

Passage enfant-adulte dans le champ du handicap

Expériences en Rhône-Alpes



Retour sur la conférence publique SOFMER 2010 :
élaboration de recommandations de bonnes pratiques
dans le cadre du « passage enfant-adulte »

Dr Capucine de Lattre, Service de L'Escale, Hospices Civil de Lyon
Pr Vincent Gautheron, Service de MPR CHU Saint-Etienne



État des lieux

La prévalence du handicap moteur chez l'enfant est restée stable (PC, MNM, cérébrolésés)



Amélioration de la prise en charge médicale fait qu'aujourd'hui près de **90% de ces enfants vont passer le cap des 20 ans.**

→ problématique de la continuité du suivi de ces jeunes adultes

il existe un certains nombres de freins, de manques que ce soit dans le domaine du soin ou dans celui de la participation à la vie sociale.



RBP: recommandations de Bonnes Pratiques

Élaboration selon la méthodologie SOFMER

[Rannou F et al. Ann Readapt Med Phys 2007]



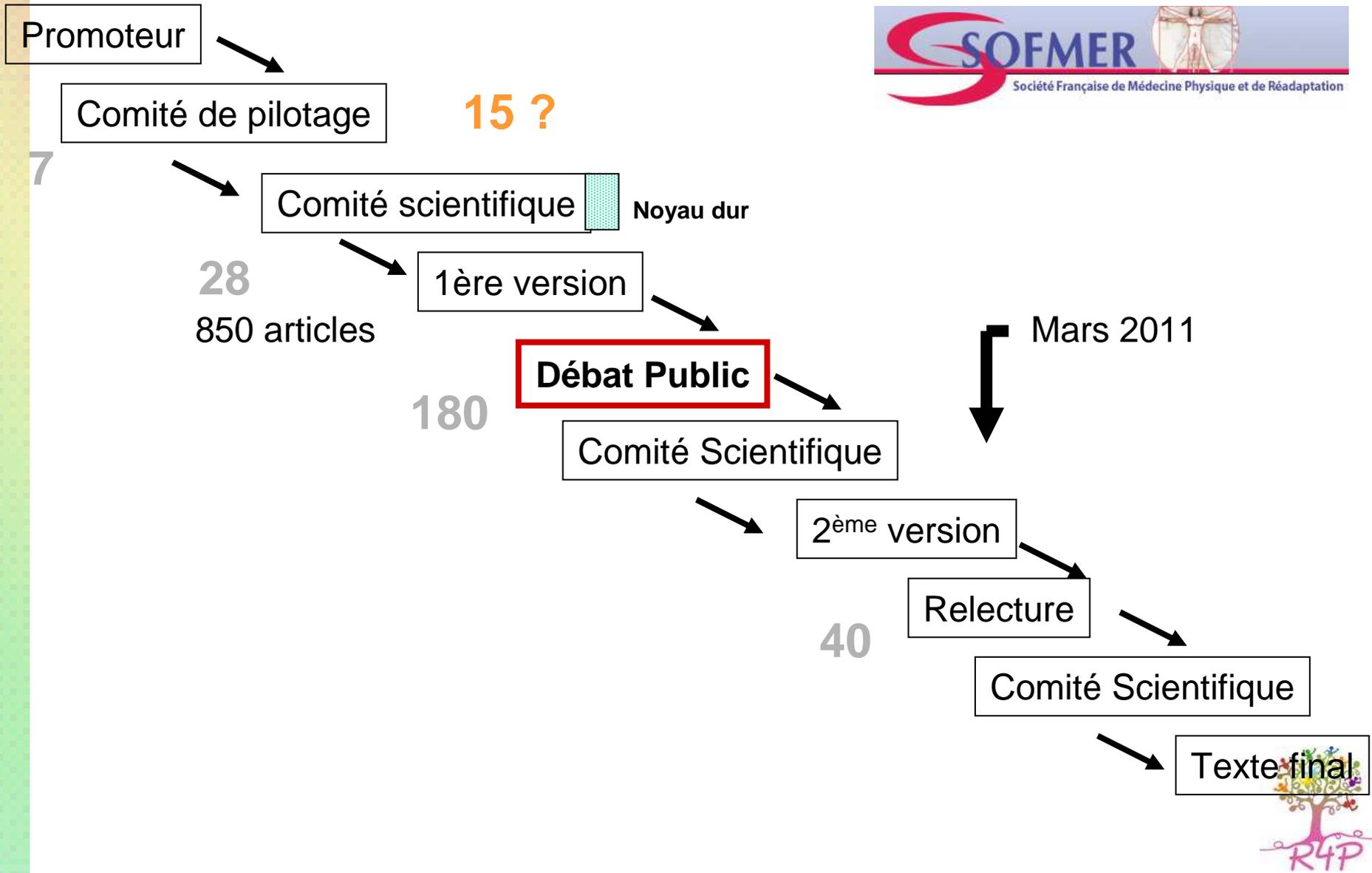
3 étapes:

- une revue de la littérature visant à répondre à un certain nombre de questions préalablement établies ;
- une conférence publique où les commentaires du public professionnel vont enrichir les recommandations découlant de la revue de la littérature ;
- et enfin une relecture pluridisciplinaire des textes définitifs.

Objectif final: labellisation HAS et diffusion



La méthode SOFMER



1^{ère} étape : les questions

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



1^{ère} étape : les 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 ?



1^{ère} étape : les 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 ?



1^{ère} étape : les 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 ?



2nde étape : la synthèse de la littérature

Février à Octobre 2010.

Elle a porté sur les 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
- qualité de la littérature !



3^{ème} étape : la « conférence »

conférence d'experts avec débat public

S'est tenue à Marseille
le **13 Octobre 2010**
en marge du congrès

de la **SOFMER**.

La Société Française de Médecine Physique et de Rééducation (SOFMER) organise, en partenariat avec de nombreuses sociétés savantes, associations de patients et instances,

une Conférence d'Experts avec débat public
pour l'élaboration de Recommandations pour la Pratique Clinique.

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

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

mercredi 13 octobre 2010
Parc Chanot - Marseille

Les handicaps moteurs et associés, concernés par cette réflexion ont principalement pour origine : Paralyse Cérébrale et Infirmités Motrices Cérébrales ; polyhandicap ; maladies neuromusculaires ; spina bida ; lésions cérébrales acquises ; maladies rares et/ou génétiques...

Les questions qui seront traitées par les experts et soumises à débat seront groupées en quatre thèmes :

- Quelle est la population concernée et comment évolue-t-elle ?
- Quels sont les critères de passage du secteur pédiatrique au secteur adulte (critères médicaux, juridiques, administratifs, psychosociaux) ?
- Comment accompagner le secteur "adulte" pour assurer la continuité du projet de vie et de soins ?
- Comment accompagner l'adolescent et sa famille pour ce passage (organisation de la transition en milieu scolaire et en milieu médico-social, pratiques d'accompagnement) ?

Des recommandations pour la Pratique Clinique (RPC) seront élaborées après le débat public. Elles feront l'objet d'une demande de labellisation par la Haute Autorité de Santé.

Cette conférence s'adresse à un public pluridisciplinaire exerçant dans le champ médical ou médico-social : médecins (MPR, neurologues, pédiatres, psychiatres, chirurgiens, généralistes...), éducateurs, soignants, psychologues, travailleurs sociaux et directeurs (hôpitaux, établissements médico-sociaux, MDPH, représentants des usagers...).

Le Président du Comité d'Organisation
Pr. Alain Yelnik

Le Président du Conseil Scientifique
Pr. Vincent Gautheron

Inscription :	jusqu'au 31 août 2010	à partir du 1 ^{er} septembre 2010
Tarif inscription :	100 €	130 €
Tarif Formation Professionnelle :	200 €	250 €

Agrément Formation Professionnelle - Agrément Formation Médicale Continue

www.stout-org.com/debatpublicsofmer2010



Épidémiologie

- Prévalence des déficiences motrices associées à une autre déficience à l'âge de la transition ?

Données internationales et françaises : souvent grande imprécision des données

- La Paralyse Cérébrale :

- 1^{ère} cause de handicap moteur dans l'enfance

- prévalence à la naissance stable : 1/1000 registre ESCP (idem REHOP-Isère)

- taux de survie stable :

- . 80% au-delà de 20 ans

- . espérance de vie à 5 ans inférieure à la normale pour les moins sévères

- . facteurs négatifs : déficit intellectuel et immobilité

Auteur, année	Intervalle d'âge (ans)	Prévalence /1000
Gortmaker and Sappenfield 1984	0-20	1,4 – 5,1
National Center for Youth Disabilities 1991	10-24	1,2
Rumeau-Rouquette 1992		1,16
Murphy et al 1993	10	2,3
Wendt et al 1985	0-14	5,7 (incidence cumulative)
Gortmaker 1990	4-17	0,9
Martin et al	adultes jeunes	2



Épidémiologie

Les études ne permettent pas d'évaluer précisément la prévalence des handicaps moteur « plus » qui réalisent la transition enfant-adulte

Des **données repères** existent, surtout pour le **polyhandicap** : partie émergée de l'iceberg (2/1000)

La prévalence et le taux de survie des principales étiologies (PC, SB, Cérébrolésé) restent **stables**, laissant présumer une stabilité du phénomène de la transition

Pourtant des statistiques existent en France ...



La fin de la pédiatrie (sanitaire / médico-social)

Qu'est ce qui définit que :

- le jeune
- sa famille
- les soignants du secteur de pédiatrie

Sont prêts à passer de « l'autre côté » ?



Aucun texte réglementaire ne fixe actuellement les limites de l'exercice pédiatrique en France

- Charte Européenne de l'Enfant hospitalisé (Rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988) : « ...*Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge ...L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant* »
- Circulaire de la Direction Générale de la Santé (DGS/DH n° 132 du 16 mars 1988) : « *S'il est difficile de définir l'adolescence en terme chronologique, en pratique doivent être considérés comme adolescents les patients âgées de 13 à 19 ans, étant entendu que les limites d'âge ne sauraient être strictes et doivent être adaptées en fonction de variables individuelles* »
- Circulaire N° 517/DHOS/01/DGS/DGAS 28 oct. 2004 : « *est hospitalisée en pédiatrie, la population jusqu'à 18 ans, l'âge légal de la majorité paraissant une référence acceptable* »



- « Amendement Creton » est inscrit dans la loi du 11 février 2005 / Article L 242-4 du code de l'action sociale et des familles
- *Des obligations de continuité des soins contenues dans la loi de février 2005 sont opposables aux soignants et les obligent implicitement à la préparation du transfert d'un service à l'autre du patient ou période de transition d'une durée suffisante et significative, intentionnelle et planifiée*
- Conseil de l'ordre : « *il paraît donc souhaitable de donner aux adolescents la possibilité d'un suivi pédiatrique adapté et l'âge de 18 ans comme âge limite de l'exercice de la pédiatrie paraît conforme à la réalité physiologique de l'individu et à la réalité de cet exercice médical ... Cependant, cette limite d'âge ne saurait être stricte, d'un handicap, d'une maladie chronique ou simplement d'un retard de maturation.... Cette liberté de choix ne doit-elle pas rester une possibilité pour le patient et la famille, ceci dans les limites de l'évolution physiologique de l'individu* »



Critères de passage

Administratifs



- Freins :

- Manque d'informations sur les démarches à réaliser
- Difficultés de la personne handicapée ou de son entourage à réaliser ces démarches (problème d'information, de compréhension, de langue, de patience...)
- Délais administratifs
- Complexité administrative, incohérence de certains dispositifs
- Manque d'offre en aval (Amendement Creton)

- Facilitateurs :

- Entourage investi dans la démarche, ou personne sous tutelle
- Inscription préalable à la MDPH (guichet unique)
- Suivi en secteur médico-social : qui suit les dossiers, informe le jeune adulte et son entourage, relance les démarches, accompagne ...
- Mise en place ARS ? (= dé-cloisonnement sanitaire/médico-social ?)



Critères de passage

Médicaux

Liés au patient:

- Age développemental et maturité (enfant, mais aussi parents)
- Autonomie pour les soins
 - Compréhension de la maladie
 - Adhésion / respect des RDV
 - Prise de décision
 - Communication / capacité à s'adapter
 - Savoir quoi faire en cas de problème
- Stabilité médicale
- Stabilité émotionnelle : capacité à se mettre en valeur, motivation
- Niveau d'éducation / état cognitif
- Croissance terminée
- Puberté accomplie

!!! Situations de transition brutale:

Grossesse

Tentative d'autolyse

Inadaptation au matériel pédiatrique

[Viner, 2001]



Non liés au patient :

- Identification d'un **réfèrent adulte**
- Existence d'un **coordinateur de la transition** :
Pédiatre (*AAP, Pediatrics, 2002*), médecin généraliste, infirmière coordinatrice
- Le plus évoqué : **l'âge chronologique**
 - Pas de consensus, insuffisant à lui seul (dès le diagnostic, à 10, 14 ans,...)
 - Processus progressif

Critères non discutés dans la littérature

- Durée prévisible de survie ?
- Recours aux soins d'urgence en secteur adulte.



- Trop tôt:
 - Sentiment d'abandon, de punition
 - Crainte de côtoyer des patients à un stade évolutif plus avancé
 - Difficultés d'intégration dans un milieu adulte inconnu
 - Si transition à 16 ans par défaut de services pour ados, seconde transition nécessaire vers 18 ans (études / université)



- Trop tard:
 - **Échappement à la médecine préventive**, aux vaccinations, au suivi psycho-social de type adulte
 - Défaut de prévention ou d'accès aux soins primaires de l'adulte :
chez PC : surmortalité par KC du sein, KC poumon, infections respiratoires, tr circulatoire, 90% des IMC n'ont pas de surveillance des facteurs de risques cardiovasculaires...
 - Retard ou absence de diagnostic des complications évolutives de la maladie
 - **Lassitude, découragement du maintien en pédiatrie :**
 - démedicalisation
 - nomadisme médical
- Plus tard, jamais ?...(Chiffres INSEE : < 50 enfants/an décèdent vers l'âge de la transition)



Critères de passage

Psycho-affectif et relationnel

Lié au patient

Notions d' :

- **Individuation:** capacité à prendre des décisions par rapport à soi même:
- **Autonomisation:** capacité à prendre des décisions en accord ou non avec les autres sociaux et familiaux:



Critères de passage

Psycho-affectif et relationnel

Lié au patient

Notions d' :

- **Individuation**: capacité à prendre des décisions par rapport à soi même:
- **Autonomisation**: capacité à prendre des décisions en accord ou non avec les autres sociaux et familiaux:

• Freins:

- L'aspect médicale: la dépendance physique, le vécu de la maladie.
- **La difficulté à intégrer une nouvelle culture de soins** marquée par une plus grande autonomie
- Le passage auprès d'un service de soin adulte confronte aux : complications de la maladie, les enjeux pronostics et le vieillissement.



Critères de passage

Psycho-affectif et relationnel

Lié au patient

Notions d' :

- **Individuation**: capacité à prendre des décisions par rapport à soi même:
- **Autonomisation**: capacité à prendre des décisions en accord ou non avec les autres sociaux et familiaux:

• Freins:

- L'aspect médicale: la dépendance physique, le vécu de la maladie.
- **La difficulté à intégrer une nouvelle culture de soins** marquée par une plus grande autonomie
- Le passage auprès d'un service de soin adulte confronte aux : complications de la maladie, les enjeux pronostics et le vieillissement.

• Facilitateurs:

- Promouvoir **la connaissance et la compréhension** de la maladie
- Favoriser l'adhésion thérapeutique et la réalisation des soins de manière autonome
- Favoriser la **capacité à s'individualiser de ses parents**
- Favoriser l'investissement et la mise en place d'un projet de vie adulte intégré dans la communauté, qu'il soit d'ordre pédagogique, scolaire ou professionnel



Lié aux parents

- Freins:
 - La perception du handicap physique ou psychique et relationnel ainsi que les événements médicaux en lien avec un pronostic défavorable et/ou des **complications médicales**
 - Les conduites contre éducatives telles que **les attitudes de surprotection**.
 - **La difficulté à intégrer une nouvelle culture de soins**: le service d'adulte privilégie le rapport avec le patient perçu comme adulte et donc plus autonome.
- Facilitateurs:
 - La capacité des parents à **modifier leurs contre attitudes éducatives** au cours de l'adolescence.
 - **Anticiper** pour prévenir les résistances aux changements.



Lié aux équipes médicales

- Freins:
 - En Pédiatrie:
 - Réticence à interrompre le projet de soin global et multidisciplinaire initié.
 - Réticence à confier le jeune patient et sa famille à des collègues de pratiques différentes.
 - Chez les adultes
 - Réticence à prendre en charge de manière spécifique les besoins des adolescents
 - Moins grande connaissance des pathologies congénitales en lien avec l'allongement -récent- de l'espérance de vie.
- Facilitateurs:
 - L'établissement de **liens** entre les services de pédiatrie et de médecine d'adulte
 - **Reconnaissance de compétences mutuelles** et sentiment de **confiance** interindividuelle



Le monde adulte

- Atouts, peurs, difficultés
- Qui est concerné ?
- Secteur sanitaire, médico-social



pour être (enfin!) libre



Freins

- **Difficulté d'accès aux soins**
 - Défaut de structures de soins
 - Mauvaise identification des structures de soins
 - Défaut d'accessibilité architecturale
- Médecins adultes : **méconnaissance**, désintérêt, réticence (intégration parents, communication, temps..), saturation...
- **Manque de collaboration** entre médecin pédiatre / médecin adulte (transmission dossier médical ...)
- Patient / parents : réticence
- **Problèmes organisationnels**
Nécessité équipe multidisciplinaire
 - Nécessité inclure parents (notamment tutelle, curatelle)
 - Dimension du temps, PEC particulière (ex. anesthésie pour acte dentaire)
- **Système cotation non favorable**



Atouts

- Accès au **statut adulte**, autodétermination - intégration dans le « monde des adultes »
- Accès en particulier à une **insertion adaptée** (professionnel, vie domestique, conduite automobile...)
- Prise en charge des **pathologies non spécifiques de l'adulte**
- **Organisation :**
 - Consultations multidisciplinaires
 - Formation de réseau de soins
 - Association de patients actifs
 - Labellisation de Centres de référence
 - Existence de services de MPR avec une organisation multidisciplinaire



Au niveau du service médical

- Formation du secteur adulte
- Collaborations avec le secteur pédiatrique et pluridisciplinarité de la prise en charge
- Communication et **information** donnée aux patients et aux familles : Identification des structures susceptibles d'assurer la transition
- Qualité de **l'accueil et de l'accessibilité**
- **Dossier médical** du patient en secteur adulte : mise à disposition, synthèse, développement de l'éducation thérapeutique
- **Implication du médecin traitant +++**



Avec le jeune (et sa famille)

- Aborder précocement la notion de transition
- Écrire le plan de transition
- Déterminer avec lui une période de transition
- Préparer son autonomie (reconnaître ses compétences, responsabilisation des soins ...)
- Programme d'éducation thérapeutique
- Développer les sources d'informations (livret, internet, réseau...)
- Identifier un coordonnateur
- Lui transmettre un dossier médical

Impliquer la famille +++ et permettre des échanges avec les associations



Modalités de transition

- **Directe** : plus fréquent
- **Séquentielle** :
 - Binôme ++
 - Alternée (1 ou 2 ans maxi)
 - Pluridisciplinaire (centre de référence)



Le monde médico-social adulte

Constats

- Absence d'étude bilan auprès des acteurs de la transition
 - Pourtant pertinente pour obtenir des preuves
 - Non traitée dans le rapport du Sénat
- Rareté des établissements et services d'adultes
 - Recours à la loi du 13 janvier 1989 (amendement Creton)
- Résistance des familles au changement : volontiers rapportée
- Si transition échouée ?
 - Retour au domicile des parents
- Inégalité d'information sur les structures
 - Services d'accompagnements S.A.M.S.A.H. et S.A.V.S. peu cités

→ Aucune recommandation sur l'organisation pratique de la transition
L'A.N.E.S.M. n'a pas encore traité cette question

→ Intérêt d'un facilitateur
Accompagnement personnalisé de la transition



Quelle participation ?

- **Projet de vie**, auto-détermination et passage à l'âge adulte : jeunesse actuelle et spécificités des jeunes vivant avec un handicap
- **Vie scolaire**, universitaire et accès à l'emploi
- **Vie sociale**, appartenances groupales, isolement, vulnérabilité, dépendance et besoins spécifiques
- **Vie affective et sexuelle** : limitations, souffrances et manque de communication



Le projet de vie

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

le Plan Personnalisé de Compensation (PPC) tel que défini dans la loi du 11 février 2005 Article R146-29 du CASF :

« *Le plan personnalisé de compensation est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire au terme d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie. Il **comprend des propositions de mesures de toute nature**, notamment concernant des droits ou prestations mentionnées à l'article*

*[L. 241-6](#), destinées à apporter, à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap. Le plan personnalisé de compensation comporte, le cas échéant, **un volet consacré à l'emploi et à la formation professionnelle ou le projet personnalisé de scolarisation mentionné à l'[article L. 112-2 du code de l'éducation](#)** »*



4^{ème} étape : vers la rédaction des recommandations



Numéro spécial

Annales de MPR:

Synthèse de la littérature

**Argumentaire + recommandations
pour la pratique professionnelle**

**à soumettre au
groupe de relecture**

puis à la

Haute Autorité de Santé



Merci



Contacts

Un site internet : <http://www.r4p.fr>

Coordination du réseau R4P

162 av. Lacassagne Bât. A

69424 Lyon Cedex 03

Tél: 04 72 11 52 58 / 04 72 11 54 20

E mail: contact@r4p.fr

