

Passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes en rhumatologie

Par Angela How, M.D., FRCPC

La définition d'une transition réussie des soins pour les jeunes consiste à développer les compétences nécessaires pour gérer ses propres soins de santé et éviter des dommages irréversibles liés à la maladie. Le transfert des soins est le passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes.

Avant le début des années 2000, la transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes restait peu développée, alors que 90 % des enfants atteints de maladies chroniques survivent jusqu'à l'âge adulte¹. En 2010, l'Hôpital de Montréal pour enfants a signalé que 52 % des patients atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) n'avaient pas réussi à passer aux soins pour adulte², alors que 50 % des patients atteints d'AJI présentaient encore une maladie active au moment du transfert¹. Une mauvaise transition augmente le risque de morbidité, de troubles mentaux, de résultats professionnels sous-optimaux, etc.

Les adolescents sont confrontés à des défis physiques et psychosociaux liés à leur développement lorsqu'ils font la transition vers l'indépendance, souvent entravée par une implication excessive des parents. Une transition réussie peut être facilitée par des soins de santé appropriés au-delà du cadre pédiatrique.

Au cours des 20 dernières années, la prise de conscience croissante de ces défis a conduit à l'élaboration de guides visant à améliorer la réussite de la transition. *Got Transition*³ et *The American College of Rheumatology Transition Toolkit*⁴ fournissent des programmes d'études fondamentaux et des bonnes pratiques. Malgré cela, une enquête menée en 2018 auprès de rhumatologues américains pour adultes a révélé que 45 % d'entre eux n'avaient jamais reçu de formation sur les pratiques de transition, que 56 % seulement se sentaient à l'aise pour prendre en charge d'anciens patients pédiatriques et que 37 % n'avaient pas de plan pour la transition des jeunes adultes vers leur cabinet⁵.

La Colombie-Britannique est un chef de file dans le domaine des services de transition en rhumatologie. Des programmes pilotes de transition destinés aux jeunes adultes atteints de spondylarthrite et de maladies auto-immunes ont été proposés dès 1988! En 1993, le Dr David Cabral, rhumatologue pédiatrique, et la Dr^e Stephanie Ensworth, rhumatologue pour adultes, ont fusionné leurs



cliniques et intégré les patients atteints d'autres maladies inflammatoires, telles que l'AJI, dans la clinique YARD (Young Adults with Rheumatic Diseases, ou Jeunes adultes atteints de maladies rhumatismales). Cette clinique était située au Mary Pack Arthritis Centre et bénéficiait du soutien de la Société de l'arthrite. La Dr^e Angela How a pris la relève en tant que rhumatologue pour adultes en 1998. La clinique YARD compte aujourd'hui quatre rhumatologues pédiatriques et trois rhumatologues pour adultes.

Le modèle de la clinique YARD repose sur des soins partagés entre des rhumatologues pédiatriques et pour

adultes, des boursiers, une infirmière coordonnatrice, une travailleuse sociale, une ergothérapeute, une physiothérapeute et du personnel administratif. El^e offre également un accès rapide à des services de santé mentale, à des conseils professionnels et sexuels, ainsi qu'à un réseau de spécialistes adultes adaptés aux jeunes (par exemple en ophtalmologie, orthopédie, néphrologie, etc.).

La clinique encourage l'indépendance, l'acquisition de connaissances sur la maladie et son traitement, ainsi que la préparation au transfert⁶.

Les facteurs déterminants de la préparation à la transition comprennent :

1. une connaissance adéquate de la maladie, avec des choix thérapeutiques équilibrés et éclairés;
2. des compétences pour naviguer dans le système de santé et gérer ses besoins en matière de santé;
3. une relation adulte indépendante avec le système de santé;
4. un médecin de famille et la capacité de défendre ses propres intérêts en matière de santé.

L'âge moyen auquel les patients sont transférés vers des soins pour adultes est d'environ 20 à 21 ans. Si le patient n'est pas prêt à l'âge de 22 ans, on estime qu'il est peu probable que le fait de passer plus de temps à la clinique YARD soit utile⁶.

Le transfert vers un rhumatologue pour adultes peut s'avérer plus difficile si le jeune adulte vit dans une région éloignée

ou rurale, s'il déménage pour ses études ou prévoit voyager dans d'autres régions du Canada ou à l'étranger. Cela nécessite davantage de planification et de temps. Le patient doit être informé des mesures à prendre en cas de complication médicale.

Dans une enquête menée en 2018 auprès de 46 jeunes suivis à la clinique YARD, 76 % d'entre eux ont répondu au questionnaire. Voici quelques-uns des résultats obtenus :

1. 95 % des jeunes étaient satisfaits des soins reçus;
2. 75 % des jeunes ont apprécié que leurs parents ne les accompagnent pas lors de leurs visites à la clinique, sauf pour le transport lorsque cela était nécessaire. Ils ont estimé que cela les encourageait à assumer davantage la responsabilité de leur santé;
3. 25 % des jeunes ont demandé plus d'informations sur la consommation de drogues et d'alcool, ainsi que sur les services de santé mentale et sexuelle.

Dans les réponses aux questions ouvertes, les principaux aspects positifs de notre clinique de transition étaient les suivants :

1. personnel aimable et accueillant;
2. continuité des soins pédiatriques;
3. possibilité de contacter une infirmière en dehors des heures d'ouverture de la clinique.

Les aspects négatifs comprenaient les éléments suivants :

1. le besoin de se rendre dans une clinique centralisée, ce qui, pour certains patients, impliquait de prendre l'avion depuis des régions plus éloignées de la Colombie-Britannique;
2. des temps d'attente parfois très long rendu à la clinique.

Les données issues d'une enquête YARD réalisée en 2025 sont encore en cours de traitement. Voici quelques commentaires positifs recueillis dans le cadre de questions ouvertes :

1. « L'équipe me parle de ma maladie et de ma médication d'une manière que je comprends facilement. »
2. « Depuis que je viens à la clinique, je trouve plus facile de prendre ma médication et de suivre mon traitement. »
3. « J'apprécie que mes parents ne soient pas présents dans la salle lors des consultations à la clinique. »
4. « Je me sens en confiance lorsque je consulte un rhumatologue pour adulte. »

Il y a également eu quelques commentaires négatifs :

1. « Je crains de renoncer à "l'autonomie" et d'avoir besoin de plus de cours pour suivre l'évolution de la maladie (sic). »
2. « Je préfère voir le même médecin à chaque visite. »
3. « Le temps que je passe dans la salle d'attente est trop long. »

Nous prévoyons de mener d'autres études de suivi afin d'accompagner ces jeunes adultes dans leur transition vers des soins exclusivement destinés aux adultes, facilité par le fait que les trois rhumatologues pour adultes de la clinique YARD ont accepté la majorité des transferts provenant de YARD.

J'ai d'ailleurs inclus une autre référence qui constitue une excellente analyse du processus de transition et de transfert⁸.

*Angela How, M.D., FRCPC
Young Adult Rheumatic Diseases Clinic,
Vancouver Coastal Health,
Vancouver (Colombie-Britannique)*

Références :

1. Transitions in Rheumatic Disease: Pediatric to Adult Care. *Pediatr Clin North Am.* 2018 Aug; 65(4):867-883.
2. High Rates of Unsuccessful Transfer to Adult Care Among Young Adults With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2010 Jan 11; 8:2.
3. Got Transition®. Disponible à l'adresse suivante : www.gottransition.org. Consulté le 8 octobre 2025.
4. Pediatric to Adult Rheumatology Care Transition. Disponible à l'adresse suivante : www.rheumatology.org/Practice-Quality/Pediatric-Adult-Rheumatology-Care-Transition. Consulté le 8 octobre 2025.
5. US Adult Rheumatologists' Perspectives on the Transition Process for Young Adults With Rheumatic Conditions. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2020 Mar; 72(3):432-440.
6. D. Cabral. Transition Management. In: Gay K, Davidson I, eds. *Occupational and Physical Therapy For Children with Rheumatic Diseases – A Clinical Handbook*. 1st ed. Taylor & Francis; 2008.
7. Jessa J, Avery G, Taylor G, et coll. Patient Satisfaction in a Rheumatology Transition Clinic: The Young Adults with Rheumatic Diseases Clinic in British Columbia. Affiche présentée à l'ASA de la SCR, 26-29 février 2020; Victoria, Colombie-Britannique.
8. Sadun RE. Mind the Gap: Improving Care in Pediatric-to-Adult Transition Through Education. *Rheum Dis Clin North Am.* 2020 Feb; 46(1):103-118