

FICHE

Transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte

Validée par le Collège le 23 mars 2023

Définition et objectif

La transition correspond à une préparation de l'adolescent(e) à aller vers l'âge adulte grâce au développement de capacités à prendre soin de soi et de sa santé de manière la plus autonome possible. Elle implique un changement :

- de médecin ou d'équipe de soins et le maintien d'une bonne communication entre les différents lieux de soins ;
- d'approche relationnelle entre les professionnels de santé et le jeune au fur et à mesure que celui-ci grandit, et une explication de la nécessité de cette préparation aux parents.

Le passage en soins ou en service pour adulte est contemporain d'une période à haut risque de rupture de parcours de soins pour les adolescents suivis pour maladie chronique. En épileptologie, le passage de la médecine pédiatrique à la médecine adulte est souvent associé à un moins bon contrôle des crises, à une perte de qualité de vie de l'adolescent(e) et à un risque accru de SUDEP. Bien qu'il n'y ait aucune preuve de l'amélioration de l'équilibre de la maladie épileptique par un programme de transition, il est attendu, comme dans toute maladie chronique, qu'il facilite une continuité des soins et de l'accompagnement et qu'il prévienne les ruptures du parcours à l'âge adulte.

Cette démarche est intentionnelle et progressive et s'appuie sur des étapes dont le contenu peut varier selon la maturité de l'adolescent(e), du contexte familial et des modifications de son environnement.

Elle peut entraîner des inquiétudes chez l'adolescent(e) et ses parents. Ceux-ci doivent être rassurés et guidés.

Modalités de mise en œuvre

La démarche de transition vers l'âge adulte doit commencer tôt, dès l'âge de 12 ans, ou au moins deux ans avant le passage vers la médecine adulte, et se poursuivre jusqu'à l'âge de jeune adulte (entre 18 et 25 ans). Le passage des soins pédiatriques aux soins adultes sera préparé longtemps en amont de la première consultation en soins adultes. Les facteurs identifiés de réussite du passage en soins ou en service pour adulte sont la phase de préparation, l'implication et l'engagement de l'adolescent(e) et de sa famille.

Le passage en soins ou en service pour adulte doit prendre place, autant que possible, dans une période de relative stabilité clinique, de suivi psychologique ou psychiatrique et de stabilité sociale pour l'adolescent(e).

Il est recommandé :

- d'identifier les facteurs de risque d'échec de la transition et de la prise en charge globale de l'épilepsie (mauvaise observance thérapeutique, consommation d'alcool et autres addictions, risque de survenue d'une grossesse non planifiée, risques liés à la conduite automobile, comorbidités psychiatriques) ;
- de réévaluer le diagnostic épileptologique et la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse ;
- d'identifier les obstacles à la poursuite du traitement ;
- d'effectuer un dépistage des troubles psychosociaux avant et après la période de transition ;
- de désigner pour chaque PAE des « référents transition » ;
- d'effectuer des prises en charge par tranche d'âge ;
- de réévaluer le projet scolaire puis professionnel en fonction du type d'épilepsie et de sa stabilité ;
- d'anticiper la suite par un plan de transition écrit communiqué à l'adolescent(e).

Le programme de transition est organisé en quatre étapes

Le contenu des étapes peut varier en fonction de la maturité et de la situation de l'adolescent(e) et du contexte familial.

Des repères d'âge sont donnés à titre indicatif. Ils doivent être flexibles pour s'adapter au développement personnel (physique, émotionnel, cognitif, social) de l'adolescent(e) et à ses souhaits.

Étape 1. Commencer à sensibiliser l'adolescent(e) et ses parents à la transition vers l'âge adulte, sa nécessité et comment s'y préparer (repère d'âge : à partir de 12 ans)

Commencer à aborder progressivement, comme pour tout adolescent(e) ayant une maladie chronique, de nombreux sujets comme :

- la compréhension et l'acceptation de la maladie, les limitations liées à la maladie ;
- l'environnement, le contexte et les conditions de vie, la qualité de la communication intrafamiliale, la scolarisation, les capacités à prendre soin de soi, la capacité à rechercher du soutien (amis, parents, équipe soignante, dont l'infirmière de l'Éducation nationale, équipes ressources, association d'usagers, dispositif d'accompagnement de sortie de l'aide sociale à l'enfance, etc.) ;
- la socialisation ; la vie affective et sexuelle ; la capacité à aimer et à être aimé(e) ; le harcèlement et le cyberharcèlement, l'intimidation, la violence ; l'utilisation des écrans en dehors du temps scolaire et l'usage des réseaux sociaux ;
- les projets ; la formation professionnelle ;
- les activités, les loisirs, le sport, l'investissement ;
- l'alimentation et le comportement alimentaire, les addictions et les éventuels effets sur la maladie ; le sommeil.

- L'utilisation par exemple d'un document (check-list) partagé entre les professionnels impliqués dans le parcours permet de s'assurer au fil du temps qu'ils ont bien été abordés avec l'adolescent(e).

Étape 2. Proposer une évaluation pour aider l'adolescent(e) à prendre conscience de son niveau d'autonomie et ajuster l'accompagnement. Préparer l'adolescent(e) et ses parents au passage des soins pédiatriques aux soins adultes (repère d'âge : entre 12 et 15 ans)

Permettre à l'adolescent(e) d'évaluer son autonomie, ses connaissances de la maladie, ses compétences pratiques, sa capacité à se projeter dans sa vie d'adulte, pour savoir s'il (elle) se sent prêt(e). Cette évaluation permet d'ajuster l'accompagnement aux capacités de l'adolescent(e).

- L'outil « [Good2go](#) » est un exemple d'auto-questionnaire ou de support d'entretien avec l'adolescent(e) (plateforme de transition de l'hôpital universitaire Robert Debré AD'VENIR).

Commencer à réfléchir au choix du médecin ou à l'équipe de soins pour adultes pour le suivi de son épilepsie et pour ses autres préoccupations (vie affective et sexuelle, contraception, tabac, alcool, etc.).

Étape 3. Mettre en œuvre concrètement le passage des soins pédiatriques aux soins adultes (repère d'âge : entre 15 et 20 ans)

Aider progressivement le presque jeune adulte à s'occuper seul des questions touchant à sa santé (dès 15 ans), à gérer la prise de rendez-vous, à coordonner les soins, dans l'objectif de la majorité civile (18 ans) ou d'une émancipation (16 ans révolus).

Finaliser le choix du médecin ou de l'équipe de soins pour adulte. Ce dernier point peut être réévalué en fonction du domicile de l'adolescent(e) lors de ses études s'il (elle) le souhaite. Une présentation à l'adolescent du service adulte est possible, y compris en visioconférence si plus simple/

Dans les situations complexes, l'intervention d'un infirmier d'appui et de consultations communes (soins pédiatriques – soins adultes) peut favoriser la continuité des soins et prévenir une rupture du parcours. Si besoin, l'adolescent(e) peut être accompagné(e) par une équipe ressource sanitaire médico-sociale ou sociale.

Étape 4. Maintenir les habitudes de vie dans les priorités des jeunes adultes (soins adultes) (repère d'âge : entre 20 et 25 ans)

Aider, si besoin, l'adulte à planifier les premières rencontres avec le médecin traitant et les médecins spécialistes, professionnels de santé dont il aurait besoin.

Le passage des soins pédiatriques aux soins adultes peut se faire dans certaines situations après l'âge de 18 ans.

Ressources

Des exemples de programmes de transition organisés à l'hôpital sont présentés sur cette page : <https://transitionmaladiesrares.com/a-l-hopital/>.

Différents travaux de la HAS ont abordé ou vont aborder les spécificités de la transition vers l'âge adulte des adolescents en situation de handicap. Ils peuvent s'appliquer aux adolescents épileptiques en situation de handicap et/ou de comorbidité.

- La recommandation « [Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap](#) » (2018) a synthétisé les bonnes pratiques de transition et proposé un outil d'aide à la transition liée à l'âge dont le passage de l'adolescence à l'âge adulte.
- L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité – Les transitions et la fin de vie (2020) https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_5_transitions.pdf
- Les recommandations portant sur les troubles du spectre de l'autisme
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (2012)
- La recommandation sur l'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1

À titre d'exemple, la filière de santé DéfiScience concernant les personnes atteintes de maladies rares du neurodéveloppement a présenté une synthèse de bonnes pratiques de transition de la personne déficiente intellectuelle <https://www.defiscience.fr/parcours/transition-enfant-adulte/>. Le centre de référence épilepsies rares fait partie de la filière maladies rares DéfiScience.

Ce document présente les points essentiels de la publication : **Transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte**, Méthode, mars 2023

Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr