe de traitement complet. Cette dernière guidera votre famille à chaque étape du développement de votre enfant et tout au long de sa transition vers l'autonomie et l'âge adulte.

Les principaux stades du développement qui vont de l'enfance à l'adolescence se classent en trois grandes catégories :

- L'apprentissage de l'hémophilie, de son traitement et de sa prise en charge (de la naissance à l'âge de 8 ans)
- L'adaptation à une croissance rapide et à l'acquisition d'habiletés clés (de l'âge de 9 à 13 ans)
- L'apprentissage de nouveaux rôles et de nouvelles responsabilités en vue du passage à l'âge adulte et à l'autonomie (de l'âge de 14 à 19 ans)

Pendant toutes ces années, l'équipe de soins suivra étroitement la croissance et le développement de votre enfant. Elle évaluera fréquemment ses progrès et son plan de traitement avec vous, habituellement lors des visites de suivi périodiques à la clinique. Ensemble, vous déciderez si des changements s'imposent à mesure que ses besoins physiques, émotionnels et psychologiques changent et que ses objectifs personnels évoluent.

On trouve une description détaillée des stades du développement dans d'autres chapitres de *Tout sur l'hémophilie : Un guide à l'intention des familles* et on peut en consulter un résumé dans le présent chapitre, au **Tableau 1, Transitions chez l'enfant : De la naissance à l'adolescence**. Comme toujours, il faut garder à l'esprit que chaque enfant se développe et apprend à son propre rythme.



« Maintenant que je peux tout comprendre, je trouve mon hématologue fantastique quand il a des choses à m'expliquer en détail. Mon infirmière est également super importante pour moi et j'ai souvent fait appel à ses connaissances. »

« Lorsque notre fils a débuté l'école secondaire, il est devenu important pour lui d'être accepté des autres et de ne pas se sentir à part à cause de son hémophilie. Il a fallu le laisser prendre quelques mauvaises décisions avant de pouvoir travailler tous ensemble à départager l'information qui était bonne à divulguer, et à qui. »

■ Quelles transitions importantes observe-t-on à l'adolescence?

Bien que la transition soit un processus évolutif et continu qui commence dès la petite enfance, bon nombre de ses principales étapes surviennent à l'adolescence. C'est un âge au cours duquel l'équipe soignante abordera régulièrement les enjeux entourant cette transition au moment des visites de suivi périodiques de votre enfant au centre de traitement de l'hémophilie (CTH). Bien sûr, les transitions propres à l'adolescence se succéderont différemment selon chaque jeune et chaque famille.

Il faut se rappeler que cette importante période de croissance physique s'accompagne aussi de nouveaux défis sur les plans émotionnel et social et votre enfant aura besoin d'être bien entouré et guidé. À mesure que sa vie sociale et que son autonomie prennent plus d'importance, l'influence de ses amis et d'autres personnes importantes dans sa vie grandira. Il commencera à chercher de l'aide et des conseils ailleurs, auprès d'autres personnes pour plusieurs aspects de sa vie, comme les études, les relations interpersonnelles, les sports et les loisirs ou encore, pour la prise en charge de son problème de santé.

Votre rôle vital durant l'adolescence consiste à maintenir un dialogue ouvert avec votre enfant, à le guider pour qu'il prenne des décisions éclairées et responsables et à lui donner le plus d'occasions possibles de développer toutes les habiletés dont il aura besoin pour devenir un adulte autonome. Avec le temps, vous déléguerez graduellement à votre enfant de plus en plus de responsabilités liées à son traitement et à ses soins. Il commencera à prendre en main un plus grand nombre de tâches reliées à ses soins de santé, par exemple l'autoperfusion, les commandes de produits et de fournitures pour son traitement et l'explication de son problème de santé à son équipe médicale, à ses professeurs, à ses employeurs, etc. Gardez à l'esprit que les adolescents ont souvent besoin d'être activement encouragés à prendre des initiatives et à accepter de nouvelles responsabilités et souvenez-vous que chaque enfant se développe à son propre rythme.

13

Transitions vers l'autonomie

Lorsque votre enfant atteindra le milieu de l'adolescence, l'équipe soignante commencera probablement à le rencontrer seul à seul lors de certaines de ses visites. Ces rencontres individuelles avec les membres de l'équipe soignante l'aideront à acquérir une plus grande confiance en lui à mesure qu'il apprendra à discuter de son état de santé avec les professionnels de la santé, y compris en ce qui concerne son plan de traitement. Il aura également ainsi l'occasion de parler aux membres de l'équipe soignante dans l'intimité et en toute confidentialité au sujet de problèmes de nature physique, émotionnelle ou psychologique qu'il peut rencontrer à mesure qu'il quitte l'adolescence pour entrer à l'âge adulte.

Société canadienne de l'hémophilie – Activités et soutien pour les jeunes

La Société canadienne de l'hémophilie, et ses sections locales un peu partout au pays, organisent une vaste gamme d'ateliers, de camps d'été et d'activités sociales pour les adolescents et les jeunes adultes. Ces activités donnent aux jeunes atteints d'hémophilie l'occasion de se rencontrer, d'échanger sur leurs expériences personnelles et leurs stratégies d'adaptation ou simplement de s'amuser ensemble. C'est le genre d'interactions qui contribuent généralement à améliorer leur confiance en eux-mêmes et leur estime personnelle et elles sont souvent à l'origine de solides amitiés qui les suivront toute leur vie.



Si votre enfant le souhaite, il peut participer de diverses façons aux activités de la Société canadienne de l'hémophilie et de sa section locale. L'infirmière-coordonnatrice et le travailleur social du CTH peuvent lui recommander des programmes intéressants et des mentors inspirants et il pourrait éventuellement à son tour devenir lui-même un modèle pour des jeunes atteints d'hémophilie. Se joindre au Comité national jeunesse de la SCH est une façon formidable de participer.

Pour plus de renseignements, communiquez avec la Société canadienne de l'hémophilie, au 1 800 668-2686, ou consultez le site web Jeunes de la SCH, à l'adresse www.hemophilia.ca/fr/web-jeunes.

Tableau 1 : Transitions chez l'enfant : De la naissance à l'adolescence

L'équipe soignante guidera votre famille à chaque étape du développement et de la transition. Rappelez-vous que votre enfant se développera à son propre rythme.

ENFANCE – SE RENSEIGNER SUR L'HÉMOPHILIE

STADE DU DÉVELOPPEMENT	OBJECTIFS DE LA TRANSITION
<p>PREMIÈRE ANNÉE DE VIE DU BÉBÉ (de la naissance à 18 mois)</p> <p>CHAPITRES :</p> <p>Introduction à l'hémophilie</p> <p>Traitement complet de l'hémophilie</p> <p>Prise en charge des saignements</p> <p>Grandir avec l'hémophilie</p> <p>Rester en bonne santé</p> <p>Hémophilie et vie de famille</p>	<p>En tant que parents, vous apprenez comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Travailler avec l'équipe soignante de votre bébé et avec le pédiatre pour prendre en charge ses besoins en matière de santé (y compris les vaccinations et les suivis médicaux). • Fournir à votre enfant un environnement sécuritaire et épanouissant, sans le surprotéger. • Surveiller les signes de saignements et lui administrer les premiers soins et/ou le concentré de facteur. • Expliquer l'hémophilie aux membres de votre famille et à vos amis proches. • Être prêt en cas d'urgence – avoir sur vous la carte d'assurance-maladie et la carte <i>Facteur d'abord</i> de votre enfant et avoir une petite valise prête en cas d'urgence. <p>Votre bébé commence à apprendre comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire confiance aux soins que lui prodiguent ses parents et son équipe soignante.
<p>DÉBUT DE L'ENFANCE (de l'âge de 1 à 8 ans)</p> <p>CHAPITRES :</p> <p>Prise en charge des saignements</p> <p>Traitement par facteurs de la coagulation</p> <p>Le rôle de la prophylaxie</p> <p>Perfusion à domicile</p> <p>Grandir avec l'hémophilie</p> <p>Rester en bonne santé</p> <p>Hémophilie et vie de famille</p>	<p>En tant que parents, vous apprenez comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expliquer à votre enfant l'hémophilie, la façon dont elle affecte son corps et les moyens à prendre pour rester en bonne santé et prévenir les saignements. • Faire graduellement participer votre enfant à des aspects toujours plus nombreux de ses soins. • Amener votre enfant à ses visites de suivi périodiques au CTH. • Tenir l'équipe de soins au fait des progrès de votre enfant et vous renseigner sur les sports, les activités et les équipements protecteurs appropriés selon son âge. • Assurer la sécurité de votre domicile pour votre enfant et celle des autres endroits qu'il fréquente (terrain de jeu, garderie, école, domicile des amis, etc.). • Enseigner à votre enfant les activités sécuritaires pour son âge et les activités risquées, à éviter. • Rencontrer d'autres familles aux prises avec l'hémophilie afin de partager vos expériences et des conseils pratiques. <p>Votre enfant doit apprendre comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Commencer à prendre sa santé en main et à développer de saines habitudes pour prendre soin de lui-même, par exemple, se brosser les dents, faire de l'exercice, manger sainement. • Reconnaître les saignements lorsqu'ils surviennent et aviser un parent, un enseignant ou autre personne responsable, etc. • Participer à son traitement (aller chercher le bloc réfrigérant, un diachylon, le concentré de facteur, etc.). • Prendre davantage conscience de son corps, de ses types particuliers de saignements, de ses limites et de ses capacités. • Choisir des activités appropriées et reconnaître à quel moment il doit porter un casque protecteur, des genouillères ou une autre forme de protection. • Expliquer les notions de base de l'hémophilie à ses amis et ses enseignants. • Porter une identification Medic-Alert et avoir sur lui sa carte <i>Facteur d'abord</i> en tout temps.





13 Transitions vers l'autonomie

Tableau 1 : Transitions chez l'enfant : De la naissance à l'adolescence (suite)

L'équipe soignante guidera votre famille à chaque étape du développement et de la transition. Rappelez-vous que votre enfant se développera à son propre rythme.

PRÉ-ADOLESCENCE ET ADOLESCENCE – DÉVELOPPEMENT DES PRINCIPALES HABILITÉS

STADE DU DÉVELOPPEMENT	OBJECTIFS DE LA TRANSITION
<p>PRÉ-ADOLESCENCE (de l'âge de 9 à 11 ans)</p> <p>Chapitres :</p> <p>Perfusion à domicile</p> <p>Grandir avec l'hémophilie</p> <p>Activité physique, exercice et sport</p> <p>Hémophilie et vie de famille</p>	<p>En tant que parents, vous apprenez comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Commencer à donner plus de tâches et de responsabilités à votre enfant en lien avec le traitement à domicile et les soins. • Promouvoir sa confiance en lui-même et son autonomie par le biais d'activités, comme le camp d'été de la SCH. <p>Votre enfant doit apprendre comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • S'administrer ses perfusions et noter ses perfusions dans son carnet de traitement à domicile. • Expliquer l'hémophilie et son traitement à ses professeurs, aux moniteurs du camp, aux parents de ses amis, etc. • Poser lui-même ses questions à l'équipe soignante et répondre à celles qu'on lui pose lors des visites périodiques.  
<p>DÉBUT DE L'ADOLESCENCE (de l'âge de 11 à 13 ans)</p> <p>Chapitres :</p> <p>Grandir avec l'hémophilie</p> <p>Rester en bonne santé</p> <p>Activité physique, exercice et sport</p> <p>Complications de l'hémophilie</p> <p>Hémophilie et vie de famille</p>	<p>En tant que parents, vous apprenez comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aider votre enfant à composer toujours mieux avec les défis physiques, émotionnels et sociaux propres à l'adolescence. • Le faire participer aux processus décisionnels et commencer à faire confiance en sa capacité de faire des choix réfléchis. <p>Votre enfant doit apprendre comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • S'administrer ses perfusions et tenir ses dossiers de traitement à jour. • Prendre la responsabilité de préparer ses fournitures pour ses perfusions de facteur lors de courts séjours à l'extérieur. • Présenter sa carte <i>Facteur d'abord</i> et expliquer son problème de santé à l'infirmière du triage de l'hôpital s'il a besoin de recevoir des traitements d'urgence.

« Il faut commencer tôt à les préparer en vue de ce qu'on attendra d'eux, en leur expliquant clairement quelles seront leur responsabilités. »

13 Transitions vers l'autonomie

Tableau 1 : Transitions chez l'enfant : De la naissance à l'adolescence (suite)

L'équipe soignante guidera votre famille à chaque étape du développement et de la transition. Rappelez-vous que votre enfant se développera à son propre rythme.

MILIEU ET FIN DE L'ADOLESCENCE – APPRENTISSAGE DE RÔLES ET RESPONSABILITÉS NOUVEAUX

STADE DU DÉVELOPPEMENT	OBJECTIFS DE LA TRANSITION
<p>MILIEU DE L'ADOLESCENCE (de l'âge de 14 à 16 ans)</p> <p>Chapitres :</p> <p>Grandir avec l'hémophilie</p> <p>Activité physique, exercice et sport</p> <p>Transitions vers l'autonomie</p> <p>Hémophilie et vie de famille</p>	<p>En tant que parents, vous apprenez comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gérer les défis associés aux changements physiques, psychologiques et sociaux propres à l'adolescence. • Commencer à déléguer à votre enfant certaines des responsabilités liées à ses soins et le guider pour qu'il prenne davantage de contrôle. • Continuer à guider votre enfant à mesure qu'il se lie à d'autres personnes susceptibles de l'influencer (style de vie, décisions et objectifs, etc.). <p>Votre enfant doit apprendre comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prendre en charge la majeure partie de ses soins et traitements habituels (autoperfusion, prise de rendez-vous pour les suivis périodiques, commande des produits de facteurs et de fournitures pour les perfusions, auprès du CTH ou de la banque de sang), avec votre aide et sous votre supervision. • Parler en son propre nom lors des visites périodiques au CTH et commencer à rencontrer les membres de l'équipe soignante seul à seul. • Parler en son propre nom à ses professeurs lorsqu'il a des devoirs à rattraper en raison de ses absences.
<p>FIN DE L'ADOLESCENCE (de l'âge de 17 à 19 ans)</p> <p>Chapitres :</p> <p>Transitions vers l'autonomie</p> <p>L'avenir du traitement de l'hémophilie</p> <p>Hémophilie et vie de famille</p>	<p>En tant que parents, vous apprenez comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutenir et conseiller votre enfant en ce qui concerne ses relations interpersonnelles, sa fréquentation de l'université et ses plans de carrière ou autres questions propres à l'âge adulte. • L'aider à s'adapter à un nouveau rôle qui va de pair avec le passage à la vie adulte. <p>Votre enfant doit apprendre comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se rendre responsable de la prise en charge de son problème de santé (fixer lui-même ses rendez-vous, discuter seul à seul de ses problèmes de santé avec l'équipe soignante). • Traiter/prévenir tous les types de saignements selon le plan de traitement et les directives établies par son équipe soignante et utiliser les concentrés de facteur de manière responsable. • Se débrouiller avec le système de soins de santé et accéder aux soins d'urgence. • Se préparer à la transition vers l'équipe et la clinique de soins aux adultes, le cas échéant. • Trouver des sources de renseignements exactes et fiables sur l'hémophilie. • Devenir un expert de l'hémophilie et militer pour obtenir les meilleurs soins possibles.



Partie 2 - Transition vers l'âge adulte et les soins aux adultes

■ En quoi les soins changent-ils lors du passage à un programme d'hémophilie pour les adultes?

Comme leur nom l'indique, les programmes d'hémophilie pour les adultes sont axés sur les besoins et problèmes médicaux propres à l'âge adulte et l'équipe soignante travaille alors directement avec la personne atteinte d'hémophilie. C'est ce en quoi ces programmes diffèrent des programmes pédiatriques, qui sont plus axés sur l'enfant et ses parents, l'équipe soignante travaillant avec la famille entière pour adapter le traitement et les soins en fonction du développement de chaque enfant.

Les équipes des CTH pour les adultes sont constituées de professionnels de divers horizons, capables de prendre en charge les divers problèmes de santé et autres des adultes atteints d'hémophilie. Parmi les défis que peuvent rencontrer les adultes atteints d'hémophilie, mentionnons les problèmes musculosquelettiques et certaines problématiques plus vastes concernant, par exemple, les études ou les choix de carrière, le marché du travail, les relations interpersonnelles et la planification familiale. L'équipe des soins aux adultes est là pour offrir des soins médicaux et pour faciliter ces transitions.

En ce qui concerne l'hémophilie, l'organisation des soins pédiatriques et des soins aux adultes varie d'une région du pays à l'autre. À certains endroits, la clinique pédiatrique est séparée de la clinique pour adultes. Elle peut même se trouver parfois dans un tout autre hôpital. Le cas échéant, il arrive un moment (âge obligatoire, habituellement entre 17 et 19 ans) où les soins au patient sont transférés vers l'hôpital pour adultes.

Dans d'autres régions du pays, les soins aux adultes atteints d'hémophilie sont offerts dans le même hôpital, mais dans une autre de ses ailes ou unités. Une partie ou la totalité des membres de l'équipe soignante de base peut alors changer lorsque le jeune passe aux soins aux adultes. Mais dans certains cas, le CTH traite les enfants et les adultes atteints d'hémophilie au même endroit, avec la même équipe soignante durant l'enfance et la vie adulte.

« Il faut du temps pour faire connaissance avec les nouveaux membres de l'équipe et établir des liens de confiance, mais aussi pour se sentir plus sûr de soi et de ses habiletés à évaluer les saignements. »

« Mon CTH a pris des dispositions pour qu'un groupe d'entre nous qui étions sur le point de faire la transition cette année-là puisse visiter le CTH pour les adultes; de cette manière, on a pu se familiariser avec la nouvelle marche à suivre et faire connaissance avec la nouvelle équipe. »

Lorsque viendra le temps, l'équipe de soins pédiatriques guidera votre famille pour faciliter la transition vers le programme de traitement de l'hémophilie pour les adultes. Elle s'occupera également de coordonner le transfert des dossiers médicaux nécessaires si le jeune doit être soigné par une autre équipe ou s'il est transféré dans une clinique ou un hôpital différents.

Tableau 2 : Transition des soins pédiatriques aux soins aux adultes

L'équipe des soins pédiatriques guidera votre famille à toutes les étapes de la transition vers les soins aux adultes.

Programmes offerts dans un même hôpital	Programmes offerts dans des hôpitaux différents
Le patient connaît le CTH et l'hôpital, y compris certains services spécialisés, comme l'urgence.	Le patient et sa famille doivent apprendre comment se débrouiller dans l'autre hôpital et se familiariser avec le fonctionnement de leur nouveau CTH.
La transition des soins s'effectue vers la fin du secondaire ou aux alentours du 18 ^e anniversaire de naissance – parfois, le seul changement apporté à l'équipe soignante est que le pédiatre se retire du dossier et laisse sa place à un spécialiste des soins aux adultes.	Le patient doit faire connaissance avec les membres de sa nouvelle équipe soignante, prendre confiance en leur expertise, apprendre à se sentir à l'aise de leur confier ses problèmes, de santé ou autre, liés à l'hémophilie – cela peut prendre un certain temps.
Le lien de confiance et la communication ouverte entre le patient et les membres de l'équipe soignante sont maintenus de sorte que la transition vers les soins aux adultes génère moins de stress.	Le transfert vers la clinique pour les adultes peut générer une certaine anxiété liée aux nouveaux apprentissages et à la transition elle-même, tant pour le patient que pour ses parents et la nouvelle équipe soignante – il faut un peu de temps à chacun pour se sentir de nouveau à l'aise dans son nouveau rôle.

■ Quand la transition vers l'âge adulte et les soins aux adultes commence-t-elle?

Même si la transition est un processus qui débute en fait dès la petite enfance, bon nombre des principales étapes coïncident avec le début (entre 11 et 13 ans) et la fin (entre 17 et 19 ans) de l'adolescence. Ces années sont propices à des changements majeurs et posent à tous de nouveaux défis.

- Graduellement, l'adolescent prend en main la responsabilité d'un nombre toujours plus grand d'aspects de ses soins.
- Les parents apprennent à favoriser son autonomie et lui délèguent graduellement les responsabilités qu'ils assumaient jusqu'alors, en tant que principaux soignants.
- Les membres de l'équipe soignante réorientent graduellement leurs services et leurs interactions pour s'adresser de plus en plus directement à l'adolescent.

Le moment exact de la transition vers l'âge adulte dépend de plusieurs facteurs, dont notamment, les connaissances et les habiletés acquises par l'adolescent relativement aux divers aspects de sa santé et de ses soins (nutrition et forme physique, traitement à domicile, communication avec l'équipe de soins, défense de ses intérêts, prise de décision, gestion du stress, etc.). Un autre facteur entre en jeu : l'organisation des services de santé de l'hôpital où il reçoit son traitement et le fait qu'il doive peut-être passer à un programme, une clinique ou un hôpital différents.

Lorsque la transition vers le programme de traitement de l'hémophilie pour les adultes a réellement lieu, les rôles et responsabilités de chacun changent. Il est important de garder à l'esprit qu'il faudra du temps à tout le monde pour s'adapter et se sentir de nouveau à l'aise avec les nouvelles routines et responsabilités.

« Durant l'adolescence, il est important d'aider votre enfant à acquérir graduellement son indépendance, en fonction de ses expériences et de ses connaissances — mais parfois vous devez mettre votre pied à terre et lui dire “Non, c'est impossible. Tu ne peux pas”. Certaines décisions sont difficiles à prendre, mais vous apprenez à vivre avec et vous espérez qu'il comprendra lorsqu'ils sera plus vieux. »

« Ça été plus dur que je croyais de lâcher prise, mais le fait de voir mon fils prendre facilement la responsabilité de ses soins nous a confirmé que nous l'avions bien préparé. »

■ Quel rôle le parent joue-t-il dans la transition vers l'âge adulte et les soins aux adultes?

Votre rôle commencera à se transformer radicalement lorsque votre enfant arrivera au milieu de l'adolescence, mais il est important de se rappeler qu'il aura encore besoin d'une aide appréciable. Parfois, vous trouverez peut-être difficile de lâcher prise, surtout si vous avez l'impression qu'il n'est pas tout à fait prêt à assumer certaines tâches ou responsabilités. Vous devrez trouver un équilibre car, d'une part, votre enfant aura besoin de prendre davantage le contrôle de son problème de santé et d'autre part, il faudra veiller à ce qu'il fasse la transition sans compromettre sa santé. La communication ouverte, le dialogue et le travail d'équipe sont plus importants que jamais.

Continuez de vous impliquer dans tout ce qui touche sa santé et ses soins médicaux.

Maintenez le dialogue à la maison et montrez-vous intéressé à ses rendez-vous au CTH. De nombreux parents continuent d'accompagner leur enfant à leurs rendez-vous au CTH et se tiennent au fait de tout ce qui touche sa santé, même s'ils ne sont plus présents dans la salle d'examen ou le cabinet de consultation. Parlez ouvertement du processus avec votre enfant et discutez ensemble de vos inquiétudes respectives, le cas échéant. Travaillez avec son équipe soignante pour faciliter sa transition à l'âge adulte et aux soins aux adultes. Encouragez votre enfant à prendre sa santé et sa maladie en main.



13

Transitions vers l'autonomie

Guidez-le et appuyez-le à mesure qu'il prend plus de responsabilités.

Guidez-le dans toutes les tâches et responsabilités liées à la prise en charge de son problème de santé. Parlez des attentes que l'on a à son endroit et demandez-lui s'il se sent prêt à les combler. Encouragez-le à exprimer ce qu'il ressent et à dire ce qu'il pense de son traitement ou de tout autre aspect de ses soins lorsqu'il est avec vous ou avec son équipe soignante. Enseignez-lui l'importance de s'impliquer activement dans ses soins de santé. Demandez-lui comment vous pouvez l'aider et soyez le parent disponible et aidant que vous avez toujours été.

Favorisez son autonomie pour l'aider à prendre soin de sa santé en toute confiance.

Aidez-le à développer ses habiletés et sa confiance en lui et à interagir de manière autonome avec les membres de son équipe soignante. Encouragez-le à participer aux activités éducatives et sociales organisées par la Société canadienne de l'hémophilie et la section locale de la SCH — ce sont d'excellentes occasions de rencontrer d'autres jeunes de son âge, mais aussi des mentors de tous âges. Laissez-le prendre en charge tous les aspects de ses soins dès qu'il est prêt à assumer la pleine responsabilité de sa santé et de ses traitements.



« Lors d'une réunion nationale de la SCH, un groupe de jeunes adultes atteints d'hémophilie ont pu discuter entre eux de leur expérience lors de leur transition vers les soins aux adultes. »

« Il a fallu du temps avant que notre fils se sente à l'aise d'expliquer ce qu'est l'hémophilie. Une fois, il est tombé et n'a pas pu se rendre à son boulot à temps partiel pendant deux semaines parce qu'il était en béquilles. Il a trouvé très difficile de faire face à ses compagnons du même âge au travail, parce qu'ils ne connaissaient rien de son problème de santé. »

Vérifiez ses connaissances, ses habiletés et ses progrès lorsqu'arrive le temps de la transition.

Revoyez son plan de traitement et les principales responsabilités associées à l'autotraitement. Vérifiez s'il comprend bien que les concentrés de facteur coûtent cher et qu'il doit les utiliser de façon responsable. Assurez-vous qu'il a toujours sur lui sa carte d'assurance-maladie et sa carte *Facteur d'abord*. Confirmez avec lui qu'il sait comment se rendre à l'hôpital et comment expliquer son problème de santé à l'infirmière du triage au cas où il aurait besoin de soins d'urgence.

Continuez de lui offrir votre soutien après la transition et au début de l'âge adulte.

Le début de l'âge adulte est propice aux changements. Alors qu'il devra prendre la relève pour gérer de façon autonome son problème de santé et l'ensemble de ses besoins, il fera face à de nouveaux défis et à d'autres transitions, par exemple, commencer à fréquenter le collège ou l'université, trouver du travail, déménager, vivre seul, devenir parent, etc. Vous ne serez plus le décideur, mais ce sont des dimensions de sa vie pour lesquelles il aura réellement besoin de vous pour le guider, le conseiller et partager avec lui la sagesse que vous avez acquise après avoir vous-même franchi les étapes qui mènent à l'âge adulte.



■ En quoi l'équipe soignante facilite-t-elle la transition vers les soins aux adultes?

Au début de l'adolescence, l'équipe de soins pédiatriques commencera à travailler plus directement avec votre enfant en vue de sa transition vers un programme de traitement de l'hémophilie pour les adultes. Les services et les interactions de l'équipe seront de moins en moins axés sur la famille entière et de plus en plus sur l'enfant seulement. Toutefois, en tant que parent, vous resterez étroitement impliqué dans son processus d'apprentissage. L'équipe de soins continuera de vous guider à mesure que votre rôle évoluera et elle vous offrira un soutien psychosocial. Vous continuerez de participer aux discussions et aux prises de décision.

Cette dernière étape de la transition de votre enfant vers l'âge adulte et vers les soins aux adultes demeure un processus graduel et un travail d'équipe soigneusement coordonné et supervisé par l'équipe soignante. À mesure que s'approche le moment du transfert vers le programme de traitement de l'hémophilie pour les adultes, il est normal de ressentir une certaine appréhension. Il est important que vous discutiez en famille de vos inquiétudes au sujet de cette transition, et aussi avec l'équipe soignante.

■ De quelles autres ressources dispose-t-on pour faciliter la transition vers les soins aux adultes?

De nombreux hôpitaux pédiatriques offrent des programmes de transition vers les soins aux adultes conçus pour aider les adolescents à franchir cette importante étape. Cela donne aux patients le temps de s'adapter à un nouvel hôpital, d'apprendre comment les services fonctionnent et de se familiariser davantage avec la nouvelle équipe soignante. L'équipe de soins pédiatriques coordonnera l'accès à un tel programme s'il est offert sous le même toit.

La Société canadienne de l'hémophilie a mis au point une trousse pour les adolescents et les jeunes adultes sur le point d'acquies leur pleine autonomie et de passer à un programme de traitement de l'hémophilie pour les adultes. La SCH et ses sections locales organisent également des ateliers et des activités d'orientation pour aider les familles à se préparer à cette transition.

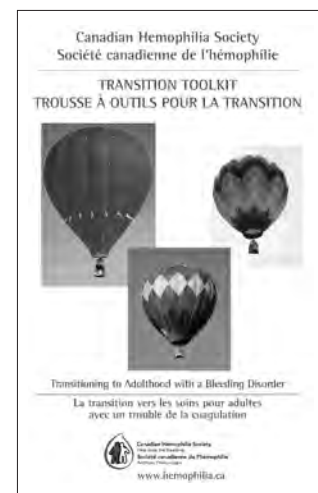
« Mon fils est relativement bien préparé pour sa transition et l'équipe du CTH est épatante. C'est une formule gagnante. »

Société canadienne de l'hémophilie – Orientation en vue de la transition vers les soins aux adultes

La transition vers un programme de traitement de l'hémophilie pour les adultes est une étape majeure pour les familles. La Société canadienne de l'hémophilie offre des ateliers d'orientation pour les aider à se préparer à cette transition. Ces ateliers...

- expliquent aux jeunes adultes en quoi leurs rôles et leurs responsabilités changeront lorsqu'ils passeront aux soins aux adultes;
- donnent aux jeunes adultes qui font la transition vers une clinique pour adultes une occasion de se rencontrer et de se renseigner auprès d'adultes plus âgés, qui ont déjà franchi cette étape;
- donnent aux parents l'occasion de se renseigner sur leurs nouveaux rôles et sur le fonctionnement du système qui sera en place après la transition vers les soins aux adultes;
- donnent aux parents la possibilité de rencontrer les membres de l'équipe de soins aux adultes et de se familiariser avec le centre de traitement de l'hémophilie pour les adultes — ce qui est particulièrement utile si les soins sont transférés d'un programme pédiatrique vers un programme de soins aux adultes et/ou un hôpital différent.

Communiquez avec votre section locale de la Société canadienne de l'hémophilie pour obtenir la trousse d'information sur la transition et des renseignements sur les activités d'orientation organisées dans votre région.



« Je crois que nous aplatissons un peu les difficultés en tenant des réunions où des jeunes qui sont à la veille de faire la transition ont la possibilité de rencontrer de jeunes adultes qui ont déjà franchi cette étape et dont ils peuvent s'inspirer. »

- Membre de l'équipe
du CTH

Liste de vérification : Transitions de la naissance à l'adolescence

La vie adulte comporte de nombreuses responsabilités. Cette liste de tâches est un outil utile pour vous aider, vous et votre enfant, à vérifier s'il est prêt pour cette transition. Toutes les tâches énumérées sont jugées essentielles pour qu'un jeune adulte soit capable de gérer adéquatement sa santé et sa maladie. Si vous croyez que votre enfant a peut-être besoin d'une aide supplémentaire pour atteindre ces objectifs, adressez-vous à l'équipe de traitement complet.

- ✓ Prend en charge les principales responsabilités liées à ses soins à l'extérieur du CTH.
- ✓ Fixe ses propres rendez-vous et se présente à ses suivis périodiques avec le médecin de famille, l'équipe soignante et autres professionnels de la santé, au besoin.
- ✓ Connaît les principes d'une saine hygiène de vie, fait des choix avisés et prend des décisions responsables.
- ✓ Utilise ses concentrés de facteur de manière responsable, prend en note ses perfusions et leurs résultats dans son carnet de traitement à domicile, observe le plan de traitement et les directives fournis par l'équipe de traitement complet.
- ✓ Fait le suivi de ses réserves de concentrés de facteur à la maison, commande et prend livraison des produits et des fournitures supplémentaires nécessaires à son traitement.
- ✓ Garde sur lui en tout temps sa carte d'assurance-maladie, sa carte *Facteur d'abord* et toute autre information médicale essentielle.
- ✓ Est prêt pour les situations d'urgence et sait comment expliquer son problème de santé à l'infirmière du triage de l'hôpital au cas où il aurait besoin de soins d'urgence.
- ✓ Sait où trouver des renseignements exacts et fiables sur l'hémophilie, y compris sur les nouveaux développements et les nouvelles options thérapeutiques.

« De plus en plus de gens, jeunes et vieux, se tournent vers l'Internet comme source d'information médicale et de soutien psychosocial. Il est donc d'autant plus important de savoir où trouver des renseignements exacts et fiables en ce qui a trait à l'hémophilie. Le site web de la Société canadienne de l'hémophilie, www.hemophilia.ca, est un excellent point de départ. »

13

Transitions vers l'autonomie

- ✓ Aborde ses problèmes de santé et autres questions avec l'équipe soignante à mesure qu'ils se présentent et participe à l'élaboration des stratégies et/ou des solutions qui s'imposent.
- ✓ Prend conseil auprès des membres de l'équipe soignante au sujet de questions propres à l'âge adulte, comme la sexualité, la planification des naissances, les conseils en génétique, etc.
- ✓ Sait quels renseignements partager avec ses parents, ses amis, ses employeurs, ses collègues de travail et les professionnels de la santé au sujet de son problème de santé.
- ✓ Comprend ses droits relativement à l'emploi, au traitement et aux soins médicaux, de même qu'à son assurabilité (le travailleur social du CTH peut lui fournir des renseignements et des conseils pertinents à ce sujet).
- ✓ Sait comment développer de nouvelles habiletés et stratégies d'adaptation pour relever les défis et franchir les étapes de sa transition vers l'âge adulte.
- ✓ Sait comment faire confiance à ses amis et aux membres de sa famille pour obtenir de l'aide et des conseils.

Conclusion

La transition vers l'âge adulte et vers les soins aux adultes suppose d'importants changements pour tous les gens concernés. Toutefois, il est important de se rappeler que ce n'est pas la fin de ce voyage ensemble, mais plutôt un nouveau départ axé sur l'autonomie du jeune adulte. Avec une solide préparation, les jeunes adultes aux prises avec l'hémophilie ont toutes les raisons d'envisager l'avenir avec confiance et avec l'enthousiasme de la jeunesse, à l'aube de leur autonomie naissante.