

# VIVRE LA TRANSITION DES SOINS PÉDIATRIQUES AUX SOINS ADULTES QUAND ON EST UN JEUNE ATTEINT D'UNE MALADIE ORPHELINE GRAVE : points saillants de l'expérience des familles

MANON CHAMPAGNE, PH. D.

Professeure agrégée  
Département des sciences de la santé  
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue  
manon.champagne@uqat.ca

SUZANNE MONGEAU, PH. D.

Professeure titulaire  
École de travail social  
Université du Québec à Montréal

---

## INTRODUCTION

Le présent article rapporte une partie des résultats d'un projet de recherche dont l'objectif général était de mieux connaître et de comprendre l'expérience de transition de jeunes atteints de maladies héréditaires orphelines graves et de leurs familles lors du passage des soins pédiatriques aux soins adultes. Le projet de recherche en question émergeait de travaux précédents effectués par Suzanne Mongeau, Manon Champagne et d'autres chercheurs en collaboration avec Le Phare Enfants et Familles. La mission de cet organisme sans but lucratif, situé à Montréal et ayant été créé en 1999, est de contribuer au bien-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes et d'apporter répit et soutien gratuitement à leurs familles. La mission du Phare se concrétise à travers trois programmes : le répit à domicile offert par des bénévoles et des étudiants, ainsi que le répit et les soins de fin de vie, tous deux dispensés à la Maison André-Gratton (MAG)<sup>1</sup>. Dans le contexte d'une recherche évaluative sur le programme de répit offert à la MAG (Champagne, Mongeau et Carignan, 2010), plusieurs parents ont

manifesté des inquiétudes relativement au fait que leur jeune allait bientôt franchir le cap des 18 ans, âge à partir duquel les séjours à la MAG ne sont plus possibles. La direction du Phare, aussi préoccupée par cette question, nous a invitées à nous pencher sur la question. Puisque plusieurs des jeunes bénéficiant des programmes du Phare sont atteints d'une maladie héréditaire orpheline, une subvention a été obtenue de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie<sup>2</sup> afin de pouvoir entreprendre un projet de recherche qui permettrait que soient interrogés des jeunes atteints de maladies héréditaires orphelines et leurs parents au regard de leur expérience de transition des soins pédiatriques aux soins adultes.

Les maladies orphelines peuvent être définies comme des « maladies pour lesquelles il n'existe ni traitement ni recherche. Les deux termes “rares” et “orphelines” sont souvent utilisés indifféremment. La très grande majorité de ces maladies (au moins 80 %) a une origine génétique. Les autres sont plus rarement des maladies infectieuses ou des maladies auto-immunes. » (Blanchot, s.d.) Plusieurs maladies héréditaires orphelines sont considérées comme des conditions chroniques complexes (CCC)<sup>3</sup> graves, c'est-à-dire pouvant mettre la vie en danger.

## 1. PROBLÉMATIQUE

Puisque les maladies héréditaires orphelines sont rares et ne font pas souvent l'objet de recherches, il a été nécessaire d'élargir la présente problématique au phénomène plus global de la transition chez les jeunes atteints de CCC graves. De manière générale, ces jeunes ont de multiples problèmes médicaux auxquels sont associées des limitations physiques et intellectuelles. Ils ont besoin de soins médicaux continus et de thérapies spécialisées. La complexité de leur condition implique une importante coordination des soins axés sur la famille (Cohen *et al.*, 2011). Cette section expose en quoi la transition aux soins adultes pour ces jeunes et leurs familles constitue un phénomène préoccupant, complexe et encore peu étudié.

### 1.1 Un phénomène préoccupant

Les nombreux progrès accomplis dans le domaine biomédical font en sorte que les enfants atteints de CCC graves survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant, ce qui entraîne toutefois une complexification des soins et un alourdissement de la prise en charge pour leurs familles (Champagne, Mongeau, Bédard et Stojanovic, 2014). Un nouveau phénomène, celui de la transition des soins pédiatriques aux soins adultes, est en émergence avec la survie de certains de ces jeunes au-delà de l'adolescence. À titre d'exemple, en Angleterre – ces informations n'étant pas disponibles pour le Québec ou le Canada – la prévalence de conditions pouvant limiter la survie (*life-limiting conditions*) chez les jeunes adultes âgés de 18 à 40 ans, excluant les patients avec un diagnostic oncologique, a augmenté de 16,1 à 23,8 par 10 000 habitants entre les années 2000 et 2010 (Fraser, Miller, Aldridge, McKinney et Parslow, 2013). Plus près de nous, une étude menée dans six centres hospitaliers pédiatriques majeurs aux États-Unis et au Canada a révélé que 10 % à 16 % des jeunes référés à des équipes de soins palliatifs pédiatriques étaient âgés de 19 ans (Feudtner *et al.*, 2011).

La prolongation de la vie de ces jeunes adultes ne modifie toutefois pas le pronostic réservé associé à leur condition.

Sur le plan international, diverses initiatives ont été mises sur pied ces dernières années, principalement au Royaume-Uni, afin de mieux comprendre le phénomène de la transition aux soins adultes pour les jeunes atteints de CCC graves, et ce, dans le but de mettre en œuvre différentes solutions. Ces initiatives témoignent du fait que la transition est devenue une préoccupation majeure pour des jeunes, des parents, des soignants, des intervenants et des décideurs de différents horizons. Soulignons par exemple l'organisation d'un séminaire par l'association CHAS (*The Children's Hospice Association Scotland's*) en Écosse en septembre 2010 (Scott, 2011). Puis, l'organisme *Together for Short Lives* basé au Royaume-Uni a soutenu différents projets, parfois en partenariat avec d'autres organismes : une recension des écrits sur la transition pour les jeunes ayant des besoins en matière de soins palliatifs (Doug *et al.*, 2011), la publication de recommandations (The Transition Partnership, 2012), la réalisation du projet STEPP (*Supporting health transitions for young people with life-limiting conditions: researching evidence positive practice*) (Beresford, 2013) et celle du projet *Bridging the Gap* (Noyes *et al.*, 2014). Finalement, l'organisme *Together for Short Lives* a établi un groupe de travail sur la transition (*Transition Taskforce*) pour l'ensemble du Royaume-Uni, cette initiative étant soutenue par une subvention du Département de la santé d'Angleterre (Chambers, 2014).

Au Québec, la norme J des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* publiées en 2006 par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec précise l'importance d'assurer « la continuité des services offerts à l'enfant et à sa famille [...] lorsqu'il y a transition entre différents types de soins » (Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, p. 38). Le critère J-2 porte précisément sur la transition aux soins adultes : « La transition, pour les enfants qui survivent jusqu'à l'âge

adulte, entre les soins palliatifs pédiatriques et les soins palliatifs pour adultes, est organisée en temps opportun et se fait de façon progressive.» (p. 38) Toujours au Québec, un atelier d'une journée s'est tenu en 2013 à l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) (IRCM, 2014) et a permis à des experts canadiens en pédiatrie et en neuroéthique de se rencontrer afin de discuter des principaux défis éthiques liés à la transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour des jeunes atteints de troubles neurodéveloppementaux<sup>4</sup> (Racine *et al.*, 2014).

## 1.2 Un phénomène complexe

En nous inspirant de Jordan et McDonagh (2006), nous avons défini la transition comme un 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, matériels, de répit/gardiennage et informationnels des adolescents et de leurs familles. Il s'agit d'un processus s'étalant sur une certaine période de temps et débordant largement du transfert d'un milieu de soins à un autre.

Pour les jeunes atteints d'une CCC grave et leurs familles, le passage des soins pédiatriques aux soins adultes peut se révéler très complexe, et même à risque de provoquer une détérioration de leurs conditions de vie et de leur état de santé. Les quelques recherches et synthèses de connaissances que nous avons recensées relèvent plusieurs difficultés, parmi lesquelles :

- un manque de préparation à la transition, doublée d'un manque d'information, ceci entraînant un sentiment d'incertitude, et même de l'anxiété (Beresford, 2013; Davies, Rennick et Majnemer, 2011; Doug *et al.*, 2011; Kirk, 2008; Kirk et Fraser, 2014);
- des pertes de services, de programmes et de milieux de soins et scolaires, provoquant une

anxiété de séparation, voire un sentiment de chagrin et de deuil (Beresford, 2013; Doug *et al.*, 2011; Kirk, 2008; Kirk et Fraser, 2014; Noyes *et al.*, 2014; Reiss, Gibson et Walker, 2005);

- des difficultés d'adaptation à des milieux dont la culture est différente de celle des soins pédiatriques (Beresford, 2013; Kirk, 2008; Reiss *et al.*, 2005);
- une très grande fragmentation dans l'offre de soins et de programmes (Cook, Siden, Jack, Thabane et Browne, 2013; Davies *et al.*, 2011; Doug *et al.*, 2011);
- des difficultés à trouver des services, programmes et milieux éducatifs, récréatifs, de soins et de répit adaptés aux besoins des jeunes adultes (Cook *et al.*, 2013; Davies *et al.*, 2011; Doug *et al.*, 2011; Maunder, 2004; Noyes *et al.*, 2014).

## 1.3 Un phénomène encore peu étudié

Malgré l'importance et la complexité de ce passage, peu de travaux de recherche ont porté sur l'expérience de transition de jeunes atteints de CCC graves pouvant bénéficier de soins palliatifs (Doug *et al.*, 2011) et encore moins de recherches ont porté sur l'expérience de jeunes atteints de maladies héréditaires orphelines (Foster et Holmes, 2007). En fait, la très grande majorité des travaux a été réalisée auprès de populations de jeunes atteints de CCC pour lesquelles des besoins en soins palliatifs n'apparaissent généralement pas durant l'enfance ou l'adolescence ou n'apparaissent jamais, par exemple, la fibrose kystique, l'anémie falciforme, le diabète, le spina bifida et les maladies cardiaques congénitales (Betz, Lobo, Nehring et Bui, 2013; Fegran, Hall, Uhrenfeldt, Aagaard et Ludvigsen, 2014; Lugasi, Achille et Stevenson, 2011). En outre, bien que la consultation de base de données et l'interrogation de moteurs de recherche sur Internet aient permis de retracer des travaux menés aux États-Unis, au Royaume-Uni et en

Australie, très peu de projets québécois ou canadiens ont pu être retracés (Cook et al., 2013; Davies *et al.*, 2011).

## 2. CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

Cette recherche s'est déroulée selon une approche qualitative interprétative (Sandelowski, 2000 et 2010). Elle a été menée de manière participative en continuité avec les recherches antérieures menées par les deux chercheuses avec l'organisme Le Phare Enfants et Familles (Mongeau, Champagne et Liben, 2007). Un comité de recherche a ainsi travaillé conjointement à la réalisation des différentes étapes du projet, de la collecte des données à l'interprétation et à la présentation des résultats. Le comité était composé des deux chercheuses, de deux employées du Phare, ainsi que de deux mères dont les familles respectives ont déjà bénéficié des programmes de cet organisme, l'une d'entre elles agissant aussi à titre de professionnelle de recherche.

### 2.1 Population cible, échantillonnage et recrutement des participants

La population ciblée était constituée des familles dont le jeune, ayant entre 16 et 25 ans<sup>5</sup>, était atteint d'une maladie héréditaire orpheline et bénéficiait de soins palliatifs. Un échantillonnage de type intentionnel a été privilégié (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). Nous visions un échantillon de familles dont les caractéristiques des jeunes seraient variées (genre, groupe d'âge, condition médicale, niveau de développement intellectuel, avancement dans le processus de transition). Nous désirions pouvoir interroger au moins un parent par famille, sachant que plusieurs jeunes pourraient être dans l'incapacité de s'exprimer verbalement. Nous avons aussi prévu que dans certaines familles, le jeune pourrait être décédé depuis le temps où il avait vécu la transition aux soins adultes.

Le recrutement des jeunes et de leurs parents s'est fait en approchant des familles ayant recours ou ayant eu recours, dans les mois ou années précédents, à des programmes du Phare Enfants et Familles, ce qui supposait qu'ils avaient bénéficié de programmes de soins palliatifs. C'est la directrice médicale du Phare qui a déterminé si la condition médicale du jeune correspondait à une maladie héréditaire orpheline. Le recrutement a été fait par la travailleuse sociale du Phare, lors d'un appel téléphonique à l'un ou l'autre des parents des familles identifiées. Dans tous les cas, les parents ont accepté que la travailleuse sociale transmette leurs coordonnées à la professionnelle de recherche qui a ainsi pu prendre contact avec eux. Dans un cas, une mère a suggéré le nom d'une autre mère comme participante potentielle.

Treize familles dont le jeune est atteint d'une maladie héréditaire orpheline grave ont été recrutées, mais l'une d'entre elles n'a pas été en mesure de participer compte tenu d'un retour aux études de la mère. Parmi les 13 jeunes concernés (il y a deux enfants dans une même famille), seuls quatre d'entre eux étaient en mesure de s'exprimer suffisamment verbalement pour participer à une entrevue et une des mères a préféré que sa fille ne soit pas sollicitée. Ainsi, les participants aux entrevues sont neuf mères biologiques, trois couples (mère et père biologiques) et trois jeunes.

### 2.2 Collecte et analyse des données

La collecte des données auprès des familles s'est faite à partir d'entrevues semi-dirigées (Savoie-Zajc, 2009) effectuées à leur domicile. Ces entrevues, d'une durée d'une demi-heure à deux heures ont toutes été effectuées par la professionnelle de recherche entre le début d'avril et la fin de septembre 2013, sauf une<sup>6</sup>. Les grilles d'entrevue élaborées par le comité de recherche pour les jeunes et les parents abordaient les thèmes suivants: expérience au regard de la transition; besoins médicaux et éducatifs du jeune et manière dont ils sont satisfaits; besoins

psychosociaux, matériels, de répit/gardiennage et d'information du jeune et de la famille, et manière dont ils sont satisfaits; éléments contribuant à la satisfaction des besoins (éléments facilitants) ou, au contraire, y faisant obstacle; retombées de la transition sur le jeune, ses parents et la famille. Il est à noter que les grilles étaient adaptées en fonction de la situation de la famille relativement à la transition de son jeune (habituellement basée sur l'âge du jeune) et en fonction du fait que le jeune était vivant ou décédé.

L'ensemble des entrevues ont été enregistrées sur support audionumérique et retranscrites intégralement. Pour analyser l'information recueillie auprès des familles, nous avons eu recours à ce que Paillé et Mucchielli (2013) nomment «l'analyse en mode écriture». Nous avons ainsi rédigé, pour quatre familles représentant chacune une catégorie de familles au regard de l'expérience de transition, un récit présentant ce qui nous est apparu comme étant l'essentiel de leur expérience (condition médicale du jeune et répercussions sur la vie quotidienne, pertes, émotions et défis éprouvés autour de l'expérience de transition – ou de son anticipation dans un des cas). Les récits ont été rédigés par une des chercheuses (SM) à la suite de lectures répétées des transcriptions des entrevues. Ils ont aussi été lus et commentés par la professionnelle de recherche et par l'autre chercheuse (MC), celles-ci étant bien au fait du contenu des entrevues pour les avoir soit menées et transcrites, soit lues à quelques reprises.

Les résultats relatifs aux besoins des jeunes et des familles ont fait l'objet d'une analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2013), verticale pour chacune des entrevues, puis transversale pour l'ensemble des entrevues. Cette analyse a été menée par une des chercheuses (MC) et la professionnelle de recherche. L'autre chercheuse (SM) a pris connaissance de l'ensemble des entrevues et des analyses effectuées, ce qui lui a permis de commenter ces dernières. Finalement, sept thèmes intégrateurs ont été élaborés par les deux chercheuses dans le but de présenter une synthèse de l'ensemble des résultats.

## 2.3 Considérations éthiques

Ce projet a été évalué et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (CER-UQAT). Le comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Montréal a reconnu le certificat délivré par le CER-UQAT. Le comité de recherche du Phare Enfants et Familles a également pris connaissance du projet et a jugé qu'il était acceptable. Toute l'information sensible a été rendue anonyme, c'est-à-dire que les noms réels des participants et de toutes personnes et institutions mentionnés pendant les entrevues ont été modifiés par des noms fictifs pour protéger l'identité des jeunes et des parents, de leurs proches, des intervenants et soignants et des institutions offrant des soins et des services.

---

## 3. POINTS SAILLANTS DE L'EXPÉRIENCE DES FAMILLES

Les 12 familles ayant participé à cette recherche sont domiciliées dans six régions administratives situées à proximité de Montréal. Dans 10 familles, les parents sont nés au Québec et se déclarent de religion catholique. Sept des familles sont composées des parents biologiques de l'enfant, quatre sont recomposées (mère biologique et nouveau conjoint) et une famille est monoparentale (mère biologique). Dans neuf familles, il y a plus d'un enfant, mais dans deux de ces familles, les enfants autres que le jeune malade ne résident plus au domicile familial.

Les parents ont une formation postsecondaire (collégiale ou universitaire) en proportion de 6 sur 12 pour les mères et de 6 sur 11<sup>7</sup> pour les pères (ou conjoints). Sept mères travaillent à temps plein, mais au moment de l'entrevue, l'une d'elles est en congé de maladie et une autre a subi un congédiement et est en recherche d'emploi. Trois mères travaillent à temps partiel et deux autres déclarent être à la maison. Tous les pères (ou conjoints) travaillent à temps

plein. Deux familles ont un revenu entre 20 000 \$ et 29 999 \$, cinq d'entre elles gagnent entre 50 000 \$ et 89 999 \$ et trois familles ont un revenu supérieur à 90 000 \$. Dans un cas, c'est le revenu du jeune vivant en ressource d'hébergement qui a été fourni et il est de moins de 20 000 \$<sup>8</sup>. L'âge moyen des mères est de 50,6 ans, celui des pères (ou conjoints) étant de 52,5 ans.

Les 13 jeunes (huit filles et cinq garçons) sont âgés de 16 à 23 ans et leur âge moyen est de 19,9 ans. Deux d'entre eux sont décédés depuis plus de six mois au moment de l'entrevue. Onze sont majeurs (incluant les deux jeunes décédés). Ils demeurent au domicile familial depuis leur naissance, sauf un. Leurs diagnostics sont très variés.

Les résultats de cette recherche ayant trait à l'expérience des parents et des jeunes ont été regroupés autour de sept thèmes intérateurs permettant d'en présenter les points saillants. Appuyés par des témoignages de parents, les différents éléments constituant chacun de ces thèmes sont ici présentés et discutés.

### **3.1 Des jeunes et des parents peu préparés et peinants à trouver un sens à la transition**

De manière générale, les familles participantes ont révélé n'être pas ou être peu préparées à la transition, comme le révèle un père dans ce qui suit :

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.» Dix-huit ans: «Tu n'es plus à l'hôpital.» Ah! Il n'y a plus rien à l'hôpital? Son stimulateur? «Non.» Son neurologue? «Non.» Donc on a capoté quand elle a eu 18 ans. (Père 02)

Le manque de préparation a aussi été relevé dans des recherches précédentes (Beresford, 2013; Davies *et al.*, 2011; Doug *et al.*, 2011; Kirk, 2008; Kirk et

Fraser, 2014). Nous avons cependant pu faire ressortir que, pour les familles participantes, ce manque de préparation concerne principalement des aspects relatifs aux besoins éducatifs et matériels. En effet, les quelques familles ayant mentionné avoir reçu une préparation adéquate associent cette préparation aux besoins médicaux de leur jeune.

Peu importe le niveau de préparation reçue, un bon nombre des familles interrogées ne trouve aucun sens au passage de leur enfant à l'âge adulte et à tout ce que cela entraîne, ce qui nous est apparu intéressant du fait que nous n'avons pas été en mesure de retrouver des résultats similaires dans les études recensées. Ainsi, une majorité des familles dont le jeune présente une déficience intellectuelle ne trouve aucun sens à l'idée même de transition et la juge artificielle, comme l'explique une mère :

Je pense que l'âge physique n'est pas le vrai âge. Il faut tenir compte de l'âge interne de la personne. Et ça justifierait aussi que les services soient en continuité. Parce que ce n'est pas par rapport à l'âge physique. Pour moi, il y a vraiment une cassure, il y a quelque chose qui ne *fit* pas avec la réalité qu'on vit. (Mère 10)

Pour ces familles, le passage à l'âge adulte est essentiellement marqué par les démarches administratives à faire, compte tenu du changement de statut de leur jeune sur le plan légal et par toutes les tracasseries administratives y étant reliées. Pour certaines, ce passage est aussi marqué par le fait que le jeune a désormais les caractéristiques physiques d'un adulte. Toutefois, ces deux éléments ne justifient en rien pour les parents que leur jeune soit transféré d'un milieu pédiatrique à un milieu adulte puisqu'il demeure un enfant sur le plan cognitif. Dans les familles où le jeune n'a pas de déficiences cognitives, il est beaucoup plus facile de voir les aspects positifs de la transition, puisqu'elle est notamment associée à la possibilité de l'exercice d'une plus grande autonomie chez le jeune.

### 3.2 Des familles isolées, en quête d'informations

Notre recherche a pu mettre en relief que pour les familles de jeunes atteints d'une maladie orpheline, le processus de transition entraîne une réactivation de l'isolement et de l'insécurité vécus autour de l'annonce du diagnostic de leur enfant. Pour plusieurs de ces familles, le passage de leur jeune à l'âge adulte est perçu comme un retour à la case de départ. Tout comme elles avaient dû le faire alors qu'elles étaient dans l'attente d'un diagnostic, puis au moment où elles l'ont appris, les familles se mettent en quête d'informations : « J'ai passé une semaine à faire des appels. » (Mère 02) « L'information, c'est toi qui faut que tu ailles la chercher. » (Père 08)

Cette fois-ci, la quête concerne principalement l'évolution de la maladie de leur jeune ainsi que les programmes et services disponibles. Les familles nous ont révélé à quel point cette quête était ardue et énergique pour elles. Non seulement les informations sont-elles difficiles à trouver, mais elles sont aussi parfois contradictoires :

Mère 04 : Il y avait une réunion justement au CLSC<sup>9</sup> [...]. Alors j'ai posé la question et il a dit : « Ben non, surtout ne faites pas ça. Il y a des gens qui vous disent que c'est nécessaire, mais ce n'est absolument pas nécessaire. Et ce n'est pas conseillé. »

Père 04 : Mais à la banque, ils m'ont dit que c'était nécessaire.

Mère 04 : Ils ne sont pas du tout « sur la même page » pour ça.

Ce manque notable d'information a également été soulevé dans les recherches concernant les familles de jeunes atteints de CCC graves (Beresford, 2013; Davies *et al.*, 2011; Doug *et al.*, 2011; Kirk, 2008; Kirk et Fraser, 2014), mais il apparaît encore plus important quand il est question de jeunes atteints de maladies orphelines.

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

Les familles nous ont dit vivre de nombreuses pertes tangibles et symboliques. Les études recensées mettaient aussi en lumière des pertes de services, de programmes et de milieux de soins et scolaires, provoquant une anxiété de séparation, et même un sentiment de chagrin et de deuil (Beresford, 2013; Doug *et al.*, 2011; Kirk, 2008; Kirk et Fraser, 2014; Noyes *et al.*, 2014; Reiss *et al.*, 2005). Nos résultats ont ceci de nouveau qu'ils montrent que les pertes vécues par les jeunes du Québec et leurs familles se situent autour de deux moments marquants, soit le transfert aux soins adultes lorsque le jeune atteint 18 ans, mais aussi, pour la majorité, l'arrêt des services éducatifs à 21 ans. Outre les pertes relatives aux besoins médicaux consécutives au transfert aux soins adultes, notre étude a mis en relief comment la satisfaction des besoins psychosociaux était aussi affectée par ce transfert, les jeunes et les parents perdant l'accès à ceux qu'ils considéraient être leur principale source de soutien soit les membres de l'équipe pédiatrique. Les parents que nous avons rencontrés ont la perception qu'aucun soutien de nature psychosocial n'est disponible de la part des professionnels des milieux adultes. Le témoignage qui suit illustre de manière éloquente l'importance de la perte de l'équipe pédiatrique.

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. Les voir, ça faisait partie de la routine familiale. Malheureusement, il a fallu les quitter lorsque nos filles ont atteint les 18 ans. 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? » (Récit famille 08)

Quant au deuxième moment marquant que constitue l'arrêt des services éducatifs à 21 ans, il est souvent vécu de manière encore plus difficile que le premier, puisqu'il entraîne pour plusieurs la perte d'accès à des milieux scolaires spécialisés où les programmes et services, centralisés et nombreux, permettraient que le jeune puisse continuer à être stimulé physiquement et intellectuellement sur une base régulière. Le vide qui se produit lorsque le jeune cesse de fréquenter un établissement de ce type n'en est que plus grand : « Il a fait son bal de finissants et après ça : "Débrouille-toi !" C'est comme ça. » (Mère 01) L'arrêt des services éducatifs à 21 ans peut également entraîner de lourdes pertes relatives au travail pour les parents, ces derniers étant souvent obligés de réduire leurs activités professionnelles de manière à pouvoir s'occuper de leur jeune qui se retrouve à domicile faute de ressources occupationnelles.

Quand les filles ont eu 20 ans et qu'on savait que la fin de la scolarisation s'en venait, on a fait tous les deux des changements sur le plan du travail. Leur père a toujours travaillé très fort. Mais là, il a diminué et il s'est organisé pour travailler à la maison. Et moi, leur mère, j'ai complètement arrêté de travailler. (Récit famille 08)

Un autre élément ressortant de la présente étude est l'impact négatif majeur vécu ou anticipé par plusieurs familles consécutivement à la perte de programmes de répit. En fait, à l'instar de nos recherches précédentes (Champagne *et al.*, 2010 ; Mongeau, Champagne et Carignan, 2006), cette étude a mis en relief l'importance des besoins de répit des familles. Le découragement des parents devant la disparition de certaines ressources de répit est palpable, tout comme devant les coûts élevés associés au gardiennage et à la difficulté de trouver des gardiens adéquats :

« Juste le fait de savoir que Le Phare ça va être... Oh, mon Dieu, j'essaie de voir où est-ce que je pourrais... [avoir du répit], mais il n'y a rien d'autre qui existe comme Le Phare. Rien, rien, rien. » (Mère 13)

Les familles que nous avons interrogées ont aussi confié vivre d'importantes pertes symboliques,

ceci n'apparaissant pas aussi fortement dans les études recensées. En plus de leur faire vivre un sentiment d'abandon, le passage souvent précipité à l'univers des soins adultes entraîne une non-reconnaissance de l'histoire du jeune, de l'histoire familiale et, pour les parents, de leur rôle de mère ou de père. En effet, les parents ont révélé vivre une importante perte de reconnaissance, leur histoire familiale et celle de leur jeune se perdant littéralement dans la transition. De plus, les parents ont souligné la perte de leur statut de parent lorsqu'ils doivent procéder à l'ouverture d'un régime de protection pour leur jeune et que, du jour au lendemain, ils deviennent curateur, tuteur ou conseiller plutôt que père ou mère de leur enfant.

### **3.4 Des jeunes et des parents qui doivent composer avec un changement de culture**

Des difficultés d'adaptation des jeunes et des parents à des milieux dont la culture est différente de celle des soins pédiatriques ont été signalées dans certaines des études recensées (Beresford, 2013 ; Kirk, 2008 ; Reiss *et al.*, 2005) et sont ressorties très fortement de nos résultats. Le milieu adulte est perçu comme étant très différent par les jeunes et les parents que nous avons interrogés. Ceux-ci comprennent rapidement que cette nouvelle communauté ne partage pas les valeurs à partir desquelles ils ont été socialisés dans la communauté des soins pédiatriques. Une mère nous parle de ses constatations à cet égard :

En pédiatrie, les infirmières sont axées sur les enfants. Elles entrent dans la chambre : « Bonjour mon beau Karl, comment ça va ? Qu'est-ce que tu fais de bon ? » Elles prennent le temps. Tandis qu'au monde des adultes : « Ça va bien M. Gingras ? » M. Gingras ne s'est jamais fait appeler M. Gingras, il a cinq ans [d'âge mental] ! Vous comprenez ce que je veux dire ? (Mère 11)

En outre, aucun rite ne vient formaliser et marquer le passage d'une communauté à une autre, ce qui rend d'autant plus difficile de dénouer les liens avec la communauté pédiatrique d'appartenance afin d'en recréer avec la nouvelle. Ces rites de passage



pourraient aussi servir à ce que soit transmise l'histoire du jeune afin d'éviter qu'elle soit perdue dans la transition.

Le changement de culture vécu par les familles dans le passage des soins pédiatriques aux soins adultes se transpose aussi au domaine plus particulier des soins palliatifs où les parents font face à une philosophie différente comme en fait foi ce témoignage.

Mère 07 : Je n'ose même pas en parler vraiment. Ça devrait... Elle voulait qu'on enlève tout [traitement]. Moi je suis tombée comme ça avec un médecin en soins palliatifs de même. C'était complètement différent [de l'établissement où étaient offerts des soins palliatifs pédiatriques] parce que ce n'était pas la même...

Interviewer : ...philosophie ?

Mère 07 : ...philosophie oui. J'ai eu de la misère avec ça parce que c'était... Elle disait que je n'étais pas prête à la mort de Geneviève. Tandis que là-bas [l'établissement où étaient offerts des soins palliatifs pédiatriques], c'était : « Vivons le moment présent » pis tout ça. Mais là j'ai eu une période difficile, en tout cas, avec mon médecin.

On peut penser qu'une approche différente et élargie des soins palliatifs serait nécessaire pour ces jeunes, approche que Cellarius (2014) qualifie de troisième vague des soins palliatifs. Selon lui, cette troisième vague est destinée à soutenir les personnes qui sont atteintes de conditions chroniques complexes et dont l'état précaire nécessite davantage que des soins primaires. La description qu'il fait de ces personnes correspond de manière saisissante aux jeunes dont il est ici question.

Until recently, they have also fallen outside palliative care's focus on dying and suffering in malignant disease. They need care across many boundaries both in hospitals and in the community, from both specialists and generalists; they need regular follow-up and monitoring but also urgent care when change strikes; and they need both disease-directed and palliative treatments. These are the patients who fit nowhere easily and are perpetually at risk of « falling through the cracks. » And so the imperative to care for these

patients derives not just from an effort to support dying or to palliate suffering but also to provide support for the abandoned. (Cellarius, 2014, p. 289)

### 3.5 Des parents à la recherche de services, de programmes et de milieux

Alors que les études et les recensions canadiennes et internationales que nous avons pu retracer soulèvent des difficultés majeures à trouver des services, programmes et milieux éducatifs, récréatifs, de soins et de répit adaptés aux besoins des jeunes adultes atteints de CCC graves (Cook *et al.*, 2013; Doug *et al.*, 2011; Maunder, 2004; Noyes *et al.*, 2014) ainsi qu'une très grande fragmentation dans l'offre de soins et de programmes (Cook *et al.*, 2013; Doug *et al.*, 2011), nos résultats montrent clairement qu'il en va de même pour les familles du Québec. À cet égard, ils appuient les résultats de l'étude de Davies et collaboratrices (2011) qui se sont intéressées à la transition de jeunes adultes de la région montréalaise atteints de troubles neurologiques. Nos résultats mettent en lumière que, face à la rareté des ressources, les parents continuent à être stratégiques, tout comme ils ont appris à l'être dans le contexte de la maladie grave de leur enfant : ils s'informent (souvent auprès d'autres parents), créent des alliances, expriment clairement et de manière concise leurs besoins et leurs revendications, exercent leur pouvoir dans la mesure où ils le peuvent, mais toutes ces démarches sont très énergivores. Les limites de cette logique stratégique apparaissent quand les parents se retrouvent emprisonnés dans leur identité de soignant de leur enfant, se voyant de moins en moins soutenus par le système et se sentant de plus en plus instrumentalisés. Le manque de ressources peut aussi obliger certains parents à poser des actes qu'ils ne peuvent assumer que dans une logique purement utilitariste, et ce, afin d'arriver à provoquer une solution trop longtemps attendue. Ainsi de Sonia qui a dû abandonner son fils de 16 ans à l'hôpital pour que, finalement, on lui trouve une famille d'accueil.

Avec l'aide de la travailleuse sociale, j'ai commencé à faire des démarches pour qu'on lui trouve un héber-

gement. 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<sup>10</sup>. » 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. (Récit famille 10)

Relativement à la fragmentation des soins, une tendance à renoncer à certains des soins et services dont bénéficiait le jeune nous est apparue se dessiner parmi les familles interrogées, compte tenu de la trop grande complexité associée à la gestion d'un ensemble de soins et de services offerts dans des milieux dispersés, voire éloignés.

### **3.6 Des jeunes et des parents aux prises avec d'importants besoins matériels**

Les points précédents ont permis de mettre en lumière certains des besoins liés à l'expérience de la transition ayant plus rarement été soulevés dans les études que nous avons recensées, soit les besoins psychosociaux, éducatifs, de répit et de gardiennage. Il apparaît important de souligner également comment les familles peinent à satisfaire une partie de leurs besoins matériels autour du processus de transition. Ainsi, la complexité et la lourdeur des démarches à faire pour avoir accès à des prestations de solidarité sociale ont été soulignées par quasiment toutes les familles, surtout quand leur jeune a des déficiences intellectuelles et physiques.

Autre changement, Élisabeth a maintenant droit de recevoir du bien-être social. Je ne savais pas qu'elle avait droit à ça étant donné qu'elle habite avec nous et qu'elle fréquente l'école. En fait, ce qu'elle reçoit, je crois que ça s'appelle l'aide de dernier recours.

Nous l'avons appris l'an passé en déménageant et en changeant de CLSC, car une travailleuse sociale est venue nous visiter. Ça aussi, c'est un aspect de la transition que je ne trouve pas juste : 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 : « Elle a un shunt, elle a ceci, elle a cela. » (Récit famille 05)

La diminution des soins d'hygiène à partir de l'âge de 18 ans, et plus particulièrement le passage à un seul bain par semaine, a été vécue très péniblement par un petit nombre de familles qui voyaient disparaître là une forme de stimulation particulièrement bénéfique pour leur jeune. Des inquiétudes relatives aux manques de ressources d'hébergement appropriées pour de jeunes adultes ont aussi été soulevées. Des parents ont également fait part de leur difficulté à accepter que certains médicaments ne soient soudainement plus remboursés parce que leur jeune avait 18 ans, alors que sa condition n'avait pourtant pas changé. Finalement, certains ont mentionné comment il devenait difficile de solliciter des fondations pour du financement, lorsque leur jeune passait à l'âge adulte. Il nous est apparu que les parents sont désarçonnés et troublés alors qu'ils observent la perte de statut de leur enfant maintenant qu'il est devenu un jeune adulte malade. Cet enfant qu'ils avaient souvent vu investi à travers le soutien offert par divers organismes semble perdre du jour au lendemain tout intérêt pour ces derniers. La sensibilité qu'ils avaient pu observer chez différents acteurs s'estompe. En fait, il s'agit encore là d'une perte symbolique très difficile à vivre pour ces familles. Cette perte se situant autour d'un enjeu de reconnaissance (Honneth, 2000) met en relief comment notre société peut produire certaines injustices en accordant plus de valeur à certains groupes de personnes (ici, l'enfant malade) plutôt qu'à d'autres (ici, l'adulte malade).

### 3.7 Des parents engagés sur le plan social

Les luttes menées par les parents autour de la transition de leur jeune constituent un terrain favorable au développement ou, dans plusieurs cas, à la poursuite de certaines pratiques d'engagement social (Pitt, 2010). En effet, quelques-uns des parents interrogés ont expliqué comment leurs luttes, leur souffrance et les humiliations vécues les ont amenés à s'engager socialement ou à poursuivre un engagement social déjà présent, par exemple en participant activement à la création de ressources d'hébergement ou en devenant des personnes de référence pour d'autres familles. Pour plusieurs, cet engagement se manifeste dans leurs efforts pour faire connaître la cause des familles de jeunes gravement malades, que ce soit en parlant à leur député, à un ministre, à des décideurs ou en participant à des recherches.

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. (Récit famille 05)

Toutefois, face aux luttes à mener, certains parents, épuisés, à bout de ressources internes et externes, se replient plutôt sur leur propre système familial et se consacrent corps et âme à leur enfant.

## 4. QUELQUES PISTES D'ACTION

De ces résultats, il est possible de dégager quelques pistes d'action. La première concerne l'importance de privilégier la stabilité médicale et sociale pour un petit nombre de jeunes dont les besoins particuliers font que leur transfert en milieu adulte est peu approprié. En deuxième lieu, lorsque la condition du jeune le permet ou que le transfert est souhaité par la famille, il serait urgent de mettre en place de meilleurs canaux de communication entre les milieux pédiatriques et adultes et de s'assurer

que les familles soient soutenues par une équipe ou un intervenant-pivot. Une troisième piste d'action concerne l'importance de maintenir dans les milieux adultes l'approche palliative élargie qui prévaut en milieu pédiatrique, ce qui permettrait une véritable continuité des soins pour les jeunes bénéficiant de cette approche avant l'âge de 18 ans. Une quatrième piste consiste à favoriser la stabilité des intervenants psychosociaux pour ces familles et à personnaliser le soutien psychosocial qui leur est offert. Une cinquième piste d'action vise l'augmentation du nombre de ressources occupationnelles, telles les centres de jour, et des ressources de répit et de gardiennage auxquels peuvent avoir accès les familles. Il apparaît en effet que l'injection de fonds dans la création de ce type de ressources rendrait la poursuite du maintien à domicile plus envisageable pour les familles. Il faut toutefois considérer que le recours à une ressource d'hébergement demeure la seule option pour certaines familles et qu'il faut ainsi viser la création d'un certain nombre de places pour ces jeunes, dans des milieux adaptés à leurs besoins. Une sixième piste d'action concerne la nécessité de réduire au minimum les formalités administratives pour ces familles, et ce, à tous les niveaux. Enfin, la dernière piste concerne l'importance de mettre en place des ressources pour combler les besoins d'information des familles, mais aussi des professionnels qui les entourent.

## CONCLUSION

Sur le plan méthodologique, cette recherche comporte un certain nombre de forces et de limites que nous devons souligner. Pour ce qui est des forces, le fait que la professionnelle de recherche ayant mené les entrevues avec les jeunes et les parents soit aussi la mère d'un enfant atteint d'une maladie héréditaire orpheline a favorisé l'établissement d'un lien de confiance entre elle, les jeunes et les parents interrogés, ainsi que l'expression d'une grande authenticité chez les participants. Aussi, le travail en comité de recherche a été profitable tout au long de la

démarche, entraînant une richesse d'expertise et d'expérience à laquelle nous avons pu puiser à toutes les étapes du processus.

Pour ce qui est des limites, il faut reconnaître le nombre restreint de familles participantes et le fait que celles-ci proviennent de seulement six régions administratives du Québec situées dans ou autour de la grande région montréalaise. Le fait que peu de pères et de jeunes aient pu être interrogés constitue une autre limite. Nous savions que plusieurs jeunes ne pourraient pas participer, n'étant pas en mesure de s'exprimer verbalement, mais nous pensions malgré tout pouvoir en interviewer davantage. Ceci illustre à quel point la plupart de ces jeunes sont atteints de nombreuses et lourdes déficiences. Pour ce qui est des pères, leur manque de participation n'était pas dû à leur absence, une seule des familles étant monoparentale (et dirigée par une mère), mais bien au fait que les parents de ces jeunes ont très peu de disponibilité et que la mère était souvent choisie comme interlocutrice par souci d'économie d'énergie. Ces différentes limites sont incontestablement un encouragement à mener de nouvelles recherches sur le même thème en élargissant l'échantillon.

En somme, cette recherche a permis de mettre en lumière comment, pour toutes les familles que nous avons interrogées, le passage de leur jeune à l'âge adulte est venu ajouter de la complexité à la complexité avec laquelle elles devaient déjà composer. La survie de ces jeunes au-delà de l'âge de 18 ans presse désormais différents milieux (médicaux, de services sociaux, scolaires, de loisirs, etc.) à trouver de nouvelles manières de faire. Il faut agir et rapidement, car il est inacceptable que ces jeunes et leurs parents se retrouvent aussi désemparés, isolés et reçoivent si peu de soutien au moment du passage à l'âge adulte du jeune, alors que l'équilibre fragile qu'ils avaient péniblement réussi à atteindre dans le fonctionnement de leur système familial est aussi gravement menacé.

## NOTES

1. Quatrième maison de soins palliatifs pédiatriques au Canada, et première au Québec, la MAG a ouvert ses portes à Montréal en juin 2007 et a une capacité d'accueil de 12 enfants.
2. Cette fondation appuie notamment la recherche sur les maladies héréditaires orphelines.
3. Selon le groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006), «les conditions chroniques complexes sont des conditions médicales dont la durée prévisible est d'au moins un an et qui atteignent plusieurs organes ou un organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire.» (p. 21)
4. Bien que ces jeunes n'aient pas tous une espérance de vie limitée, certains présentent «des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état», ce qui correspond à l'un des groupes de jeunes ayant besoin de soins palliatifs selon le Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006, p. 18).
5. Au Québec, l'âge de la majorité est fixé à 18 ans et c'est habituellement à partir de cet âge que les jeunes doivent passer des milieux pédiatriques aux milieux adultes. Par ailleurs, c'est à partir de l'âge de 21 ans que se termine la scolarisation pour les jeunes fréquentant des milieux scolaires spécialisés. Comme nous souhaitions pouvoir interroger des jeunes et des familles étant à différentes étapes du processus de transition, nous visions le recrutement de jeunes âgés entre 16 et 25 ans.
6. Comme mentionné au début de ce chapitre, la professionnelle de recherche était aussi la mère d'un jeune atteint d'une maladie héréditaire orpheline et sa famille avait bénéficié de programmes du Phare. Son entrevue a été effectuée par une des chercheuses (SM).
7. Donnée manquante pour un conjoint.
8. Donnée manquante pour une famille.
9. Centre local de services communautaires.
10. Centre d'hébergement et de soins de longue durée, hébergeant principalement des personnes âgées.

## RÉFÉRENCES

- Beresford, B. (2013). Making a difference for young adult patients. Research briefing. Bristol, Royaume-Uni : Together for Short Lives.
- Betz, C. L., Lobo, M. L., Nehring, W. M. et Bui, K. (2013). Voices not heard: a systematic review of adolescents' and emerging adults' perspectives of health care transition. *Nursing Outlook*, 61(5), 311-336. doi: 10.1016/j.outlook.2013.01.008
- Blanchot, L. (s.d.) Qu'est-ce qu'une maladie rare? Dans *Doctissimo Santé*. Consulté le 13 février 2015 sur <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/maladies-orphelines/8757-maladie-rare-definition.htm>
- Cellarius, V. (2014). The third wave of palliative care. *Journal of Palliative Care*, 30(4), 287-290.
- Chambers, L. (2014). The UK Transition Taskforce. *Children's Project on Palliative/Hospice Services (ChiPPS) E-Journal, Pediatric Palliative and Hospice Care* (34), 24-27.
- Champagne, M., Mongeau, S., avec la collaboration de Bédard, L. et Stojanovic, S. (2014). Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade. Dans M. Champagne, S. Mongeau et L. Lussier (dir.), *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, 17-38. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Champagne, M., Mongeau, S. et Carignan, P. (2010). *Le programme de répit à la Maison André-Gratton: un soutien essentiel... une question de survie! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles*. Montréal: Université du Québec à Montréal / Le Phare Enfants et Familles.
- Cohen, E., Kuo, D.Z., Agrawal, R., Berry, J.G., Bhagat, S.K., Simon, T.D. et Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-538.
- Cook, K., Siden, H., Jack, S., Thabane, L. et Browne, G. (2013). Up against the system: A case study of young adult perspectives transitioning from pediatric palliative care. *Nursing Research and Practice*, 2013, 286751. doi: 10.1155/2013/286751
- Davies, H., Rennick, J. et Majnemer, A. (2011). Transition from pediatric to adult health care for young adults with neurological disorders: parental perspectives. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 33(2), 32-39.
- Doug, M., Adi, Y., Williams, J., Paul, M., Kelly, D., Petchey, R. et Carter, Y. H. (2011). Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 96(1), 78-84.
- Fegran, L., Hall, E. O., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H. et Ludvigsen, M. S. (2014). Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 51(1), 123-135. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.02.001
- Feudtner, C., Kang, T.I., Hexem, K.R., Friedrichsdorf, S.J., Osenga, K., Siden, H., Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1094-1101. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-3225>.
- Foster, L. et Holmes, Y. (2007). Transition from paediatric to adult service in epidermolysis bullosa. *British Journal of Nursing*, 16(4), 244-246.
- Fraser, L. K., Miller, M., Aldridge, J., McKinney, P. A. et Parslow, R. C. (2013). Prevalence of life-limiting and life-threatening conditions in young adults in England 2000-2010. Royaume-Uni: University of York.
- Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Éditions du Cerf.
- Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM). (2014). Des experts en éthique à l'IRCM étudient la transition des soins de santé pédiatriques aux soins adultes [Communiqué de presse]. Arrondissement.com.
- Jordan, A. et McDonagh, J. E. (2006). Transition: getting it right for young people. *Clinical Medicine*, 6(5), 497-500.
- Kirk, S. (2008). Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *Child: Care, Health & Development*, 34(5), 567-575. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00862.x
- Kirk, S. et Fraser, C. (2014). Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life-limiting conditions and their families: a qualitative study. *Palliative Med*, 28(4), 342-352. doi: 10.1177/0269216313507626
- Lugasi, T., Achille, M. et Stevenson, M. (2011). Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: A theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. *Journal of Adolescent Health*, 48(5), 429-440. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.10.016>
- Maunder, E. Z. (2004). The challenge of transitional care for young people with life-limiting illness. *British Journal of Nursing*, 13(10), 594-596.
- Mongeau, S., Champagne, M. et Carignan, P. (2006). Au-delà du répit... un message de solidarité. *Cahiers de soins palliatifs*, 6(2), 81-103.

- Mongeau, S., Champagne, M. et Liben, S. (2007). Participatory research in pediatric palliative care: benefits and challenges. *Journal of Palliative Care*, 23(1), 5-13.
- Noyes, J., Pritchard, A., Rees, S., Hastings, R., Jones, K., Mason, H., Hain, R., Lidstone, V. (2014). Bridging the Gap: Transition from Children's to Adult Palliative Care. Royaume-Uni: Bangor University.
- Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et al. (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*, 71-90. Montréal et Paris: Gaëtan Morin.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2013). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Pitt, A. (2010). Être parent d'un enfant gravement malade et s'engager dans un organisme offrant du répit: analyse des pratiques d'engagement et de leurs retombées. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal, 141 p.
- Racine, E., Bell, E., Yan, A., Andrew, G., Bell, L. E., Clarke, M., Yager, J. Y. (2014). Ethics challenges of transition from paediatric to adult health care services for young adults with neurodevelopmental disabilities. *Paediatric Child Health*, 19(2), 65-68.
- Reiss, J. G., Gibson, R. W. et Walker, L. R. (2005). Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*, 115(1), 112-120.
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in Nursing & Health*, 33, 77-84
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23, 334-340.
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale – De la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd.), 337-360. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Scott, R. (2011). Transition and caring for young adults: are you part of the solution? *Progress in Palliative Care*, 19(6), 299-303.
- The Transition Partnership. (2012). Don't let me down. Ensuring a good transition for young people with palliative care needs. Londres, Royaume-Uni: Together for Short Lives, Marie Curie Cancer Care.