

Adaptation des soins en rhumatologie : un chemin long et sinueux pour une transition réussie

Par Beth Hazel, OLY, MDCM, FRCPC, MM

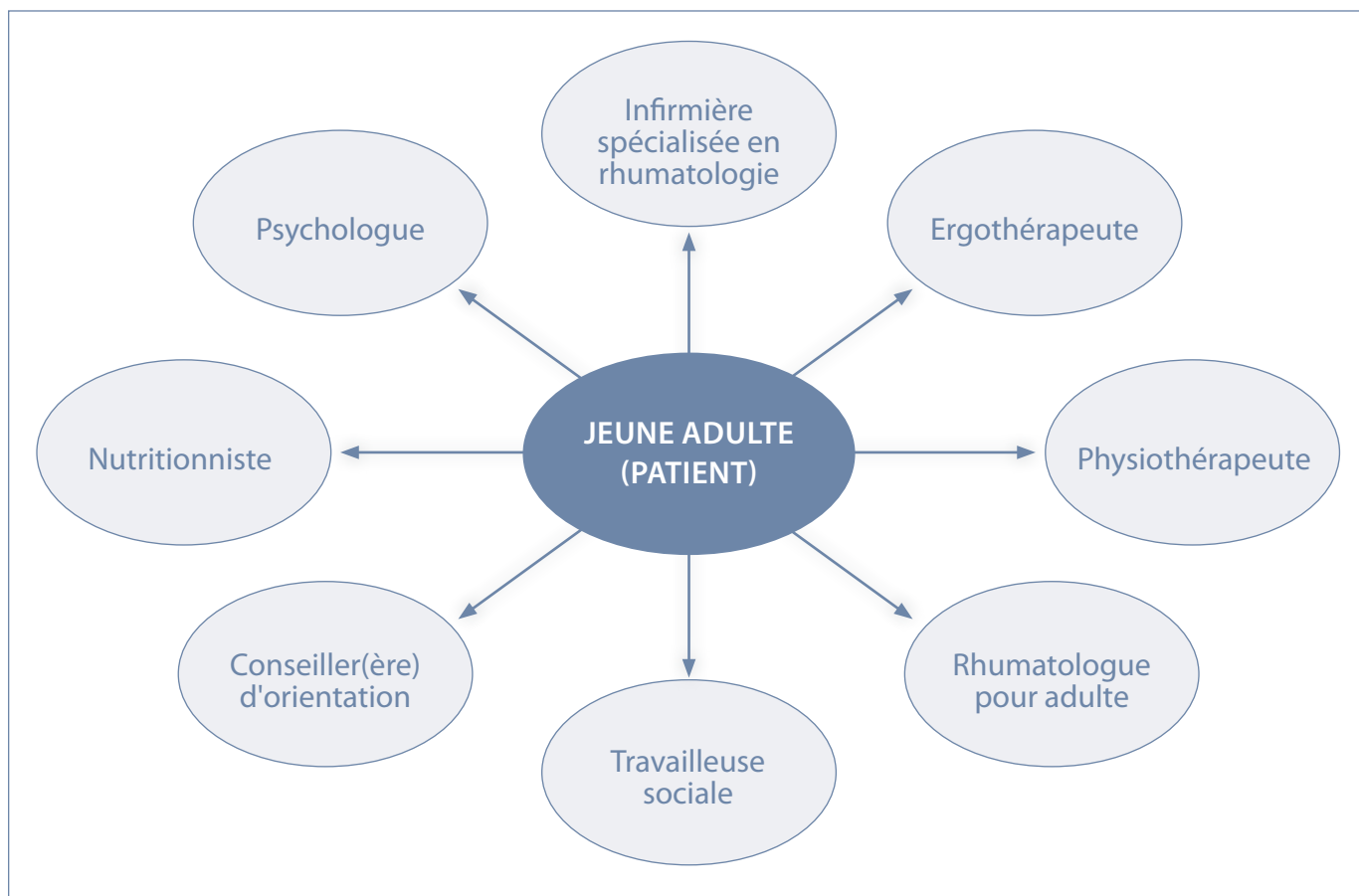
Après avoir obtenu une bourse de recherche en médecine de l'adolescence et sur les questions liées à la transition chez les jeunes adultes atteints de maladies rhumatismales à l'Université de Colombie-Britannique, à l'Université McGill et à l'Université de Montréal, j'ai mis mon expertise au service de l'Université McGill. Mon projet de recherche dans le cadre de ma bourse portait sur les jeunes patients en rhumatologie qui avaient quitté l'Hôpital de Montréal pour enfants et avaient été transférés vers des rhumatologues pour adultes au sein du réseau McGill. L'étude a démontré que plus de la moitié de ces patients ne recevaient pas les soins nécessaires dont ils avaient besoin, car ils ne parvenaient pas à franchir la période de transition vers un hôpital pour adultes. Beaucoup ont été perdus de vue malgré des maladies systémiques graves et se sont retrouvés aux urgences avec des poussées de leur maladie et des dommages irréversibles accumulés.

Après avoir constaté que cette population de patients avait besoin d'un traitement et d'un accompagnement particuliers pour s'intégrer au système de santé pour adultes, nous avons entrepris de concevoir une meilleure expérience de transition pour ces jeunes adultes. La clinique YARD a ouvert ses portes en 2007 à l'Hôpital général de Montréal, où plus de 250 patients sont désormais suivis chaque année. Cette clinique permet une prise de rendez-vous plus flexible

et les patients bénéficient du soutien de nos infirmières spécialisées en rhumatologie. L'objectif de la clinique YARD est de donner aux jeunes adultes les moyens d'agir et d'être autonomes en leur permettant de comprendre leur maladie, les médicaments et les approches non médicales permettant de gérer leurs symptômes.

Malgré la croissance rapide de la clinique YARD, nous avons rapidement pris conscience de ses limites. Contrairement à ce qui se passe à l'hôpital pour enfants, mes patients avaient un accès très limité à l'ergothérapie, à la physiothérapie, au travail social et aux services de psychologie. Après avoir exploré de nombreuses pistes différentes, nous avons contribué à la création d'un programme multidisciplinaire spécialisé au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. Nous avons travaillé en collaboration avec d'autres équipes de soins de santé et avons réalisé qu'il existait des problèmes communs dans la transition des soins pour les jeunes adultes atteints de maladies chroniques, et nous avons pu tirer parti de certains de ces services. Nous avons créé un programme qui évalue la préparation des jeunes adultes à la transition vers les soins pour adultes et les aide à atteindre une plus grande indépendance dans leurs activités quotidiennes, en leur fournissant les outils nécessaires pour naviguer entre l'école, le travail, les loisirs, la maison et la vie familiale.





Ce programme a été couronné de succès, mais seule une minorité de patients admissibles y avaient accès. C'est pourquoi, en 2016, j'ai collaboré avec mes collègues en rhumatologie pédiatrique afin de modifier la façon dont nous transférons les patients de l'Hôpital de Montréal pour enfants à la clinique pour adultes de l'Hôpital général de Montréal. Tous les jeunes de 17 ans admissibles sont d'abord examinés dans une clinique de transition au Centre Constance Lethbridge, où je me rends en compagnie de l'infirmière spécialisée en rhumatologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants, du coordonnateur de programme du Centre, d'un physiothérapeute et d'une travailleuse sociale, ainsi que des parents du patient. Cette clinique se concentre sur les aspects non médicaux des soins prodigués au patient, et l'équipe se fait une bonne idée des limites et des objectifs de chaque adolescent. L'équipe élabore un plan de traitement personnalisé pour chaque jeune adulte (voir figure 1). Quelques mois plus tard, nous finalisons le transfert des soins lors de la première consultation médicale du patient à l'Hôpital général de Montréal.

Les premiers commentaires des patients et des parents ont été très positifs. Nous avons constaté une amélioration des fonctions physiques, de l'observance du traitement médicamenteux et des résultats thérapeutiques chez les jeunes adultes qui avaient profité de ces ressources. Cependant,

bon nombre de nos clients ne voyaient pas la nécessité du programme de réadaptation, surtout si leur arthrite était sous contrôle.

En 2023, nous avons modifié le programme et ajouté une conseillère d'orientation à notre équipe. Elle rencontre chaque client et l'aide dans la planification de ses études et de sa carrière. Les parents et les patients ont souligné l'importance d'aborder cet aspect essentiel de leur vie.

En 2024, nous avons répété l'étude sur le processus de transition, et notre taux de réussite a grimpé à près de 90 %. Il faut vraiment tout un village pour soutenir les jeunes atteints de maladies chroniques. J'ai énormément de chance d'avoir une équipe formidable.

Références :

1. Hazel E, Zhang X, Duffy CM, et coll. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2010 Jan 11;8:2. doi: 10.1186/1546-0096-8-2.
2. Hazel E, Azar C, Mendel A. *J Rheumatol*. July 2025; 52 (Suppl 2): 62; DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.2025-0314.38>

Elizabeth M. Hazel, OLY, MDCM, FRCPC, MM

Directrice de division, Rhumatologie,

Centre universitaire de santé McGill

Vice-doyenne, PGME, CBME

Professeure agrégée de médecine, Division de rhumatologie, Université McGill, Montréal (Québec)