

# Handicaps moteurs & associés : le passage de l'enfant à l'adulte

Enjeux médicaux et médico-sociaux  
dans la période 15-25 ans



Société Française  
d'Orthopédie Pédiatrique



SOCIÉTÉ  
FRANÇAISE DE  
PÉDIATRIE



## Conférence d'experts Marseille 13/10/2010

Transition du jeune en situation de handicap moteur 15/25 ans :  
de la pédiatrie au monde des adultes, enjeux sanitaires et médico-sociaux

**V Gautheron, C de Lattre, V Tiffreau, A Yelnik**



Groupe de travail : **Blanchard Anne, Bonan Isabelle, Boulay Christophe, Bouteiller Cécile, De Crouy Anne-Claire, Druais Dominique, Eglin Nicolas, Forin Véronique, Fournier-Mehouas Manuela, Gargiulo Marcela, Grimont Elisabeth, Joubrel Isabelle, Kravtsoff Jimmy, Lacour Arnaud, Medjkane François, Rath Anne, Rech Célia, Schell Mathias, Tapin-Durufle Aurélie, Thon Carole**

**Forum AFTC Paris 6 Juin 2014**



**« la transition est définie comme le mouvement intentionnel et planifié d'adolescents atteints d'une maladie chronique entre les soins axés sur les enfants et les soins orientés vers les adultes »**

# Pourquoi élaborer des recommandations ?

**La prévalence du handicap moteur chez l'enfant est stable**

- déficience sévère = 1 % des naissances
- dont 1/3 Motrice : CP, neuromuscular disorders

**L'amélioration de la prise en charge :**

**90 % de ces enfants vont passer le cap des 20 ans.**

→ problématique de la **continuité du suivi** de ces jeunes adultes

**il existe des freins et des obstacles :**

- dans le domaine des **soins**
- et dans l'accès à la **participation sociale.**

# Comment élaborer des recommandations ?

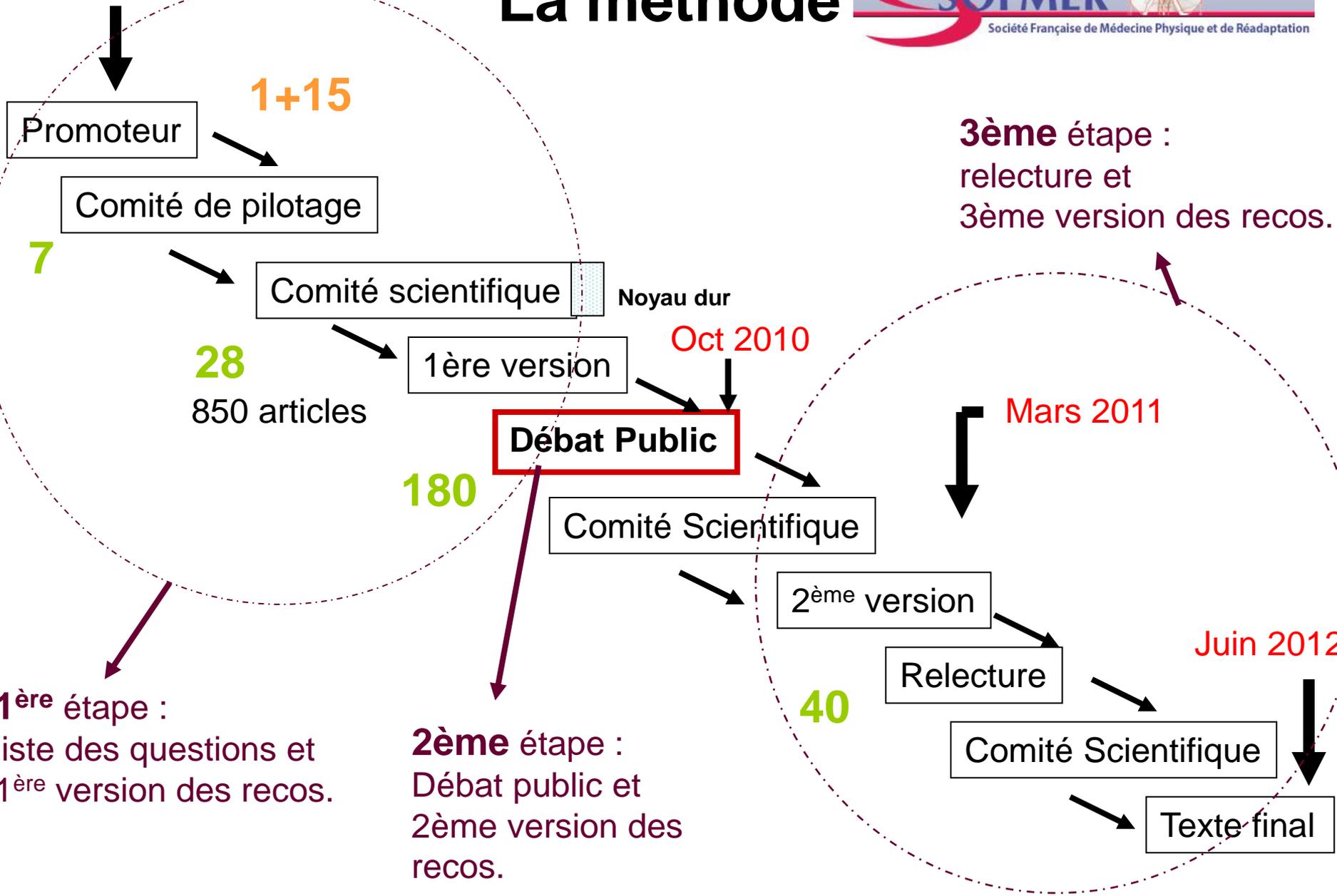
## 3 phases essentielles :

- une **revue de la littérature** visant à répondre à une liste de questions préalablement établie ;
- Une **conférence avec débat public** pour enrichir le travail des experts
- une **relecture pluridisciplinaire** des textes définitifs.

# La méthode



Mars 2009



**3ème** étape :  
relecture et  
3ème version des recos.

**1ère** étape :  
liste des questions et  
1ère version des recos.

**2ème** étape :  
Débat public et  
2ème version des  
recos.

Jun 2012

# Les 15 questions

**I/ Quelle est la population concernée et comment évolue-t-elle ?**

**II/ Quels sont les critères de passage de la Pédiatrie vers le secteur adulte ?**

- a : quels critères juridiques permettent d'envisager ce passage ?
- b : quels sont les critères médicaux qui conditionnent ce passage ?
- c : y a-t-il des critères de non passage ?
- d : y a-t-il un risque à ne pas réaliser ce passage ou à le déclencher trop précocement ?
- e : quels critères administratifs facilitent ou freinent ce passage ?
- f : Quels sont les critères psycho-affectifs et relationnels qui influencent ce passage ?

**III/ Comment accompagner le secteur « adulte » pour assurer la continuité du projet de vie et de soins ?**

- a : comment analyse-t-on le projet de vie des jeunes adultes ? Quels sont les éléments incontournables à prendre en compte dans la prise en charge par les services adultes ?
- b : y a-t-il des besoins qualitatifs spécifiques par pathologies ?
- c : quelle prise en charge médicale et chirurgicale ? Atouts, freins, obstacles ?
- d : quelles actions permettent d'assurer cette continuité, quelles interventions mettre en place ?

**IV/ comment accompagner l'adolescent et sa famille pour accepter ce passage ?**

- a : quelles sont les pratiques d'accompagnement pour aider le jeune (ou ses représentants) à définir et élaborer lui-même (eux-mêmes) son projet de vie ?
- b : quelles sont les pratiques d'accompagnement des familles dans cette démarche ?
- c : comment organiser la transition pratique en milieu sanitaire ?
- d : comment organiser la transition pratique en secteur médico-social ?

# La synthèse de la littérature

Elle a porté sur 4 grands thèmes :

- l'**épidémiologie** des handicaps moteurs de l'enfance ;
- les **critères médicaux, administratifs, juridiques et psycho-affectifs** conditionnant le passage du secteur pédiatrique au secteur adulte ;
- les **besoins attendus** par le secteur sanitaire et médico-social adulte
- les **actions** déjà existantes, élaborées pour améliorer cette transition

**816 références classées selon la méthodologie et de la qualité scientifique, dont une seule spécifique au TC \***

\* Kozlowski O, Daveluy W, Dhellemmes P, Carpentier A, Rousseaux M.  
La transition adolescent à adulte du traumatisme crânien : le point de vue de la MPR.  
*Neurochirurgie* 2008;54:597-603.

# La recommandation finale en 70 propositions pour orienter les politiques de santé

**I/ la population concernée : 3 propositions**

**II/ les critères de passage de la pédiatrie vers le secteur adulte : 20 propositions**

**a : critères juridiques : 4 propositions**

**b-c-d : critères médicaux, critères de non passage et risque à ne pas réaliser ce passage : 3 propositions**

**e : critères administratifs : 6 propositions**

**f : critères psycho-affectifs et relationnels : 7 propositions**

**III/ accompagner le secteur « adulte » : 19 propositions**

**a : projet de vie et éléments incontournables : 3 propositions**

**b : besoins spécifiques par pathologies : 3 propositions**

**c : prise en charge médico-chirurgicale : 8 propositions**

**d : actions pour assurer la continuité : 5 propositions**

**IV/ accompagner l'adolescent et sa famille : 28 propositions**

**a + d : pratiques d'accompagnement et organisation pratique en secteur médico-social : 13 propositions**

**b : pratiques d'accompagnement des familles : 6 propositions**

**c : la transition pratique en milieu sanitaire : 9 propositions**

## I/ Quelle est la population concernée

### et comment évolue-t-elle ?

- Exploiter les données épidémiologiques existantes sur les handicaps moteurs et associés dans la tranche d'âge entre 11-18 et 18-25ans
- Développer les registres existants et vérifier leur exhaustivité
- Confier à une structure épidémiologique la responsabilité de la collecte et de l'analyse de ces données

# Handicaps moteurs & associés : le passage de l'enfant à l'adulte

Enjeux médicaux et médico-sociaux  
dans la période 15-25 ans



**III/ Quels sont les critères de passage de la prise en charge pédiatrique vers le milieu adulte ?**

# Handicaps moteurs & associés : le passage de l'enfant à l'adulte

Enjeux médicaux et médico-sociaux  
dans la période 15-25 ans



Il a : quels **critères juridiques** permettent d'envisager ce passage ?

- **Ne pas opposer un seuil d'âge légal : le seuil de 18 ans est recommandé mais ne doit pas être opposable aux soignants, l'intérêt du patient est prioritaire**
- **Impliquer les spécialistes de l'enfant dans l'initiation et l'organisation de la transition dans une philosophie de continuité des soins (obligation légale d'assurer une continuité des soins).**
- **Transmettre l'information médicale au secteur adulte avec l'accord du patient ou de son représentant légal.**
- **Etablir des conventions entre les structures d'accueil des jeunes handicapés, les services d'urgence, et les activités de recours.**

## Il b-c-d : quels sont les **critères médicaux** qui conditionnent ce passage ?

- **Aborder précocement la notion de transition (10-13 ans).**
- **Effectuer le transfert en période de stabilité clinique (croissance et puberté terminées, programme médico-chirurgical pédiatrique au moins établi, au mieux réalisé).**
- **Identifier des situations particulières :**
  - **enfants pour lesquels le pronostic vital est engagé dans les mois à venir**
  - **situations d'urgence : grossesse, urgences psychiatriques**

## Il e- quels **critères administratifs** facilitent ou freinent ce passage ?

- **Proposer un bilan social systématique avant la majorité**
- **Donner accès au « Guide des démarches administratives » à destination des adolescents, de leur entourage et des professionnels**
- **Actualiser le « projet de vie »**
- **Etudier les droits de l'âge adulte, sur dossier ou sur entretien personnalisé**
- **Promouvoir la coopération des secteurs sanitaire et médico-social**
- **Développer les équipes mixtes enfants/adultes**

## Il faut quels sont les **critères psycho-sociologiques** qui influencent ce passage ?

- **Tenir compte de l'âge développemental et de la maturité émotionnelle**
- **Proposer des consultations médicales et des entretiens psychologiques individuels : respecter la confidentialité**
- **Ré-aborder la question de l'origine du handicap et ses conséquences sur la vie future**
- **Créer un espace d'éducation à la santé (sexualité, contraception, grossesse...)**
- **Développer la pair-émulation en favorisant les rencontres entre les jeunes concernés par la transition : forums d'échange, blogs...**
- **Aider les parents à se mettre au second plan**
- **Favoriser les groupes de paroles pour échanger sur les expériences de parents ayant déjà passé le cap du transfert**

# Handicaps moteurs & associés : le passage de l'enfant à l'adulte

Enjeux médicaux et médico-sociaux  
dans la période 15-25 ans



Société Française  
d'Orthopédie Pédiatrique



SOCIÉTÉ  
FRANÇAISE DE  
PÉDIATRIE



## III/ Comment accompagner le secteur adulte pour assurer la continuité du projet de vie et de soins ?

## III a- comment analyse-t-on le projet de vie de ces jeunes adultes ? Quels sont les **éléments non médicaux** à prendre en compte par les services adultes ?

- **Checks lists** » regroupant les objectifs que le jeune doit atteindre avant le transfert : documents papiers, dvd, sites web...
- **Solliciter, améliorer la visibilité des services d'accompagnement dans l'accès à la vie adulte.**
- **Informers de l'existence des associations de personnes handicapées (site internet, permanences, plaquettes, journées portes ouvertes,...)**

### III b : y a-t-il des besoins qualitatifs spécifiques **par pathologies** ?

- **Identifier un médecin spécialisé dans le handicap (le plus souvent un médecin de Médecine Physique et de Réadaptation - MPR) pour coordonner le suivi spécialisé en lien avec le médecin traitant.**
- **Offrir une prise en charge médicale multidisciplinaire adaptée (avec neurologue, orthopédiste, urologue, généticien etc...).**
- **S'inspirer de l'expérience des centres de références : myopathies, traumatisme crânien, spina-bifida etc...**

## III c- quel accès aux soins médicaux et chirurgicaux ? Atouts et freins ? 1/2

- Renforcer la formation initiale des médecins sur le thème du handicap
- Identifier un médecin qui assurera le suivi généraliste en lien avec l'équipe spécialisée
- Valoriser les actes délivrés aux personnes handicapées : consultations longues, actes techniques, pluridisciplinarité...
- Garantir l'accès aux soins primaires : gynécologique, dentaire, cardiovasculaire, oncologique, psychiatrique...

## III c- quel accès aux soins médicaux et chirurgicaux ?

### Atouts et freins ? 2/2

- ... Garantir l'accès à la prévention : vaccins, obésité, MST, ostéoporose, addictions ...**
- Améliorer l'accueil aux urgences : sensibilisation des professionnels au handicap (mode de communication, matériel adapté...)**
- Améliorer les soins en institution : transmission des informations médicales, sociales et sur les habitudes de vie (carnet de suivi, carte de soins d'urgence)**
- Etablir des conventions entre les structures de soins et les lieux de vie**

## III d : quelles actions permettent d'assurer cette continuité en secteur sanitaire ?

- Formations des professionnels : colloques, diplômes universitaires, stages ...
- Amélioration de la communication entre les médecins
- Améliorer les conditions d'accueil : accessibilité, horaires, ...
- Transfert direct \* par une consultation en binôme (médecin enfant + médecin adulte)
- D'autres modèles existent :
  - le pédiatre assiste à la première consultation en secteur adulte
  - médecin commun au secteur pédiatrique et adulte
  - transfert entre équipe pluridisciplinaire pédiatrique et équipe pluridisciplinaire enfant en un même temps
  - transfert séquentiel en cas de difficultés cognitives ou développementales

\* : recommandé par le département américain de la santé

# Handicaps moteurs & associés : le passage de l'enfant à l'adulte

Enjeux médicaux et médico-sociaux  
dans la période 15-25 ans



Société Française  
d'Orthopédie Pédiatrique



SOCIÉTÉ  
FRANÇAISE DE  
PÉDIATRIE



## IV/ Comment accompagner l'adolescent et sa famille pour accepter ce passage ?

## IV a+d : quelles pratiques d'accompagnement pour **aider le jeune** (ses représentants) à **définir son projet de vie** ?

- **Positionner un interlocuteur référent, chargé de l'orientation, à l'intérieur du réseau**
- **Etablir un programme de transition écrit**
- **Impliquer le secteur pédiatrique dans la recherche d'une structure adulte**
- **Etablir des liens entre les établissements d'enfants et ceux d'adultes**
- **Solliciter et améliorer la visibilité des services d'accompagnement dans l'accès à la vie adulte**
- **Informé de l'existence des associations de personnes handicapées (site internet, permanences, plaquettes, journées portes ouvertes,...)**
- **Elaborer et accompagner le plus tôt possible le projet professionnel (adolescence), et la démarche précoce d'insertion.**

## IV a+d suite : Comment organiser la transition pratique en secteur médico-social ?

- Donner le choix du lieu de vie : faire des essais en vie autonome ou en structure
- Anticiper les difficultés inhérentes à l'habitat individuel : enfermement, solitude, désocialisation
- Revalider périodiquement le projet de vie
- Organiser des visites d'établissements pour adultes
- Développer la possibilité d'offre de séjours pour mieux répondre aux besoins du jeune et de son entourage : accueil à la journée, accueil à temps partiel, essais temporaires et/ou séquentiels, séjours « de répit »
- Améliorer l'offre de services et établissements pour adultes : nombre et accessibilité via la création d'outil informatique d'aide à l'orientation

## b : quelles sont les pratiques d'accompagnement des familles dans cette démarche ?

- Aider les parents à accompagner l'autonomisation par des programmes éducatifs
- Impliquer la famille, le coordonnateur et le jeune, dans la construction du plan de transition
- Proposer des groupes de paroles animés par un tiers
- Organiser des visites d'établissements du secteur adulte
- Diversifier l'offre de séjours : accueil séquentiel à la journée ou à temps partiel, séjours de répit
- Informer la famille des conséquences financières et sociales de l'autonomisation du jeune

## c- Comment préparer le jeune et sa famille à la transition en milieu sanitaire

- Identifier un coordonnateur, médecin ou paramédical, interlocuteur privilégié du jeune et de sa famille, qui facilitera le processus de prise de décision partagée et de coordination entre les services de soins et le jeune.
- Définir par écrit un « programme de transition » sous forme d'un livret personnalisé contenant les modalités pratiques, les coordonnées nécessaires, le calendrier,...
- Développer l'éducation à la santé, dès le secteur pédiatrique et à poursuivre dans le secteur adulte.
- Etablir une liste d'objectifs à atteindre avant le transfert : support d'informations facilement accessible sous forme de documents papiers, dvd, sites web,...
- Transmettre l'information médicale au secteur adulte avec l'accord du patient ou de son représentant légal

## c-suite Comment **préparer le jeune et sa famille** à la transition en milieu sanitaire

- Donner au patient l'accès à ses informations médicales personnelles
- Améliorer la communication avec les médecins
- Développer la transmission d'expérience en favorisant les rencontres entre les jeunes concernés par la transition : « pair-émulation », forums d'échange, blogs, ...
- Proposer un transfert direct sous la forme d'une consultation en binôme médecin enfant + médecin adulte ou selon un des autres modèles existant

# Handicaps moteurs & associés : le passage de l'enfant à l'adulte

Enjeux médicaux et médico-sociaux  
dans la période 15-25 ans



**« il faut confier à l'enfant  
de plus en plus de responsabilités  
et d'informations à mesure qu'il  
approche de l'adolescence »**



# Soins

Secteur pédiatrique  
 - Impliquer les spécialistes de l'enfant dans l'**initiation et l'organisation** de la transition  
 - Transformer progressivement le jeune en interlocuteur principal  
 - Développer l'éducation à la santé et à la connaissance des besoins médicaux spécifiques,

- Proposer un **bilan social systématique** avant la majorité.  
 - Donner accès au « **Guide des démarches administratives** »

- Promouvoir la **coopération** des secteurs sanitaire et médico-social par l'**ARS/l'ANESM**  
 - Développer les **équipes mixtes enfants/adultes** au sein des MDPH  
 - Solliciter, améliorer la visibilité des services d'accompagnement dans l'accès à la vie adulte (SAVS, SAMSAH).  
 - **Améliorer la transparence dans l'offre d'accueil et l'orientation** vers les structures adulte,

- Développer la **pairémulation**  
 - Informer de l'existence des associations de personnes handicapées  
 - **Améliorer le relais entre projet scolaire et projet professionnel:**  
 . conforter l'existant : enseignant référent, PPS, CIO, Mission handicap, IMPpro, ESAT...  
 . formaliser un bilan préprofessionnel en tenant compte des acquis et compétences attendues dans le milieu du travail.  
 - **Donner le choix du lieu de vie:** en faisant des essais en vie autonome ou en structure (domicile, établissement, lieu de répit, ...).

Secteur enfant:  
 - Positionner un **interlocuteur référent**, professionnel ou non, chargé de l'orientation, à l'intérieur du réseau médical et médico-social.  
 - Etablir un **programme de transition écrit**  
 - Impliquer le **secteur pédiatrique dans la recherche d'une structure adulte**

Secteur adulte  
 Définir par écrit, en collaboration avec le secteur adulte un « **programme de transition** » sous forme d'un livret personnalisé contenant les modalités pratiques, les coordonnées nécessaires, le calendrier,...

Pour les parents:  
 - **Développer des outils d'aide à l'accompagnement** pour l'autonomie des enfants sous forme de programmes éducatifs  
 - Favoriser la mise en place puis proposer des **groupes de paroles** animés par un tiers  
 - **Les informer des conséquences financières et sociales** de l'autonomisation du jeune

Etablir des conventions entre des structures d'accueil des jeunes handicapés et des services d'urgence et les activités de recours.

Faciliter le relais des structures sanitaires par des structures médico-sociales, et vice-versa

- Effectuer le transfert en période de stabilité clinique  
 - Anticiper et repérer les situations d' « urgences »  
 - Transmettre l'information médicale au secteur adulte

- Proposer un transfert direct sous la forme d'une consultation en binôme (médecin enfant avec médecin adulte):  
 - Proposer le transfert séquentiel en cas de difficultés cognitives ou développementales.

- **Identifier un médecin spécialisé dans le handicap** pour coordonner le suivi spécialisé en lien avec le médecin traitant.  
 - **Choisir/identifier un médecin traitant adulte**  
 - Offrir une **prise en charge médicale multidisciplinaire** adaptée  
 - **Améliorer les conditions d'accueil** : accessibilité, horaires, ...  
 - Informer et garantir l'**accessibilité aux programmes de prévention**  
 - **Améliorer les connaissances** des professionnels, sur les problématiques médicales spécifiques, par des formations

Transfert

# Administratif

# Le Jeune

# Participation sociale

# Médico-social

Aborder précocement la notion de transition  
 Autour de l'adolescence voire à la pré-adolescence .

10-13 ans

Transition

18-20 ans

Tenir compte de l'âge développemental et de la maturité émotionnelle

**Kozlowski O, Daveluy W, Dhellemmes P, Carpentier A, Rousseaux M. La transition adolescent à adulte du traumatisme crânien : le point de vue de la MPR.  
*Neurochirurgie* 2008;54:597-603**

« Seul un article (revue de synthèse sans méthodologie) a été retenu à propos des besoins spécifiques du jeune traumatisé crânien [**Kozlowski 2008**]. La survenue d'un traumatisme crânien dans l'enfance ou l'adolescence provoque **d'importantes séquelles neuropsychologiques dont le retentissement fonctionnel mais surtout social et professionnel se majore lors du passage à la vie adulte**. Ces troubles cognitifs touchant la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives ainsi que les Acquisitions élémentaires si le TC est survenu tôt dans l'enfance, ont tendance à s'aggraver avec l'âge. Il en est de même de l'atteinte physique (spasticité, déformations orthopédiques) qui peut être source de chutes et de douleurs. Le recours aux thérapeutiques anti-spastiques ou anti-épileptiques nécessite souvent une prise en charge par des médecins spécialisés (neurologues, médecins MPR). **Les troubles du comportement tels que agressivité, irritabilité ou apathie, anosognosie et apragmatisme, mêlés aux difficultés neuropsychologiques sus-citées, auront un impact sur la participation aux activités de vie quotidienne et sociale allant jusqu'à l'isolement social et affectif**. On notera également le problème spécifique de l'indemnisation puisque **le préjudice évalué dans l'enfance est différent du préjudice à l'âge adulte** en termes de sexualité, de procréation, de capacité de travail, de dépendance et de besoins en aides humaines. Ainsi, une coordination médicale et sociale adaptée et au long cours s'avère indispensable. **Les structures médico-sociales telles que les réseaux pour traumatisés crâniens paraissent une solution appropriée** pour le suivi de ces patients et de leur entourage. »



**Merci**