



COMMENT LES ÉQUIPES DE TRANSITION PEUVENT-ELLES PROMOUVOIR LES BUTS ET LES ASPIRATIONS DES JEUNES AVEC DES CONDITIONS NEUROLOGIQUES ?

Une transition entre les services de soins pédiatrique et adulte pour les jeunes vivant avec des conditions neurologiques peut entraîner des conséquences négatives sur leur santé en plus de mauvaises répercussions dans divers domaines tels que l'accès à l'éducation postsecondaire, à l'emploi, à l'inclusion sociale et à la capacité de vivre de façon indépendante. Cet article se concentre sur le processus de navigation dans d'unique aspects sociaux et éthiques de la transition pour les jeunes avec des conditions neurologiques qui perdent accès aux soins pédiatriques.

Référence: Bogossian, A., Majnemer, A., & Racine, E. (2020). Contextualized autonomy in transitional care for youth with neurologic conditions: The role of the pediatric neurologist, *Journal of Child Neurology*, DOI: [10.1177/0883073820918454](https://doi.org/10.1177/0883073820918454).

À QUI S'ADRESSE CET ARTICLE?

Les neurologues pédiatriques et les membres d'équipes de transition interdisciplinaires peuvent rencontrer des questions éthiques fondamentales dans leur travail auprès de jeunes avec des conditions neurologiques et de leur famille. Cet article convient aux personnes intéressées au support de l'autonomie de ces jeunes en examinant leurs buts à long terme, leurs préférences ainsi que l'importance de ceux-ci.



DE QUOI PARLE-T-IL?

Pour décortiquer comment les équipes de transition peuvent structurer une approche favorisant les aspirations des jeunes avec des conditions neurologiques, les auteurs ont fait appel au concept d'autonomie contextualisée, qui reconnaît l'autonomie comme une habileté complexe qui s'applique dans un contexte. De ce fait, l'autonomie peut être supportée en soulignant à la fois les capacités d'une personne et ses buts, mais aussi les facteurs externes tels que la famille, les lois et les ressources disponibles qui augmentent ou diminuent l'autonomie.

QU'EST-CE QUE LES CHERCHEURS ONT FAIT?

Pour illustrer le concept d'autonomie contextualisée dans le contexte de la transition de soins de santé, les auteurs ont créé le cas fictif d'une jeune femme de 15 ans atteinte de paralysie cérébrale et présentant une déficience intellectuelle légère à modérée.



QU'ONT-ILS TROUVÉ?

En appliquant un cadre théorique d'autonomie contextualisée au cas fictif, ils ont décrit des considérations cliniques pour le travail auprès de cette jeune femme et ont offert des questions structurantes supportant l'exploration de solutions et la pratique auprès de jeunes et de leur famille.

ET MAINTENANT?

L'autonomie est un concept bénéfique qui soutient les buts et les aspirations de jeunes avec des conditions neurologiques. Son support demande une compréhension multidimensionnelle de l'autonomie et une approche interdisciplinaire. De ce fait, les chercheurs espèrent développer une approche interventionnelle en éthique de la santé afin de tester et d'enrichir les suppositions sous-jacentes de ce cadre théorique.

