



PARTAGE D'EXPÉRIENCE DU CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIES NEUROMUSCULAIRES PACA/RÉUNION/RHÔNE ALPES
SITE COORDONNATEUR (ADULTES),
CHU DE MARSEILLE-HÔPITAL DE LA TIMONE



#3

MAI 2025

Edition réalisée en partenariat
avec la filière FILNEMUS



 **TRANSITION
ENFANT-ADULTE :**
Un nouveau départ
pour les patients
atteints de dystrophie
musculaire
de Duchenne

SOMMAIRE



02 - POINTS DE VUE

L'APPART : UN TREMPLIN VERS L'AUTONOMIE



Mme Pauline Catillon
Psychologue

Mme Floriane Poubanne
Psychologue

03 - POINTS DE VUE

LES ENJEUX ET LES DÉFIS D'UNE TRANSITION RÉUSSIE



Dr Virginie De Bovis Milhe
Médecin MPR

Mme Bérengère Moyer
Ergothérapeute

04 - POINTS DE VUE

LA JOURNÉE DE TRANSFERT : UN MOMENT CLÉ POUR LES PATIENTS



Dr Cécile Halbert
Neuropédiatre

Dr Emmanuelle Salort-Campana
Neurologue adulte

05 - POINTS DE VUE

L'ARRIVÉE CHEZ LES ADULTES : UN NOUVEAU DÉPART



Mme Aïcha Ghenam
Infirmière coordinatrice

Mme Carole Belingher
Psychologue

06 - POINTS DE VUE

LE DEVENIR DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE DMD : ENJEUX ET DÉFIS



Dr Ludivine Kouton
Neurologue

Dr Armelle Finet
Pneumologue



ÉDITO

LA TRANSITION DES SOINS PÉDIATRIQUES VERS LES SOINS ADULTES : une étape essentielle dans le parcours des jeunes adultes atteints de **DMD**



Dr Cécile Halbert Neuropédiatre,
CHU de Marseille -
Hôpital de la Timone

La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes est une étape essentielle dans le parcours des jeunes adultes atteints de myopathie de Duchenne (DMD). À Marseille, nous avons mis en place un processus structuré et accompagné pour faciliter ce passage délicat, à la fois médicalement et émotionnellement.

Cette transition commence dès l'adolescence, vers 14 ans, avec l'objectif de préparer le patient à devenir acteur de sa prise en charge. L'un de nos outils clés est L'Appart', un espace dédié à l'autonomie des jeunes adultes, où

nous les aidons à se préparer aux changements à venir. Nous y abordons des thèmes aussi variés que la gestion des soins, la vie sociale, et l'autonomie au sens large.

Le passage de l'enfance à l'adulte ne se résume pas à un changement de service. Il s'agit d'une véritable transformation du statut du patient : de l'enfant pris en charge par ses parents, à l'adulte responsable de sa santé. Ce processus implique des changements importants : géographiques, organisationnels, mais aussi psychologiques. Le jeune adulte doit accep-

ter de s'éloigner de l'environnement cocooning pédiatrique pour intégrer un cadre plus autonome. Ce changement peut être déstabilisant, tant pour le patient que pour sa famille.

Pour accompagner ce processus, nous organisons des journées de transfert où les équipes pédiatriques et adultes se rencontrent autour du patient. Cette journée pluridisciplinaire permet de créer un lien entre le patient, sa famille et les différents intervenants adultes. Elle est aussi l'occasion de rassurer les familles, souvent inquiètes, et de leur expli-

quer les différences dans l'organisation des soins entre les services pédiatriques et adultes.

L'un des grands enjeux de la transition est de garantir la continuité du suivi médical', tout en favorisant l'autonomie du patient. Le suivi des complications cardiaques, respiratoires et neuromusculaires devient plus autonome, et il appartient désormais au patient de prendre une part active dans la gestion de sa santé. C'est un changement de paradigme où, en tant que soignants, notre rôle est de guider le jeune adulte, mais aussi de lui laisser la place né-

cessaire pour qu'il prenne des décisions éclairées sur sa prise en charge.

À travers les années, nous avons vu que la transition peut être perçue comme un moment de séparation, parfois difficile, mais également porteur de nouvelles possibilités. Lors de cette phase, le patient doit se réapproprier son parcours de soin et se projeter dans son avenir, que ce soit sur le plan médical ou personnel. Nous œuvrons pour que chaque patient puisse vivre cette étape avec sérénité, en l'aidant à devenir pleinement acteur de sa vie.¹

Ce numéro d'Horizon DMD

est dédié à cette transition. Nous vous invitons à découvrir les témoignages des équipes marseillaises et à partager notre réflexion sur les défis et les solutions trouvées pour garantir la réussite de ce passage vers l'âge adulte.



L'APPART : un tremplin vers l'autonomie

Pouvez-vous nous expliquer comment se prépare la transition des jeunes patients atteints de DMD vers les soins adultes ?

Mme Catillon : La transition commence dès 14 ans, avec des hôpitaux de jour organisés à l'Appart, un espace dédié à la transition. Nous avons structuré ce parcours sur quatre ans, avec deux hôpitaux de jour par an. L'objectif est de préparer progressivement les jeunes à leur passage vers le service adulte et à leur vie d'adulte. L'accompagnement qui leur

est proposé permet de travailler sur la gestion de la maladie, mais aussi sur la vie sociale et le projet de vie du jeune.¹

Pouvez-vous nous parler de l'Appart et de ses spécificités ?

Mme Poubanne : L'Appart a été fondé en 2021 grâce au financement de la Fondation des Hôpitaux, la région PACA et l'AP-HM. C'est un lieu de soins ouvert à tous les adolescents atteints de maladies rares et conçu spécifiquement pour permettre aux différentes équipes médicales de travailler dans un environnement adapté à cette tranche d'âge. C'est un lieu lumineux et moderne, structuré pour offrir des consultations, des ateliers et des rencontres, où jeunes et parents peuvent échanger. Ce changement de lieu pour les hôpitaux de jour symbolise leur passage vers la vie d'adulte, tout en offrant un accompagnement personnalisé à chaque jeune patient.

Mme Catillon : Ce chan-

gement de décor aide les jeunes à se projeter dans leur vie future, tout en créant un sentiment d'appartenance à une communauté. À l'hôpital pédiatrique, les consultations sont souvent centrées sur la chambre, avec peu d'interactions entre les familles. À l'Appart, l'aménagement de l'espace encourage les échanges entre jeunes et entre parents, tout en créant un cadre propice à la réflexion sur cette étape importante.

Quels sont les défis spécifiques rencontrés lors de cette transition, au-delà des aspects médicaux ?

Mme Catillon : Un des défis majeurs de la transition pour les jeunes atteints de DMD est qu'au moment où ils commencent à exprimer leur désir d'autonomie psychique, leur autonomie motrice commence à décliner. C'est un aspect très spécifique à cette maladie. En parallèle, il est essentiel de travailler avec les jeunes, mais aussi avec leurs pa-

POINT DE VUE/De la psychologue

rents, pour les aider à accepter que, malgré le handicap moteur, leur fils est en pleine puberté et aspire à plus d'autonomie.

Mme Poubanne : Nous travaillons également sur les questions de l'intimité et de l'autonomie relationnelle, souvent difficiles à aborder pour les jeunes, surtout en ce qui concerne leur vie intime et la sexualité. Cela fait partie intégrante du développement du jeune patient, mais c'est un domaine que beaucoup de familles trouvent difficile à aborder. Nous essayons de créer un espace pour discuter de ces questions, avec beaucoup de délicatesse, tout en étant à l'écoute des besoins de chaque jeune.

Quels ateliers sont proposés aux jeunes et aux familles dans le cadre de cette transition ?

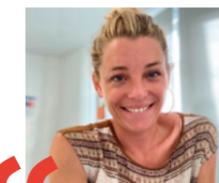
Mme Catillon : Nous sommes en train de construire des ateliers spécifiques, avec un premier atelier pour les jeunes, en parallèle d'un autre pour les parents. Ces ateliers aborderont des questions liées à l'autonomie, la vie sociale et la gestion des projets professionnels et personnels.¹

L'idée est d'inclure des jeunes adultes ayant déjà fait la transition pour qu'ils partagent leur expérience avec les jeunes en cours de transition, mais aussi avec leurs parents. Cela crée une dynamique positive où les jeunes peuvent se projeter dans leur avenir et échanger avec des adultes ayant vécu cette étape.

Mme Poubanne : Ces ateliers permettent de réfléchir sur l'autonomie adolescente dans le cadre du handicap moteur, mais aussi d'explorer des questions de la vie quotidienne, comme les sorties, les loisirs et le projet de vie. C'est un travail qui se fait aussi avec les parents, pour qu'ils comprennent ce que vit leur enfant et comment l'accompagner dans son parcours de vie adulte.

Quelles difficultés rencontrent les jeunes lors de cette transition ?

Mme Catillon : Les jeunes vivent cette transition de manière différente. Certains sont enthousiastes à l'idée de passer à l'âge adulte, tandis que d'autres éprouvent de la résistance, notamment ceux qui sont confrontés à une perte d'autonomie importante. Il est donc es-



Mme Floriane Poubanne

Psychologue et coordinatrice de l'APPART

La transition, c'est bien plus qu'un changement de lieu, c'est un processus pour aider le jeune à se projeter dans sa vie d'adulte, malgré la maladie

sentiel de commencer la transition tôt, pour qu'ils puissent se l'approprier à leur rythme.

Mme Poubanne : La question de l'intimité et du rapport au corps est également délicate. Pour beaucoup de jeunes, la sexualité et l'intimité restent des sujets peu abordés, surtout dans un cadre pédiatrique. À l'Appart, notre infirmière de coordination de parcours transition est également là pour discuter de ces sujets et les aider à gérer cette transition de manière respectueuse et adaptée à leurs besoins.

La transition, c'est aussi accompagner les parents pour qu'ils puissent permettre à leur enfant de prendre son autonomie tout en maintenant la protection nécessaire face à ses besoins

POINT DE VUE/De la psychologue

Scanner le QR code pour une visite de l'APPART





LES ENJEUX ET LES DÉFIS d'une transition réussie



Comment s'organise la transition entre les soins pédiatriques et adultes et quels en sont les principaux enjeux ?

Mme Moyer : La transition est initiée dès l'âge de 14 ans dans notre espace dédié, l'Appart, conçu pour favoriser l'autonomie des jeunes.¹ À partir de 18 ans, la journée de transfert, une consultation commune avec les équipes pédiatriques et adultes, permet de faciliter la transition, de créer des liens avec les nouveaux membres de l'équipe adulte, tout en s'assurant que le projet de vie des jeunes adultes, qu'ils soient encore en études ou non, puisse continuer.

Dr De Bovis Milhe : Cette journée de transfert nous permet

de mieux comprendre l'histoire clinique et l'environnement du patient. En plus des données médicales, nous recevons des informations importantes sur les difficultés rencontrées lors des étapes importantes du parcours de soins. Cela nous aide pour accueillir le jeune patient de manière adaptée dans le secteur adulte.

Mme Moyer : La transition peut être perçue différemment par les jeunes et leurs parents. Certains jeunes sont prêts et impatients de passer au suivi adulte, tandis que d'autres, avec leurs parents, peuvent avoir des craintes. Il est crucial d'accueillir ces inquiétudes et de les rassurer pour un passage en douceur.

Dr De Bovis Milhe : L'enjeu est de faciliter le passage vers un parcours de soins d'adulte, où le patient devient acteur de son suivi, contrairement à la pédiatrie où les parents sont en première ligne. Ce changement est essentiel : en tant qu'adulte, le patient va prendre des décisions et devenir responsable

de sa prise en charge. Une difficulté est de maintenir un suivi aussi régulier que durant l'enfance. À l'âge adulte, le patient devient acteur de son parcours de soin et doit être impliqué activement, par exemple en prenant ses rendez-vous pour les soins comme la kinésithérapie, ce qui n'était pas nécessaire en pédiatrie. L'objectif est que ce changement se fasse progressivement, avec un suivi adapté en conservant le lien avec les parents qui sont les principaux aidants.



Mme Béren-gère Moyer
Ergothérapeute
Équipe
pédiatrique

L'objectif de la transition est de permettre aux jeunes de prendre en charge leur parcours de soins, tout en développant leur autonomie dans tous les aspects de leur vie

Quels freins peuvent exister chez les patients pour maintenir un suivi médical régulier ?

Dr De Bovis Milhe : Le principal frein concerne souvent l'adhésion aux soins, surtout pour la kinésithérapie ou l'appareillage. Les jeunes adultes peuvent relâcher leurs efforts dans ces domaines, bien qu'ils restent fidèles à leurs soins médicaux essentiels comme la ventilation.

Mme Moyer : Beaucoup d'adultes, ayant eu ces soins pendant toute leur enfance et leur adolescence, finissent par les mettre de côté. Cependant, certains regrettent plus tard d'avoir relâché ces soins. Nous cherchons à les aider à comprendre l'importance de ces traitements pour leur qualité de vie, pour qu'ils choisissent de continuer avec plus de motivation.

Quelles stratégies sont mises en place pour encourager les patients à devenir acteurs de leur parcours de soins ?

Dr De Bovis Milhe : Pour assurer la continuité de l'appareillage, nous demandons

aux patients de venir au bilan avec leur équipement, pour qu'on puisse vérifier si des ajustements ou renouvellements sont nécessaires. Nous encourageons les patients à prendre l'initiative pour maintenir leur suivi, tout en étant soutenus par leurs familles ou aidants. Pour faciliter l'adhésion à la kinésithérapie, nous travaillons avec l'AFM-Téléthon qui fournit des supports pédagogiques pour expliquer l'importance de ces soins. Ces supports sont régulièrement donnés aux patients.

Mme Moyer : La collaboration avec l'AFM-Téléthon est importante dans le parcours santé des patients. En effet, les référents parcours santé de l'AFM-Téléthon maintiennent un lien constant, non seulement lors de la transition mais aussi une fois le patient passé en soins adultes. Ces référents, qui connaissent le patient depuis l'enfance, soutiennent la continuité des soins.²

Quelles dimensions de la transition sont les plus importantes à mettre en avant pour vous ?

Dr De Bovis Milhe : Pour assurer la continuité de l'appareillage, nous demandons



Dr Virginie De Bovis Milhe
Médecin MPR
Équipe adulte

L'enjeu majeur de la transition est d'accompagner le jeune patient vers l'autonomie, tout en garantissant une prise en charge continue et adaptée à ses besoins

Mme Moyer : Il est important de favoriser l'autonomie à tous les niveaux, pas seulement au niveau médical, mais aussi dans les activités de la vie quotidienne. Un projet d'éducation thérapeutique, qui démarre bientôt, mettra l'accent sur cette autonomie, à travers des ateliers pour les enfants et leurs parents.

Dr De Bovis Milhe : Savoir accueillir et écouter les besoins de chaque patient sont les éléments qui semblent importants à ce moment de leur parcours. Prendre le temps de faire connaissance, établir un nouveau lien de confiance va les aider à passer cette étape dans le suivi de la maladie.

POINT DE VUE/De l'ergothérapeute



LA JOURNÉE DE TRANSFERT : un moment clé pour les patients

Comment se déroule la journée de transfert des soins pédiatriques aux soins adultes pour les patients atteints de DMD ?

Dr Halbert : La journée de transfert se déroule à l'Appart, l'espace dédié au passage des soins pédiatriques aux soins adultes.¹ Elle a lieu deux à trois fois par an et est programmée généralement entre 12 et 18 mois à l'avance. L'objectif est de préparer le patient et sa famille en leur fournissant les informations essentielles sur ce qui va changer au cours des consultations qui précèdent cette journée.¹

Dr Salort-Campana : C'est un moment clé où l'équipe

adulte prend connaissance de l'histoire médicale complète du patient, de ses antécédents, mais aussi de son environnement familial. Cela permet d'établir une relation de confiance avec l'équipe adulte avant la première visite dans le service des adultes. Nous voulons aussi que le patient se sente accueilli et qu'il voit la transition comme une étape vers l'autonomie.

A quel âge se fait généralement le transfert ?

Dr Halbert : Le transfert se fait en général entre 18 et 20 ans, mais peut être différé en fonction des complications de la maladie. Certains patients peuvent avoir besoin d'un suivi plus prolongé en pédiatrie en raison de leur état clinique, comme par exemple pour une chirurgie du rachis.

Quels sont les principaux enjeux de cette journée de transfert ?

Dr Halbert : L'enjeu principal c'est que le patient puisse se sentir accompagné vers sa prise en charge dans l'équipe

d'adultes, qu'il y ait vraiment un fil conducteur entre les deux équipes autour du patient.

Dr Salort-Campana : Ce passage est marqué aussi symboliquement comme par exemple par le passage du tutoiement au vouvoiement. Cela peut perturber certains jeunes adultes, qui doivent accepter non seulement de changer de soignants, mais aussi de repenser leur place dans leur parcours de soins.

Qui participe à cette journée de transfert et quel est son déroulement ?

Dr Halbert : La journée réunit



Dr Emmanuelle Salort-Campana
Neurologue adulte

Le passage du tutoiement au vouvoiement symbolise la transition vers l'autonomie et marque un jalon fort dans la vie du patient

toutes les équipes impliquées dans la prise en charge du patient : infirmières et secrétaires de coordination, psychologues, ergothérapeutes, pneumologues, médecins MPR, le cardiologue pédiatrique et les neurologues pédiatriques et adultes. Elle débute par un staff entre professionnels, suivi d'une série de consultations et d'ateliers où le patient rencontre progressivement les différents intervenants.

La présence de toutes ces équipes n'est-elle pas impressionnante pour le patient et sa famille ?

Dr Halbert : Les jeunes patients ont déjà des repères solides grâce aux consultations pédiatriques. Cela facilite l'intégration de l'équipe adulte dans leur parcours. D'ailleurs, nous veillons à ce que les consultations se fassent de manière à ce que le patient ne se sente pas envahi, mais plutôt soutenu dans ce changement.

Dr Salort-Campana : La réassurance est essentielle. La présence de tous les professionnels lors de cette journée permet de rassurer le patient

POINT DE VUE/ De la neuropédiatre



Dr Cécile Halbert
Neuropédiatre

L'enjeu de cette journée est de garantir une continuité des soins dans un cadre rassurant et structuré

sur le fait que tous les acteurs de la prise en charge se connaissent bien et se sont intéressés à son dossier.

Combien de temps dure cette journée de transfert ?

Dr Halbert : La journée commence généralement entre 9h et 10h et se termine à 15h, ce qui permet de couvrir tous les aspects du suivi médical tout en laissant le temps au patient de rencontrer les différents intervenants.

Comment la transition vers les soins adultes influence-t-elle à la fois l'autonomie des patients et la perception des parents ?

Dr Halbert : La transition aide les patients à se projeter dans des démarches adultes, comme les études supérieures, le travail ou une aide à domicile. Elle permet aussi aux parents de prendre conscience du changement de statut de leur enfant. C'est un jalon de vie important.

Dr Salort-Campana : Dans les consultations suivant la journée de transfert, nous évaluons l'appropriation par le patient de sa maladie et de son parcours médical, en lui donnant une place plus

centrale. Pour certains parents, voir leur enfant devenir adulte, malgré la gravité de la maladie, est un moment puissant car beaucoup pensaient qu'ils ne le verraient jamais adulte.

Cette journée a-t-elle évolué depuis sa mise en place ?

Dr Salort-Campana : Cette journée a été instaurée en 2008 et a progressivement évolué pour s'adapter aux besoins des jeunes adultes et de leurs familles. Nous avons amélioré notre approche, notamment en introduisant des ateliers pratiques pour mieux gérer la transition, et nous veillons à intégrer des éléments psychologiques pour mieux accompagner les patients dans cette étape importante.



L'APPART © CHU de Marseille

POINT DE VUE/De la neurologue



L'ARRIVÉE CHEZ LES ADULTES : un nouveau départ



Comment accompagnez-vous ce tournant majeur de la transition vers les soins adultes ?

Mme Ghenam : Lors de la journée de transfert, je rencontre généralement le patient et ses parents après la consultation finale avec le neurologue. Ce moment est primordial pour expliquer le fonctionnement du service adulte et les différences avec la prise en charge pédiatrique. Je prends le temps de répondre à leurs questions et de les rassurer. Pour atténuer leurs appréhensions, je propose parfois une visite du service. Mon rôle est de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls et de leur fournir mes coordonnées pour tout

contact ultérieur.

Mme Belingher : La transition vers le service adulte est un bouleversement profond pour les jeunes patients et leurs familles. Le changement est géographique, bien sûr, mais aussi dans la manière dont les soins sont organisés. Le passage d'une équipe pédiatrique qu'ils connaissent bien à une nouvelle équipe adulte avec laquelle ils doivent établir une relation de confiance peut être difficile. Mais c'est aussi un moment qui peut être fécond. Cela réinterroge leur identité de patient et implique un travail psychologique quant à cette évolution de statut.

Quelles sont les difficultés spécifiques que rencontrent les jeunes lorsqu'ils arrivent dans le service adulte ?

Mme Ghenam : L'un des plus grands défis réside dans le changement de cadre. En pédiatrie, chaque patient bénéficie d'une prise en charge très personnalisée, dans des chambres décorées et des

espaces adaptés. En secteur adulte, l'environnement est plus impersonnel : nous passons de chambres individuelles à des salles communes. Le changement est aussi lié à la manière dont les soins sont gérés. En pédiatrie, les équipes sont très protectrices, alors qu'en service adulte, les patients ne bénéficient pas du même cocon. Ce changement peut être un peu déstabilisant au début et certains patients peuvent se sentir un peu perdus.

Mme Belingher : C'est effectivement un tout, pas juste un changement de lieu. En plus



Mme Carole Belingher
Psychologue
secteur adulte

Il est primordial de soutenir le patient dans sa prise de responsabilités pour qu'il devienne acteur de sa santé

du cadre matériel, il y a un changement de dynamique : le jeune adulte devient « premier » acteur de sa prise en charge. Il va pouvoir se réinterroger sur sa maladie, sur la manière dont il la gère, et sur son rôle dans le système de soins. Ce passage n'est pas juste une évolution physique ou médicale, il est aussi psychologique. Cela implique des questions d'identité, de futur et d'autonomie qui peuvent être angoissantes pour certains.

Comment assurez-vous cette continuité des soins tout en facilitant cette adaptation au service adulte ?

Mme Belingher : Le suivi psychologique est important à ce stade et le positionnement de l'ensemble des professionnels va être crucial. Non seulement pour aider le jeune à s'adapter à ce nouveau rôle d'adulte, mais aussi pour gérer l'évolution de la relation familiale. Les parents vont cheminer et voir leur enfant prendre plus de responsabilités dans la gestion de ses soins. Cela peut parfois engendrer quelques tensions, car les rôles fami-

POINT DE VUE/ De l'infirmière



Mme Aicha Ghenam
Infirmière coordinatrice
du secteur adulte

L'objectif est de rassurer les familles et les jeunes adultes, de leur montrer qu'ils peuvent nous contacter à tout moment et qu'ils ne sont pas seuls dans cette transition

liaux changent. Il est donc important de travailler avec les familles, tout en maintenant un suivi personnalisé du patient pour éviter que la transition ne soit vécue comme une rupture.

Quelle importance accordez-vous à l'implication du patient dans sa propre prise en charge une fois qu'il arrive chez les adultes ?

Mme Ghenam : Dès l'arrivée dans le service adulte, l'implication du patient dans ses soins devient plus directe. Le patient prend souvent la parole lors des consultations, exprimant ses besoins et ses préoccupations, ce qui est un grand pas vers l'autonomie. Cela marque le début de son rôle actif dans la gestion de la maladie avec la possibilité de prendre le contrôle de son suivi médical plutôt que de simplement suivre un parcours bien établi.

Mme Belingher : C'est un travail de maturation progres-

sive au rythme de chacun. Les jeunes patients sont invités à se poser des questions sur leur relation à la maladie, leur parcours de soins et leur dynamique familiale. Prendre en charge sa propre santé affecte aussi l'autonomie sociale, le rapport à l'intime et la capacité à gérer les aspects pratiques de la vie quotidienne.

Pour plus d'informations
sur la DMD



POINT DE VUE/De la psychologue



LE DEVENIR DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE DMD : enjeux et défis

Quels sont les principaux défis rencontrés dans la gestion des patients adultes atteints de DMD ?

Dr Finet : Dès la transition entre les soins pédiatriques et adultes, il est crucial de maintenir un suivi rigoureux pour ne pas perdre de vue les patients. Les adultes DMD présentent des complications multiples, notamment des cardiopathies sévères et l'aggravation de l'insuffisance respiratoire³, nécessitant une ventilation d'autant plus difficile à accepter quand elle n'a



**Dr Armelle
Finet**
Pneumologue

Le défi majeur des patients adultes atteints de DMD réside dans la gestion de leur autonomie à long terme, tant sur le plan médical que dans leur vie quotidienne

pas été initiée pendant l'enfance.

Dr Kouton : En effet, la gestion des adultes DMD comporte des problématiques complexes, tant sur le plan médical que socioprofessionnel. Cela inclut des défis administratifs liés à l'autonomie personnelle et à l'intégration socioprofessionnelle, qui sont des enjeux majeurs pour ces patients.

L'espérance de vie des patients DMD a considérablement augmenté ces dernières années. Quels défis en résultent pour la prise en charge ?

Dr Finet : Il y a vingt ans, les patients DMD qui atteignaient l'âge adulte étaient rares. Aujourd'hui, certains patients peuvent atteindre 40 voire 50 ans³, malgré des défis liés à la fragilité de leurs poumons et la nécessité de ventilation. Nous assistons à un vieillissement des patients DMD

avec des complications notamment en lien avec l'utilisation prolongée d'une ventilation en pression positive et des patients qui deviennent de plus en plus dépendants.

Dr Kouton : Cet allongement de l'espérance de vie est une avancée majeure, mais les complications médicales restent nombreuses et les patients nécessitent un suivi de plus en plus complexe, avec notamment la pose de défibrillateurs ou la gestion des complications des traitements par corticoïdes au long cours. Lorsque le pronostic vital est engagé, nous devons également aborder les directives anticipées.

Quels sont les enjeux d'autonomie, tant socioprofessionnelle que personnelle, pour ces jeunes adultes ?

Dr Finet : Un des défis majeurs est que certains jeunes adultes souhaitent quitter le foyer familial pour gagner

POINT DE VUE/De la neurologue

en indépendance. Cependant, cela peut entraîner des tensions ou être difficile à envisager pour les parents. Vivre de manière autonome reste un défi complexe, à la fois financier et personnel et en termes de sécurisation de l'environnement pour les patients ventilo-dépendants.

Dr Kouton : Tandis que certains patients souhaitent rester dans un cocon familial, d'autres cherchent à s'insérer professionnellement. Cependant, l'accès à des formations adaptées et à l'emploi reste limité, principalement à cause du manque de structures de soutien et d'aides adaptées. L'intégration socioprofessionnelle de ces jeunes adultes reste un vrai défi.

Comment abordez-vous les questions d'autonomie affective et sexuelle avec les patients adultes ?

Dr Kouton : Ces questions sont souvent ignorées ou mal abordées. Les patients, fréquemment accompagnés par leurs parents, hésitent à exprimer leurs besoins intimes, ce qui rend difficile l'ouverture de ce débat. C'est un aspect sur lequel il y a encore un manque d'accompagnement adapté.

Dr Finet : Il nous arrive parfois de recevoir quelques patients

en couple ; il est alors important d'aborder le conseil génétique et la transmission de la maladie.

Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients lors du passage en service adulte ?

Dr Finet : Certains jeunes qui ont envie de plus d'autonomie et d'indépendance vivent bien cette transition. Pour d'autres, le passage en médecine adulte peut être plus compliqué car le milieu adulte est beaucoup moins cocooning que celui de la pédiatrie. Les consultations se veulent moins généralistes et plus spécialisées, les suivis sont donc souvent moins intégrés qu'en pédiatrie, ce qui peut déstabiliser les patients.

Dr Kouton : Dans notre organisation du suivi des patients adultes, l'accès au suivi cardiologique peut nécessiter des consultations supplémentaires, ce qui peut poser problème à certains jeunes qui n'honorent pas toujours leurs rendez-vous.

Quelles pistes voyez-vous pour améliorer la qualité de vie des patients adultes atteints de DMD ?

Dr Kouton : Il y a des projets innovants qui pourraient améliorer l'autonomie des patients, comme l'utilisation de



**Dr Ludivine
Kouton**
Neurologue

La transition vers les soins adultes est un grand défi, car elle va au-delà de l'aspect médical. Elle inclut l'autonomie affective, sociale et professionnelle, des aspects souvent négligés

bras robotisés pour les repas, qui donneraient aux patients plus d'indépendance. Ces technologies pourraient changer leur quotidien, notamment pour les tâches simples mais essentielles, comme manger ou se déplacer.⁴

Dr Finet : Dans une société idéale, l'accès aux transports adaptés, à un logement accessible et à des formations professionnelles permettrait aux patients de vivre pleinement leur vie adulte, mais cela reste un objectif à atteindre.





POINTS CLÉS À RETENIR :

1/ L'APPART : un tremplin vers l'autonomie

L'APPART, espace dédié à la transition, prépare les jeunes atteints de DMD à leur passage vers les soins adultes. Le but est de les rendre progressivement acteurs de leur prise en charge, tout en rassurant les familles.

2/ La journée de transfert : un moment clé

Organisée entre 18 et 20 ans, cette journée réunit toutes les équipes médicales pour assurer la continuité des soins et préparer les patients à la prise en charge adulte. C'est un moment symbolique où le patient passe du statut de « jeune malade » à celui d'adulte responsable de sa santé.

3/ Défis psychologiques et identitaires

La transition à l'âge adulte implique des bouleversements psychologiques. Les jeunes doivent accepter de quitter l'environnement protecteur de la pédiatrie pour une prise en charge plus autonome, ce qui nécessite un soutien psychologique.

4/ L'implication du patient

Les jeunes adultes sont encouragés à devenir acteurs de leur parcours de soins, prenant des décisions éclairées et participant activement à leur suivi médical.

5/ Autonomie et indépendance

Les jeunes adultes rencontrent des défis pour vivre de façon autonome et indépendante. Des ateliers et un accompagnement sont mis en place pour les aider à développer leur indépendance et leur projet de vie.

ACTUALITÉS DMD

- **8 au 12 juillet 2025** : 16^{èmes} Congrès de la Société européenne de neurologie pédiatrique (EPNS) à Munich.

- **11 & 12 septembre 2025** : 26^{èmes} Journées Neuromusculaires de Marseille (JNM).

*Pour plus d'informations
sur RARE à l'écoute,
société d'édition numérique*

Contact : **Virginie DRUENNE**,
ambassadrice de RARE à l'écoute
E-mail : virginie@rarealecoute.com
Tél : 06 22 09 49 19



HORIZON DMD N°4
Bientôt disponible sur
RARE à l'écoute

RÉFÉRENCES :

1. L'APPART - Espace Transition Timone : <https://fr.ap-hm.fr/site/lappart>
2. AFM-Téléthon : Accompagner les malades et leurs familles.
3. PNDS - Dystrophie musculaire de Duchenne. Novembre 2019. www.has-sante.fr
4. AFM-Téléthon - Visite de la première consultation pédiatrique de compensation des membres supérieurs.