

L'ADOLESCENT-JEUNE ADULTE : QUELLES TRANSITIONS POUR UN TRANSFERT RÉUSSI ?

Rima Nabbout, MD, PhD
Centre de référence épilepsies rares
Neurologie Pédiatrique
Necker Enfants malades



Adolescence: Solitude et détresse face à la maladie



Le cri, Munch

Transition and transfer from pediatric to adult health care in epilepsy: A families' survey on Dravet syndrome

Mathieu Kuchenbuch ^{a,b,c}, Nicole Chemaly ^{c,d}, Catherine Chiron ^{c,d}, Olivier Dulac ^{c,d}, Rima Nabbout ^{c,d,*}

^a Department of Pediatrics, University Hospital of Rennes, 35000 Rennes, France
^b Department of Neurophysiology, University Hospital of Rennes, 35000 Rennes, France
^c Centre de Référence Epilepsies rares, APHP, Department of Pediatric Neurology, Necker Hospital, 75015 Paris, France
^d Inserm UMR3, Paris, France; University Paris Descartes; CEA, Gif sur Yvette, France

85% of the patients considered that the physician failed to help them acquiring autonomy adapted to their abilities.



Questionnaire Français (2013)

Neuropédiatres

- N=48
- Age: 46,1 +/- 9 ans
- De toute la France
- 76,3% collaborent avec des neurologues au sein d'un réseau

Neurologues

- N=40
- Age: 49 +/- 8,5
- De toute la France
- 46.2 % collaborent avec des pédiatres au sein d'un réseau

45% 5% 50%

- Neuropédiatre travaillant dans un service de pédiatrie générale
- Neuropédiatre travaillant dans un service de neuropédiatrie ou dans une structure spécialisée
- Neuropédiatre travaillant en ville

30% 65% 5%

- Neurologue adulte en libéral
- Neurologue adulte dans un service de neurologie adulte
- Les 2

Symposium international sur la transition

Structure dépendantes, personne dédiée

- ✓ **Neuropédiatres:**
 - ✓ Bonne préparation par les neuropédiatres
 - ✓ Ne pas retarder le transfert (...)
- ✓ **Neurologues:**
 - ✓ Bonne préparation du premier contact
 - ✓ Adaptation des pratiques:
 - ✓ patients avec handicap sévère
 - ✓ Place des parents
 - ✓ Place des structures, de la multidisciplinarité et des réseaux médico-sociaux
- ✓ Place des associations

Paris workshop on transition, 2013



Fondation
maladies rares

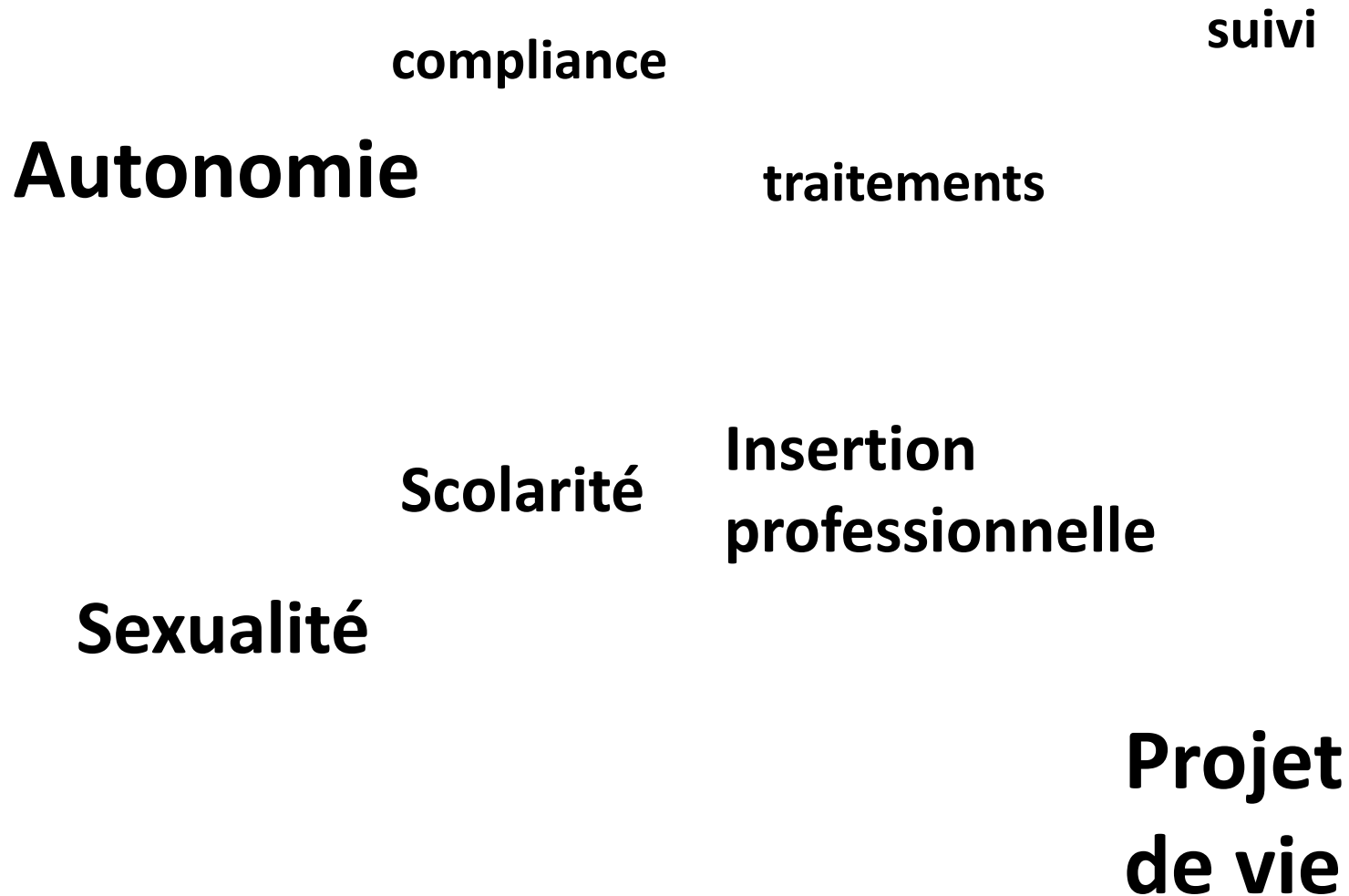




No man's land

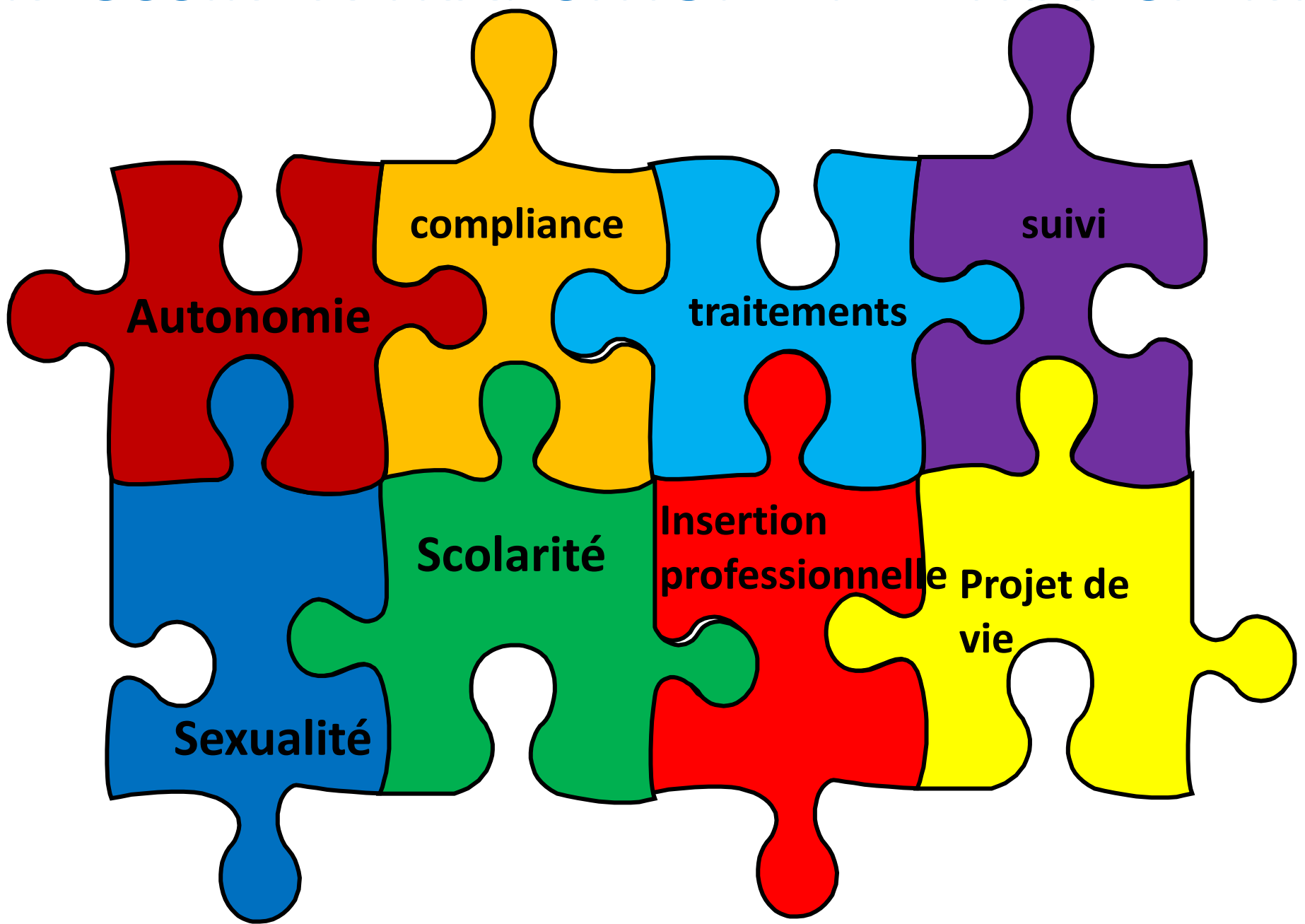


TRANSITIONS ET TRANSFERT

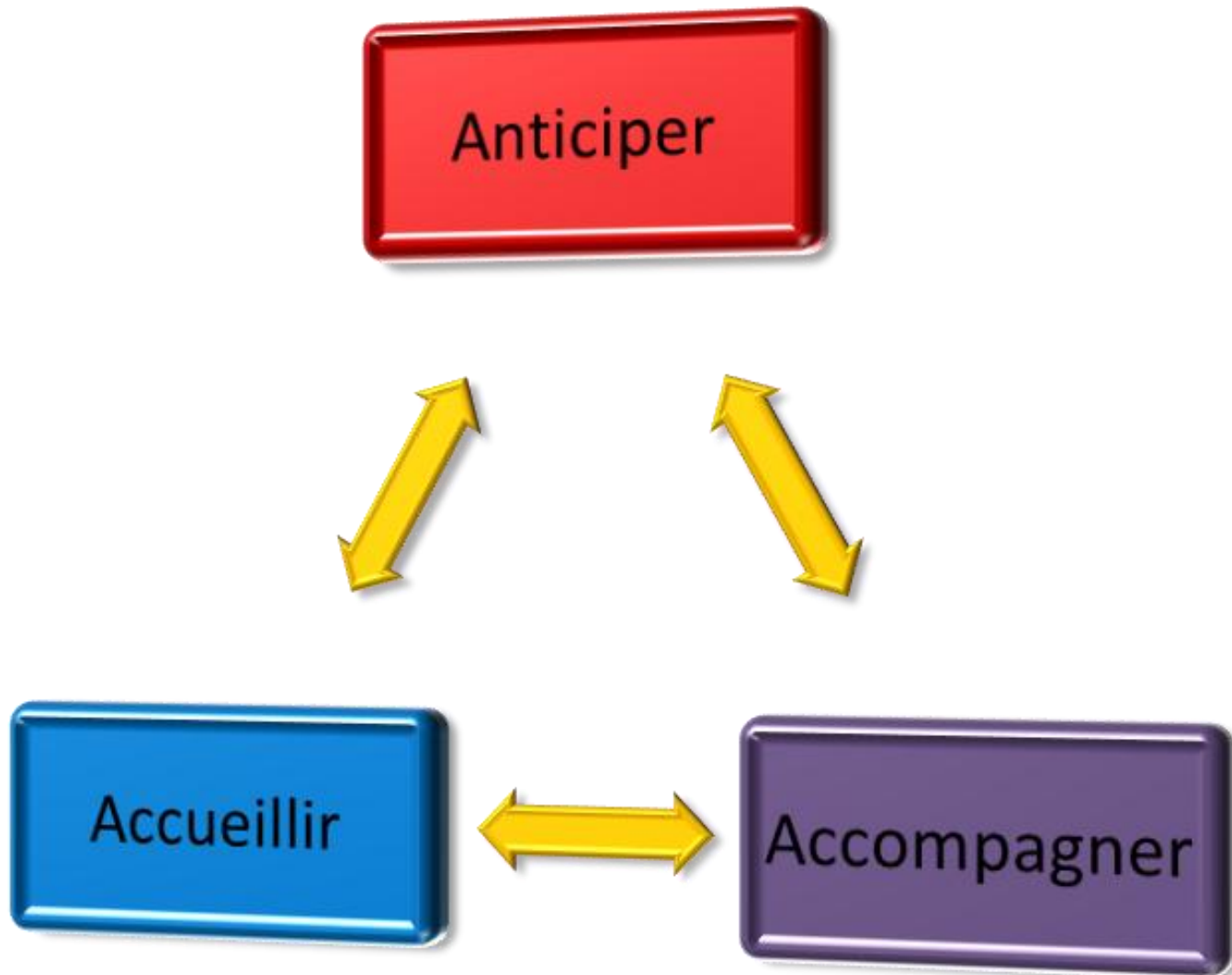


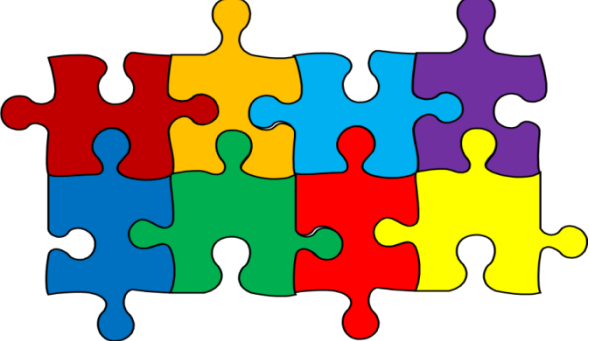
Problèmes communs majorés par l'handicap et les troubles cognitifs et psychiatriques

RÉUSSIR LA TRANSITION ET LE TRANSFERT



POUR UN TRANSFERT RÉUSSI: LES 3A





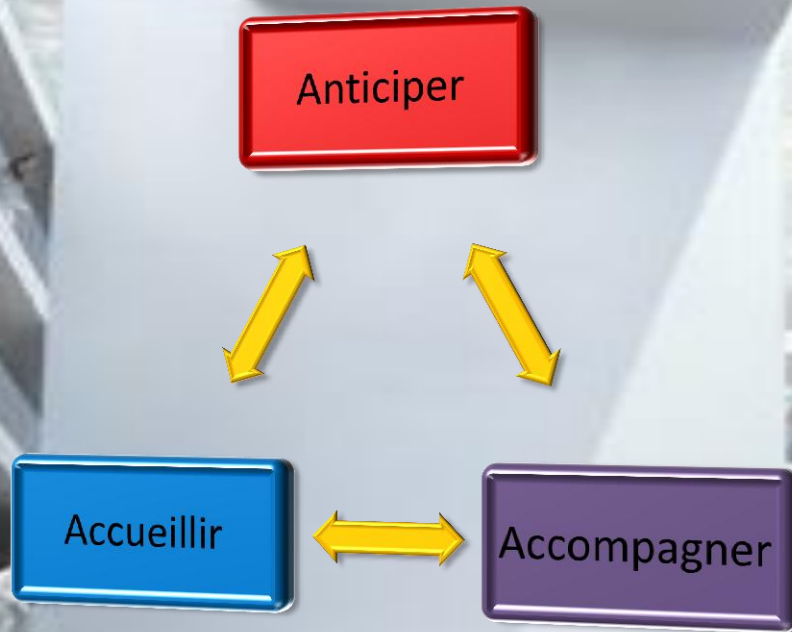
OBJECTIFS

- **Anticiper** les thématiques et les problématiques
- **Accueillir** les pré-adolescents et les adolescents dans un espace et un esprit adaptés
- **Accompagner** les patient et les familles dans les domaines qui touchent à leur vie quotidienne



AMELIORER la prise en charge et la qualité de vie dans **un projet individualisé** et un **espace dédié**

IMAGINE A3



CLINIQUE DE LA TRANSITION: PROJET PILOTE IMAGINE A3

- Journée dédiée axée sur les problématiques de la transition avec différents interlocuteurs
- Besoins « identifiés » par les médecins référents, la famille et les patients (Check-list)
- Temps libre avec animateurs (équipe espace plein ciel, exposition, ateliers...)
- Passage de la consultation « type scolaire » à la consultation type « collège/lycée »



CLINIQUE DE LA TRANSITION: PROJET PILOTE IMAGINE A3



Patient/famille
Consultations multidisciplinaires



Psychologues

Educateurs

Rééducateurs

Infirmières d'ET

Diète

Assistance
sociale

Plateforme de consultation et temps individualisé patient et/ou famille
En présence et avec l'appui des associations

PROJET PILOTE IMAGINE A3



Coordonnateur



**Synthèse et organisation des « consultations » ou « démarches »
Avec une synthèse pour patient/famille et médecin référent**



IMAGINE A3 EN PRATIQUE







- 5 cohortes de maladies rares (25-30 patients):
 - Epilepsie +/- déficit intellectuel
 - Déficit moteur +/- déficit intellectuel
- 12-18 ans (transition)
- Une journée par an: avec la famille et la fratrie?
- Agenda pré-organisé : coordonnateur?
- Espace dédié et adapté pour l'âge



PARTENAIRES



-  Associations de malades et Alliance Maladies rares
-  Fondation Maladies rares
-  Industries pharmaceutiques
-  Mécénat

