

# La transition

Dominic Chartrand, B.Sc. Inf.  
Conseiller à la direction des soins infirmiers

# Plan de la présentation

## Distinguer Transfert vs Transition

Comprendre les enjeux et les besoins liés au passage de l'adolescent vers le milieu/vie adulte

- Patients
- Parents
- Professionnels

Comment un programme structuré pourra améliorer ce passage



a transition



# Transfert vs Transition?



une définition de la transition

Processus actif, à multiples facettes, visant à soutenir les besoins médicaux et éducatifs des adolescents alors qu'ils passent des soins centrés sur les enfants à des soins centrés sur les adultes.

Ce processus vise également à soutenir les besoins psychosociaux, logistiques et éducatifs des adolescents et de leurs familles.

Jordan et McDonagh(2006)

# Besoins et Les Enjeux (observations)



# L'épileptique et sa famille

Près de 50 % des enfants épileptiques deviendront des adultes atteints d'épilepsie qui les affecteront tout au long de leur vie.

Le caractère récurrent, imprévisible, évolutif de leur épilepsie est un enjeu important dans leur quotidien et ils en prendront conscience dans le passage de l'adolescence.

Leur épilepsie peut parfois entraîner des difficultés comportementales, académiques et sociales également.

L'adolescence est une étape du développement qui comporte de grandes transformations sur le plan biopsychosociale.

La littérature confirme que le passage du milieu pédiatrique au milieu adulte est une source d'anxiété et de stress pour le patient et sa famille.



# es professionnels



Informations transmises est inconstante et parfois pauvre entre les milieux ou du moins ne correspond pas à ce qui est attendu.

Les voies de communication et les processus de prise en charge ne sont pas clairement définies entre les milieux.

Les ressources sont différentes et limitées.

L'intervention est variable et inconstante.

Les outils d'enseignement sont mal utilisés et peu nombreux.

# Relevances d'un programme de transition

## Milieu pédiatrique

• Axé sur la famille

• L'approche du traitement est globale.

• De plus, les parents sont les principaux décideurs.

• Le neuropédiatre et son équipe sont souvent les intervenants pivot dans la gestion des soins complexes de santé du patient.

## Milieu adulte

- Patient est le principal décideur.
- L'approche au traitement est individuelle.
- Patient devient autonome et actif dans la gestion de ses soins.
- Patient doit connaître sa condition, son plan thérapeutique, les enjeux psychosociaux relié à son l'épilepsie.
- Le médecin de famille devient l'intervenant pivot dans les soins de santé.

# la science

besoins d'information pour le patient et leur famille  
meurent très élevés et sont très différents (B. Desnous et  
L. Revue Neurologique Mars 2012 899 (1-9)).

Epilepsie = Grande variabilité de causes, de symptômes, de  
traitements et de conséquences = **Une expérience unique pour  
chaque patient.**

L'adolescence est une période de transformations  
psychosociales importante qui se produit à des rythmes  
différents selon les individus.

Les principaux problèmes des patients épileptiques à la vie adulte  
sont la difficulté à trouver ou maintenir un emploi, de l'isolement  
sociale, des grossesses non-planifiées et la dépression (Camfield,  
Camfield, Annals of neurology, 2011, vol.69,no.3).



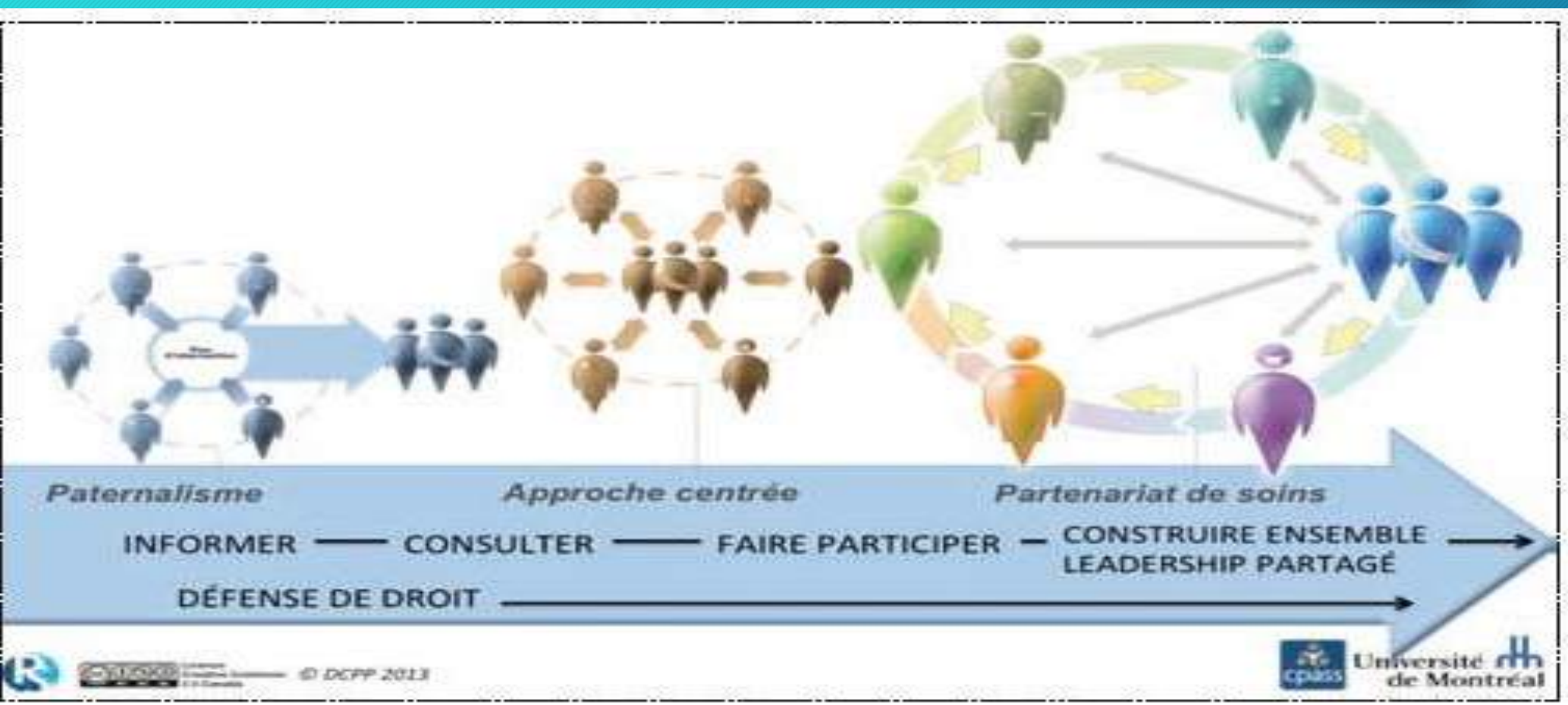
# Le choc Adolescence vs Epilepsie



# laboration d'un programme de Transition



# Contribution du Patient et sa famille



# Influences



- Influencé d'un programme de transition de l'Hôpital pour l'Enfant Stollery et l'Hôpital Universitaire d'Alberta (Prov. Alberta, Canada) développé en 2005.
- Ref. : « Development and Implementation of a Adolescent Epilepsy Transition clinic » Laura Jurasek, Lynne Ray and Daphne Quigley, American association of Neuroscience Nurses, vol 42, Number 4 , 2010, pp181-189.
  - Coordonné par les infirmières des milieux (**Leadership Nursing**)
  - Orienté vers le patient et sa famille
  - Partenariat milieu pédiatrique et adulte
  - Programmes (2) d'enseignement standardisé avec des outils éducatifs

# Influences

- Plusieurs articles suggèrent d'élaborer des programmes distincts pour les patients ayant une déficience intellectuelle dont les enjeux sont totalement différents (Camfield, Camfield et Pohlman-Eden, *Epilepsy Current*, 2012, vol.12, suppl. 4 ppé13-21)
- Ces programmes de Transition sont construits pour répondre aux lois du Québec, les normes et la réalité du CHU Sainte-Justine en collaboration avec des parents partenaires, l'équipe multidisciplinaire de la clinique de neurologie du CHU Sainte-Justine et les partenaires réseaux.
- Inspiré d'un modèle conceptuel des maladies chroniques pédiatriques.

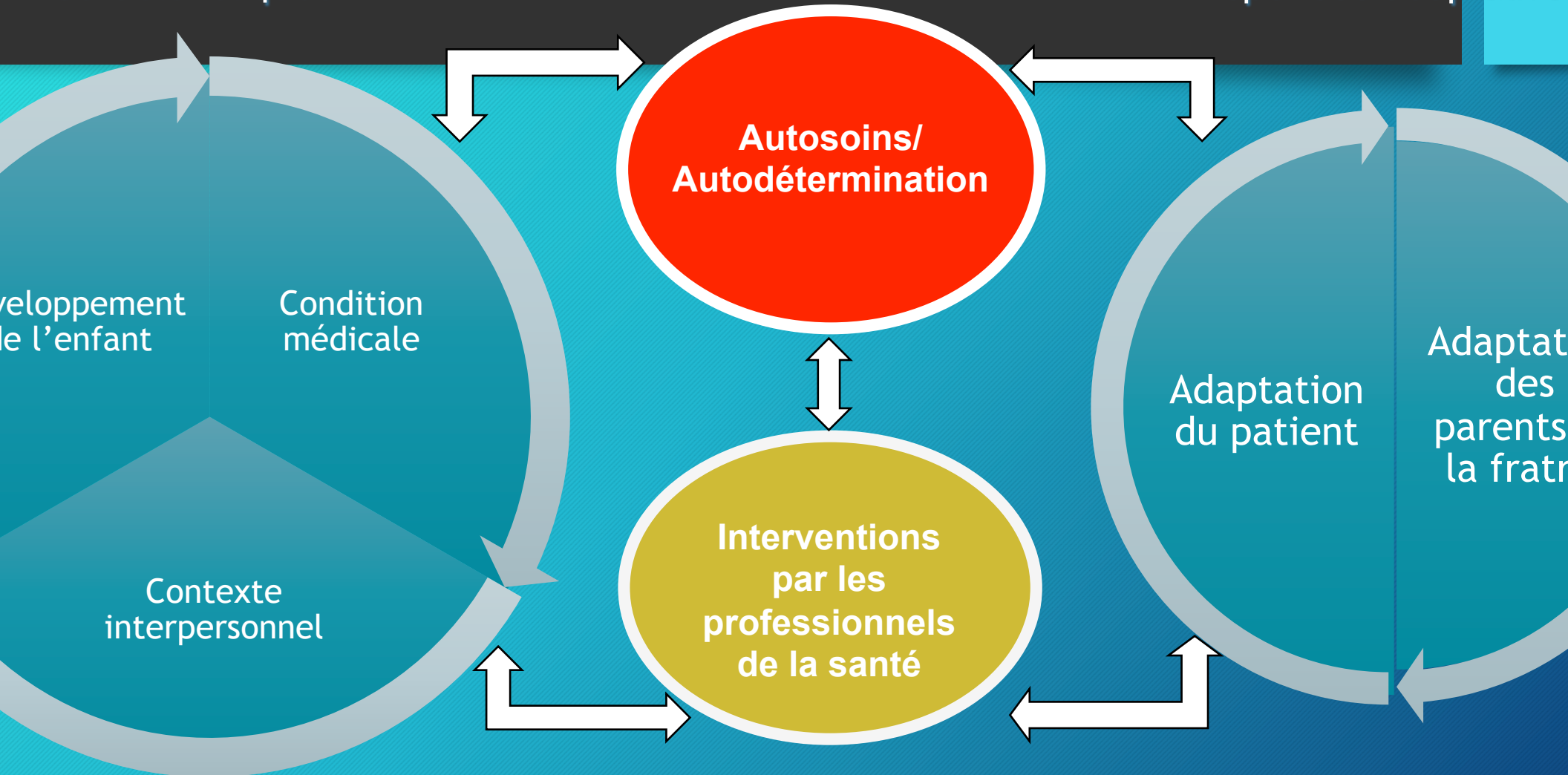


# Modèle conceptuel

Caractéristiques

Processus

Réponses adaptatives



orientation



Programme  
Le Passage

Programme  
Adapté

# Programme Le Passage

## Critères d'inclusions et d'exclusions

Coordonner et diriger par les infirmières cliniciennes et l'équipe multidisciplinaire traitant des milieux pédiatriques et adultes.

Enseignement individualisé selon un protocole standardisé au cours des rendez-vous médicaux. 3 périodes clés : 14-15 ans, 16 -17 ans et Transition.

Outils: Carte USB(personnalisé), Passeport Santé, Guide d'informations, Bilan d'enseignement, Site web, Instrument d'orientation des milieux adultes, Aide mémoire pour les document requis lors du transfert.

# Programme Adapté

'adresse aux familles d'adolescents ne pouvant pas participer au programme Le Passage

séance ou soirée d'informations par une équipe de professionnels :

- Travailleuse social
- Notaire ou avocat
- Planificateur financier

comprend des séances d'enseignement personnalisé selon un menu d'informations.

autres services ????



# Élaboration et évaluation du Programme Épilepsie Passage (PEP) pour faciliter la transition des adolescents épileptiques du milieu pédiatrique vers le milieu adulte:

## Une innovation empreinte de leadership infirmier

CHARTRAND, Dominic, Inf. B.Sc. CHU Ste-Justine et DÉRY, Johanne, Inf. Ph.D. CHU Ste-Justine

### BLÉMATIQUE

des patients/familles  
 dans l'accompagnement  
 s d'adaptation aux changements  
 ent d'équipe, de milieu et fonctionnement  
 le connaissances sur la maladie et sa gestion  
 d'enseignements systématiques et répétitifs  
 des professionnels  
 é quant à l'appropriation des rôles  
 nt autonome vs parent 1<sup>er</sup> répondant)  
 é dans l'autonomie des patients/familles  
 d'uniformité dans la préparation du transfert



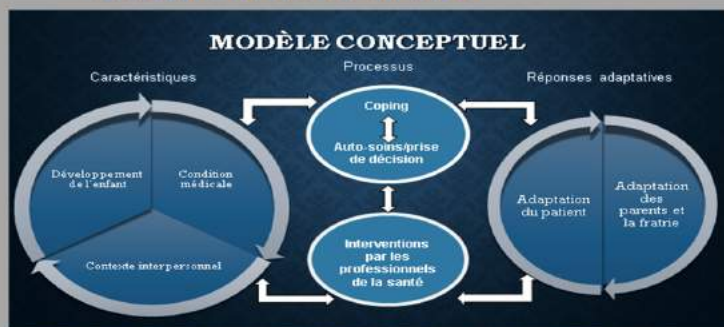
Anxiété et Désorganisation

### ECTIFS

évaluer et comparer l'effet du PEP,  
 amme d'éducation thérapeutique chez les  
 ts épileptiques pour faciliter leur transition  
 pédiatrique au milieu adulte  
 améliorer les connaissances sur sa maladie et  
 le développement de l'autonomie (gestion  
 anté)  
 r et standardiser le transfert des données  
 milieu adulte

nic\_chartrand@sss.gouv.qc.ca.

### CADRE DE RÉFÉRENCE



Inspiré des modèles de Schmidt et al. (2003) et de Austin (1996)

### MÉTHODOLOGIE

- Étude comparative à mesure pré-post avec 2 groupes (groupe expérimental et groupe contrôle historique)

#### Échantillon et Milieu

- Adolescents épileptiques âgés entre 14 et 18 ans
- Clinique de neurologie du CHUSJ/partenaires réseau adulte

#### Intervention

- PEP : enseignements spécifiques et structurés
- Implantation prospective (adolescents de 14-15 ans)

#### Questionnaires

Satisfaction / Connaissances / Sociodémographique  
 TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire)

#### Temps de mesure

<b>T0</b>	14-15 ans Avant le 1 <sup>er</sup> enseignant
<b>T1</b>	16-17 ans Pendant le PEP
<b>T2</b>	18 ans / transition Au cours des 12 mois suivant la transition

#### Analyses

Descriptives / inférentielles  
 ANOVAs à mesures répétées

### RETOMBÉES

- Amélioration du processus du passage du milieu pédiatrique vers le milieu adulte (transition) dans son ensemble
- Rehaussement du rôle professionnel de l'infirmière

A woman in a dark, form-fitting dress is walking away from the camera on a sandy beach. The sun is low on the horizon, creating a bright, golden glow and casting a long shadow of the woman onto the sand. The sky is a mix of orange and yellow, with a single bird flying in the distance. The overall mood is contemplative and serene.

*Ce que je voyais hier comme problème*

*Je le vois aujourd'hui  
comme une occasion  
d'évoluer, de grandir et  
de me dépasser*