

Organisation pratique de la transition adolescents /adultes au centre des Massues

Clémence PFIRRMANN, Kariman ABELIN-GENEVOIS, Emmanuel CHALÉAT-VALAYER, Laure MATHEVON, Éric LOUSTALET

Résumé

La transition entre adolescence et âge adulte est une période clef du suivi des patients paralysés cérébraux marchants. Elle concerne les patients âgés de 15 ans (adolescents – A) à 25 ans (jeune adulte - JA). Le but de cette transition AJA est de passer d'un suivi pluridisciplinaire pédiatrique à un suivi pluridisciplinaire adulte, en évitant rupture de suivi, reprise de suivi à l'âge adulte en raison d'une complication, et changement d'équipe en cours de projet chirurgical.

Les patients sont suivis par des équipes pédiatriques jusqu'à l'âge de 18 ans, avec une relation soignant-patient intégrant leurs parents. La prise en charge de l'enfant paralysé cérébral marchant est globale et vise à limiter l'apparition de déformations en lien avec la pathologie et la croissance, en incluant largement l'appareillage. A l'âge adulte, l'autonomisation et le développement d'un projet de vie sont au cœur de la relation patient-soignant. Les problématiques orthopédiques sont plus souvent focales, avec parfois une demande esthétique.

Afin de réaliser au mieux cette transition et de répondre aux problématiques rencontrées, des outils d'évaluation (vidéo, bilan kiné, EMFG, AQM) et d'accompagnement (journées d'éducation thérapeutique, pair émulation, HIIT, insertion professionnelle) sont utilisés en routine. La chirurgie orthopédique multisites s'intègre à ce projet personnalisé : le programme chirurgical détaillé est élaboré au cours des réunions de concertation pluridisciplinaire.

En conclusion, la transition AJA se prépare dès l'enfance, se conçoit dans une démarche pluridisciplinaire et repose sur la continuité et la cohérence du projet médical et individuel.

Mots clés

- patient paralysé cérébral marchant
- transition
- multidisciplinarité

Abstract

Patients are cared for by pediatric teams up to the age of 18, with a caregiver-patient relationship that includes their parents. Care for walking children with cerebral palsy is global, and aims to limit the onset of deformities associated with the pathology and growth, largely through the use of orthopaedic devices. In adulthood, empowerment and the development of a life project are at the heart of the patient-caregiver relationship. Orthopedic problems are more often focal, with occasional aesthetic requests.

Assessment tools (video analysis, physiotherapy assessment, GMFM, CGA) and support tools (therapeutic education days, peer emulation, HIIT, professional integration) are used routinely to make this transition as smooth as possible and respond to any problems encountered. Multilevel orthopedic surgery is an integral part of this personalized project: the detailed surgical program is drawn up during multidisciplinary consultation meetings.

In conclusion, the AJA transition is prepared for from childhood, is conceived as part of a multidisciplinary approach and is based on the continuity and coherence of the medical and individual project.

Keywords

- walking cerebral palsy patient
- transition
- multidisciplinary follow-up