

Passer des soins pédiatriques aux soins adultes: le cas de jeunes atteints d'une maladie orpheline grave et de leur famille

Par Manon Champagne, Ph. D.,
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue,
Suzanne Mongeau, Ph. D., Université du Québec à Montréal
Midis InterActions, 18 mai 2016



Plan

- Objectif de la recherche
- Méthode
- Portrait des participants
- Points saillants de l'expérience des familles
- En conclusion
- Questions et commentaires

Objectif de la recherche

- Mieux connaître et comprendre l'expérience de jeunes atteints d'une maladie orpheline grave et de leurs familles relativement à la transition des soins pédiatriques aux soins adultes

Méthode

- Recherche qualitative interprétative de nature participative menée en 2013-2014
- Entretiens semi-structurés avec :
 - des membres de 12 familles de jeunes atteints d'une maladie orpheline grave
 - 10 professionnels
- Rédaction de récits d'expérience (4 familles)
- Analyse thématique des données
- Élaboration de thèmes intégrateurs constituant les points saillants de l'expérience des familles

Portrait des membres des familles interviewés

Membres de 12 familles résidant au Québec :
Montérégie (5), Estrie (2), Montréal (2),
Laval, Laurentides, Lanaudière

- 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



Points saillants de l'expérience des familles

1. Des jeunes et des parents peu préparés et peinant à trouver un sens à la transition

- Familles non préparées ou peu préparées à la transition
- Manque de préparation concernant surtout les aspects liés aux besoins éducatifs et matériels

1. Des jeunes et des parents peu préparés et peinant à trouver un sens à la transition (suite)

- La plupart ne trouvent aucun sens à cette transition
- Passage jugé comme artificiel
- Passage marqué par des tracasseries administratives
- Passage associé à des éléments positifs lorsque le jeune a la capacité d'exercer une certaine autonomie

Extrait d'entretien (P02)

On dirait qu'il n'y a pas de déclencheur, d'avertissement pour dire : « Attention, elle va être adulte bientôt. » [...] Il n'y a personne qui t'avertit que : « Attention dans deux ans... » et « Il y a une liste d'attente d'un an et demi. Il faudrait que tu commences à penser à t'inscrire. » Là, tu arrives en juin : « Merci, bonsoir. » [...] Donc on a capoté quand elle a eu 18 ans.

2. Des familles isolées, en quête d'informations

- Réactivation de la solitude et de l'insécurité vécues autour de l'annonce du diagnostic de leur enfant
- Nouvelle quête d'informations concernant l'évolution de la maladie ainsi que les programmes et services disponibles

Extraits d'entretiens

- *On vient de s'apercevoir qu'on a droit à des choses par rapport à des enfants gavés. Il [mon mari] fait beaucoup de recherches alors il a découvert plein d'affaires. (M07)*
- *J'ai posé beaucoup de questions. (M10)*

3. Des jeunes et des parents vivant de nombreuses pertes, tangibles et symboliques, autour de deux moments marquants

- Perte de l'équipe pédiatrique à 18 ans
- Arrêt des services éducatifs à 21 ans pour la majorité

3. Des jeunes et des parents vivant de nombreuses pertes, tangibles et symboliques, autour de deux moments marquants (suite)

Pertes tangibles

- Perte de milieux de soins ou scolaires où les programmes/services étaient centralisés
- Réduction des programmes/services (physio / ergo)
- Arrêt des services de répit/gardiennage ou augmentation des coûts
- Manque de ressources d'hébergement appropriées
- Pertes relatives au travail pour les parents

3. Des jeunes et des parents vivant de nombreuses pertes, tangibles et symboliques, autour de deux moments marquants (suite)

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.

Extrait d'un récit d'expérience (F08)

Nos filles ont été suivies par le personnel de la clinique des maladies neuromusculaires d'un centre de réadaptation pour enfants pendant près de 18 ans. Cette équipe-là, c'était devenu une famille pour nous. On se sentait bien entourés! On n'avait pas à raconter à chaque fois toute l'histoire médicale. [...] Comme famille, cela a été déchirant de quitter cette équipe-là. Nos filles ont aussi vécu beaucoup d'anxiété autour de ce changement. Elles nous demandaient : « Où on va aller? »

4. Des jeunes et des parents qui doivent composer avec un changement de culture

- Difficulté d'adaptation des jeunes et des parents à des milieux ayant une culture différente de la pédiatrie
- Milieu adulte perçu comme «étrange»
- Absence de rites de passage
- Changement de culture aussi vécu dans le domaine des soins palliatifs

Extrait d'un récit d'expérience (F08)

En résumé, comment on a vécu ce changement-là? C'est sûr, ce n'est pas la même chose, les milieux de soins pour enfants et ceux pour les adultes. Au centre pour adultes, comparativement à celui pour enfants, on n'a pas de rencontres ou d'examens à tous les ans. [...] Aussi, dans le milieu adulte, les filles se font vouvoyer. Elles ont trouvé cela étrange, elles nous en ont parlé. Ensuite, il y a des différences au niveau des services. Au niveau pédiatrique, tous les spécialistes étaient sur place [...]. On rencontrait tout le monde à ce moment-là.

5. Des parents à la recherche de services, de programmes et de milieux

- Difficultés majeures pour trouver des ressources appropriées
- Très grande fragmentation dans l'offre de soins et de services
- Utilisation de diverses stratégies pour faire face aux obstacles rencontrés
- Abandon de certains soins et services

Extrait d'un récit d'expérience (F10)

Avec l'aide de la travailleuse sociale, j'ai commencé à faire des démarches pour qu'on lui trouve un hébergement. Aucune ressource à nulle part ne pouvait le prendre. Il était soit trop handicapé ou pas assez malade. On m'a dit : « Il n'y a rien qui existe avant 18 ans, mais à 18 ans, il va pouvoir aller en CHSLD. » J'ai alors appelé un organisme de défense des droits des personnes handicapées. Je leur ai dit : « Je fais quoi? » ...

... On m'a laissé entendre que pour obtenir une ressource, je devrais l'abandonner dans le système. J'ai été obligée de me rendre jusque-là : l'abandonner dans le système pour que justement le système bouge. Je l'ai amené dans un hôpital qui offre du répit temporaire et je n'ai pas été le rechercher. J'étais extrêmement mal de faire ça, mais je ne pouvais plus continuer. Je n'avais ni famille, ni bénévoles qui pouvaient m'aider.

6. Des jeunes et des parents aux prises avec d'importants besoins matériels

- Complexité et lourdeur des démarches à faire pour avoir accès à la sécurité du revenu
- Diminution des soins d'hygiène (un seul bain par semaine)
- Inquiétudes relatives aux manques de ressources d'hébergement
- Perte du paiement de certains médicaments
- Fondations offrent moins de financement après 18 ans

Extrait d'un récit d'expérience (F05)

Autre changement, Élizabeth a maintenant droit de recevoir du bien-être social. Je ne savais pas qu'elle avait droit à ça [...]. Nous l'avons appris l'an passé en déménageant et en changeant de CLSC car une travailleuse sociale est venue nous visiter. [...] Ce qui complique les choses, c'est que tu ne peux pas faire la demande avant l'âge de 18 ans et à 18 ans, il y a un changement de médecin. Ils ne la connaissent pas et le médecin qui a dû remplir le formulaire ne savait pas quoi écrire! Je lui ai dit quoi écrire!

7. Des parents engagés sur le plan social

- Participation à différentes luttes
- Création de ressources d'hébergement
- Devenir personne ressource pour d'autres familles
- Faire connaître la cause des familles
- Épuisement peut conduire à une forme de repli sur la communauté familiale

Extrait d'un récit d'expérience (F05)

Qu'est- ce que j'ai fait pour réussir à survivre à tout cela? [...] Moi, j'ai décidé de faire face à la situation à ma façon : en aidant les autres par mon témoignage et mes actions et en me débattant. J'ai souvent eu plus peur pour les autres que pour moi. Il y a des mères qui ne travaillent pas et qui n'ont pas les contacts que j'ai. Moi, j'ai maintenant plusieurs années d'expérience et je dois la transmettre.

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
- Un passage qui vient ajouter de la complexité à la complexité déjà existante !!
- Importance de trouver de nouvelles manières de faire
- Il faut agir et rapidement!!

Commentaires et questions

Nous vous écoutons!

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