

## **Handicaps moteurs et associés : le passage de l'enfant à l'adulte.**

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

« Recommandations pour la Pratique Clinique avec débat public »

« Cette recommandation de bonne pratique a reçu le label de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ce label signifie que la recommandation a été élaborée selon les procédures et règles méthodologiques préconisées par la HAS. Toute contestation sur le fond doit être portée directement auprès du promoteur »



## **RECOMMANDATIONS**

**Juillet 2012**

## **Préambule**

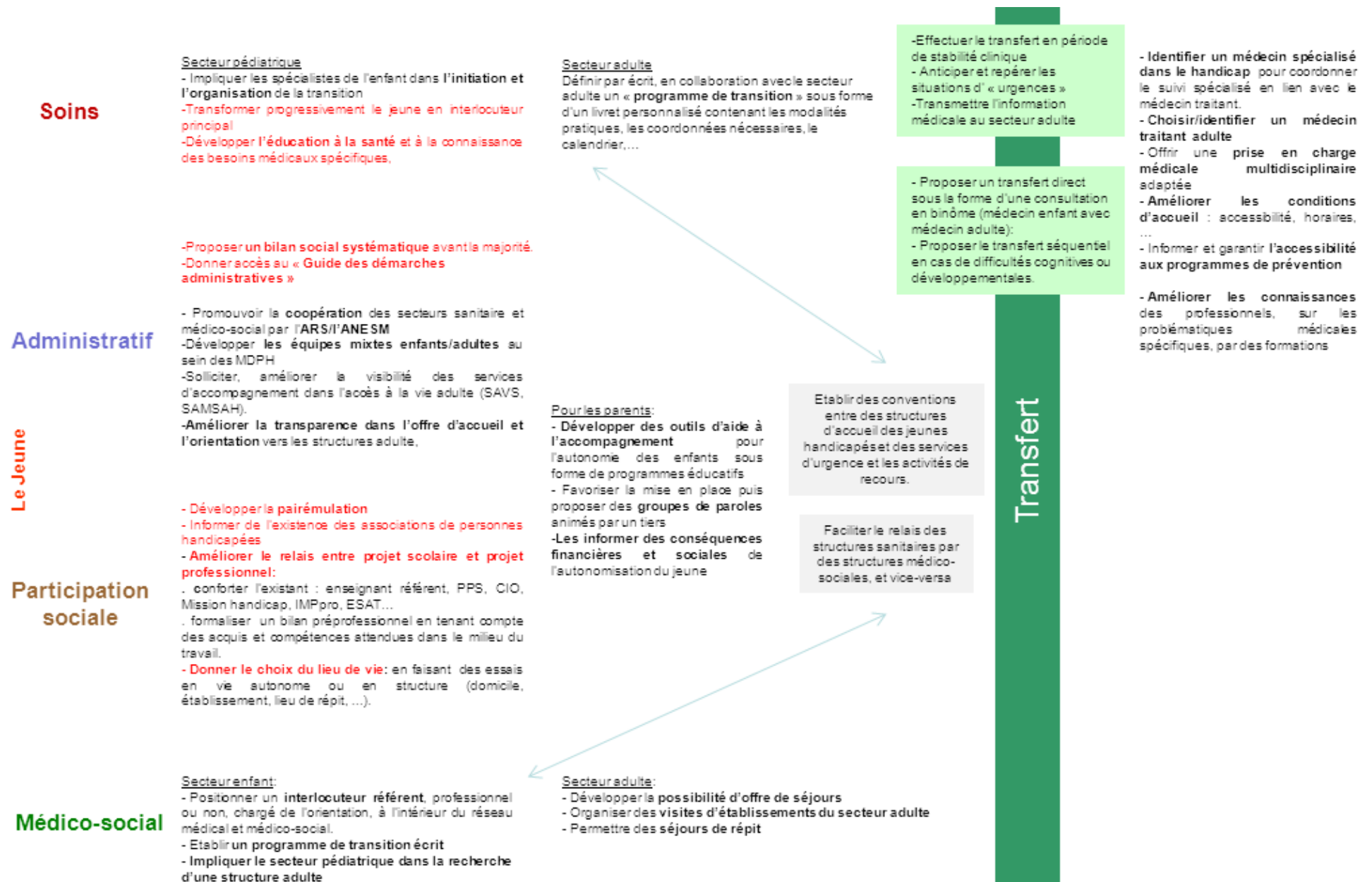
Le passage, ou encore la transition de la prise en charge de l'enfant à l'adulte est une période particulière de l'accompagnement de l'adolescent handicapé moteur. Les jeunes eux-mêmes, leurs familles, et les équipes qui les accompagnent souhaitent et/ou redoutent ce moment. Les professionnels médicaux et paramédicaux, les acteurs médico-sociaux, les éducateurs savent bien qu'au-delà de la croissance pubertaire et de l'adolescence, c'est l'autonomie et la liberté qui sont mises en perspective. Cette étape passe par la définition d'un projet de vie adulte réfléchi, réaliste et adapté, digne et consenti.

L'objectif général de ces recommandations est de faciliter ce passage, cette transition enfant-adulte. Le déroulement du processus de transition est présenté dans le schéma ci-après et synthétise les recommandations.

Celles-ci sont le fruit d'une revue de la littérature étoffée par les remarques et les pratiques de professionnels du handicap moteur et d'usagers, recueillies au cours de réunions de travail et d'une conférence publique (cf. méthode d'élaboration et analyse de la littérature dans l'argumentaire joint). Les objectifs de chaque groupe de recommandations sont fixés en préambule. Elles sont à appliquer en fonction de chaque situation individuelle en prenant en compte le contexte familial, social et culturel.

Certaines recommandations sont d'ordre stratégique destinées à orienter les politiques de santé, néanmoins, la plupart sont relatives aux pratiques des intervenants sur le terrain. Les tableaux de synthèse suivants font apparaître en marge les destinataires des recommandations, susceptibles de modifier leur pratique ou de mener des actions.

# Synthèse schématique des recommandations



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

Un objectif souhaitable est l'émergence des sources de données qui permettront l'analyse de cette période charnière qu'est la transition 15-25 ans.

<b>Instances publiques</b>	<b>Exploiter les données épidémiologiques existantes sur les handicaps moteurs et associés dans la tranche d'âge 11-18/18-25ans (INSEE, HID, HSM, ES, MDPH, ARS, Education Nationale, DARES, DRESS).</b>
	<b>Développer les registres existants et vérifier leur exhaustivité</b>
	<b>Confier à une structure épidémiologique la responsabilité de la collecte et de l'analyse de ces données (EHESP = écoles des hautes études en santé publique).</b>

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

### a/ quels critères juridiques permettent d'envisager ce passage ?

Ces recommandations sont destinées aux responsables médicaux, pédiatres et médecins d'adultes, en charge de ces patients et à leurs autorités administratives. Le principal objectif est la diminution du nombre de jeunes adultes ayant recours à l'amendement Creton faute de solution acceptable en secteur adulte.

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

**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 ?**

L'analyse de la littérature fait apparaître que certains éléments sont reconnus même s'il n'est pas démontré scientifiquement que leur prise en compte a un impact le devenir des enfants en période de transition.

L'objectif est d'éviter les situations où la transition est vécue comme un traumatisme par les jeunes et leurs familles.

<b>Professionnels de santé</b>	<b>Aborder précocement la notion de transition</b> Autour de l'adolescence voire à la pré-adolescence (10-13 ans). <i>(articles Sc1)</i>
	<b>Effectuer le transfert en période de stabilité clinique</b> (croissance et puberté terminées, programme médico-chirurgical pédiatrique au moins établi, au mieux réalisé). <i>(articles Sc3)</i>
	<b>Anticiper et repérer les situations d' « urgences »</b> (grossesse, urgence psychiatrique) recours aux services d'urgence adultes. <i>(articles Sc3)</i>
	<b>Identifier des situations particulières</b> : enfants pour lesquels le pronostic vital est engagé dans les mois à venir : <ul style="list-style-type: none"><li>a. Mettre la transition au deuxième plan.</li><li>b. Maintenir le suivi de l'enfant par son équipe habituelle.</li><li>c. Mettre en place des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) en associant une équipe ressource de soins palliatifs <b>si nécessaire</b></li><li>d. Réviser les décisions en RCP (équipe enfant/adulte) en cas d'amélioration clinique.</li></ul> <i>(pas d'articles scientifiques traitant spécifiquement de cette question)</i>

**e/ quels critères administratifs facilitent ou freinent ce passage ?**

Les critères administratifs qui vont influencer les décisions ne font pas l'objet d'une critique scientifique. Le groupe de travail s'est appuyé sur le cadre de fonctionnement fixé par la loi de 2005 pour proposer des recommandations destinées aux professionnels du domaine social (assistants de vie sociale, responsables administratifs au niveau des MDPH, tutelles)

Les objectifs sont d'améliorer la lisibilité des possibilités d'orientation, tant pour les professionnels que pour les jeunes et leurs familles.

A l'échelon individuel

<b>Professionnel du domaine social</b>	<b>Proposer un bilan social systématique</b> avant la majorité. <i>(articles Sc1)</i>
	<b>Donner accès au « Guide des démarches administratives »</b> à destination des adolescents, de leur entourage et des professionnels (Centre Régional Information Jeunesse). <i>(consensus du groupe de travail)</i>
	<b>Solliciter la MDPH entre 18 et 20 ans</b> , pour actualiser le projet de vie, étudier les droits de l'âge adulte, sur dossier ou sur entretien personnalisé. <i>(consensus du groupe de travail)</i>

A l'échelle administrative

	<b>Promouvoir la coopération des secteurs sanitaire et médico-social</b> par l'ARS/l'ANESM: circulaire DHOS/01/DGS/DGAS n°2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent. <i>(consensus du groupe de travail)</i>

<b>Institutions administratives</b>	<b>Faciliter le relais des structures sanitaires par des structures médico-sociales</b> , et vice-versa (souplesse/flexibilité). <i>(consensus du groupe de travail)</i>
	<b>Développer les équipes mixtes enfants/adultes au sein des MDPH</b> pour cette période de transition <i>(consensus du groupe de travail)</i>

**f/ Quels sont les critères psycho-sociologiques qui influencent ce passage**

L'objectif de ces recommandations est d'encourager un plus grand nombre d'expériences de situations de vie autonome quand celle-ci paraît réaliste et en accord avec le projet individuel. Cet objectif doit prendre en compte le contexte culturel et familial de chaque individu.

<b>Tous les professionnels</b>	<b>Tenir compte de l'âge développemental et de la maturité émotionnelle</b> <i>(consensus du groupe de travail)</i>
<b>Professionnels de santé</b>	<b>Proposer au jeune de le voir seul</b> au moins une partie de la consultation ; respecter la confidentialité <i>(articles Sc1)</i>
	<b>Transformer progressivement le jeune en interlocuteur principal</b> et aider les parents à se mettre au second plan. <i>(articles Sc1)</i>
	<b>Proposer au jeune patient</b> , à différentes étapes de son suivi, <b>de réaborder, la question de l'origine de son handicap</b> ainsi que les conséquences de



	celui-ci sur sa vie actuelle et future. <i>(consensus du groupe de travail)</i>
Professionnels du secteur psychologique, éducatif	<b>Favoriser la mise en place</b> puis proposer aux parents <b>des groupes de paroles</b> animés par un tiers (professionnel ou non). Objectif : partager, échanger sur leur expérience de parents d'adolescent/jeune adulte qui vont ou ont déjà passé le cap du transfert <i>(articles Sc1)</i>
	<b>Accompagner le jeune handicapé dans son individuation</b> en proposant des entretiens psychologiques individuels, la participation à un groupe de parole,... <i>(articles Sc1)</i>
Professionnels du secteur santé + psychologique + éducatif	<p><b>Accompagnement à la sexualité :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>proposer un espace d'éducation thérapeutique</b> (sexualité, contraception, grossesse) et proposer un groupe de paroles (relations amoureuse, ...). La sexualité doit être évoquée avant le transfert et donc impliquer les acteurs du soin pédiatrique.</li> <li>• <b>Informé sur le fonctionnement du corps :</b> sexualité, contraception, grossesse, parentalité...</li> <li>• <b>Créer un espace de parole à usage</b> individuel ou en groupe, permettant d'aborder sereinement les problèmes de sexualité <i>(articles Sc1)</i></li> </ul>
Professionnels du secteur éducatif	<b>Développer la pairémulation</b> (transmission d'expérience) en favorisant les rencontres entre les jeunes concernés par la transition : forums d'échange, blogs, ... <i>(articles Sc1)</i>

### 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 de ces jeunes adultes ? Quels sont les éléments incontournables à prendre en compte dans la prise en charge par les services adultes ?

L'objectif global proposé par le groupe de travail pour cette thématique est d'améliorer les compétences et habiletés des jeunes handicapés pour leur santé et leur socialisation.

<p><b>Professionnels de santé</b></p>	<p>Développer <b>l'éducation à la santé</b> et à la connaissance de ses besoins médicaux spécifiques, à l'aide de :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Programmes d'Education Thérapeutique. Idéalement à débiter en secteur pédiatrique, ces programmes peuvent être aussi poursuivis par le secteur adulte.</li><li>- « Checks lists » regroupant les objectifs que le jeune doit atteindre avant le transfert. Certaines ont déjà été formalisées selon la pathologie, exemple duspina bifida.</li><li>- Supports d'information facilement accessible : documents papiers, dvd, sites web,...</li></ul> <p><i>(articles Sc3)</i></p>
<p><b>Instances administratives</b></p> <p style="text-align: center;">+</p> <p><b>Professionnels du secteur social</b></p>	<p><b>Solliciter, améliorer la visibilité des services d'accompagnement</b> dans l'accès à la vie adulte. (mission des SESSAD/SAVS) <i>(consensus du groupe de travail)</i></p>

<p>Tous les professionnels</p>	<p><b>Inform</b>er de l'existence des associations de personnes handicapées (site internet, permanences, plaquettes, journées portes ouvertes,...) (<i>consensus du groupe de travail</i>)</p>
<p>Instances publiques + Professionnels de santé</p>	<p><b>Améliorer les conditions d'accueil</b> : accessibilité, horaires, ... (<i>consensus du groupe de travail</i>)</p>

**b/ Y a-t-il des besoins qualitatifs spécifiques par pathologies ?**

Les membres du groupe de travail reconnaissent que les pratiques de transition sont peu spécifiques des pathologies mais confirment l'importance de certains suivis spécialisés. L'objectif est d'assurer ce suivi spécialisé lorsqu'il apparaît justifié

<p>Professionnels de santé</p>	<p><b>Identifier un médecin spécialisé dans le handicap</b> (le plus souvent un médecin de Médecine Physique et de Réadaptation - MPR) pour coordonner le suivi spécialisé en lien avec le médecin traitant. (<i>articles Sc3</i>)</p>
	<p>Offrir une <b>prise en charge médicale multidisciplinaire</b> adaptée (par exemple à orientation neuro-orthopédique, rhumatologique, urologique, neuropsychologique, génétique...). (<i>articles Sc1</i>)</p>
	<p>Développer le transfert en s'inspirant des modèles existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Centres de références / de compétences</b> : MNM, spina-</li> </ul>

	<p>bifida</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Réseaux régionaux</b> (TC, PC/polyhandicap, blessés médullaires...). (<i>articles Sc3</i>)</li> </ul>
--	---

**c/ Quelle prise en charge médicale et chirurgicale ? Atouts, freins, obstacles?**

Le groupe de travail a reconnu qu'il existait encore de nombreux obstacles à l'accès aux soins des personnes adultes handicapées, indépendamment de la problématique transitionnelle. L'objectif des recommandations est de renforcer cet accès en particulier pour les personnes vivant au domicile.

<b>Instances universitaires</b>	<b>Renforcer</b> la formation initiale des médecins sur la notion du handicap quel qu'il soit ( <i>articles Sc1</i> )
<b>Jeune adulte</b>	Choisir/ <b>identifier un médecin traitant adulte</b> qui assurera ce suivi généraliste en lien avec l'équipe spécialisée. ( <i>articles Sc1</i> )
<b>Instances publiques</b>	<b>Valoriser la spécificité des actes délivrés aux personnes handicapées</b> (consultations longues, actes techniques, pluridisciplinarité...) ( <i>consensus du groupe de travail, articles Sc5</i> )
	<b>Permettre un suivi de l'état de santé général</b> , c'est-à-dire garantir l'accès aux soins primaires : gynécologique, dentaire, cardiovasculaire, oncologique, psychiatrique... ( <i>articles Sc3</i> )

<b>Instances publiques</b>  +  <b>Professionnels de la santé</b>	<p>Informer et garantir l'<b>accessibilité aux programmes de prévention</b> : vaccins, obésité, Maladies Sexuellement Transmissibles, ostéoporose, sédentarité, addictions, ... <i>(articles Sc1)</i></p>
	<p><b>Améliorer les conditions d'accueil aux urgences et dans les services de soins aigus :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sensibilisation des professionnels au handicap et à leur spécificité (mode de communication), mise à disposition de matériel adapté (lève malade disponible, fauteuil roulant avec antivol, fauteuil-balance...) <i>(articles Sc3 et Sc5)</i></li> <li>- accessibilité des locaux, horaires adaptés, ... <i>(articles Sc1)</i></li> </ul>
	<p><b>Améliorer l'accès aux soins des personnes en institution :</b></p> <p>Faciliter la transmission des informations médicales, sociales et sur les habitudes de vie en cas d'hospitalisation en urgence (carnet de suivi, carte de soins d'urgence).</p> <p>Etablir des conventions entre des structures d'accueil des jeunes handicapés et des services d'urgence et les activités de recours <i>(articles Sc3)</i></p>

**d/ Quelles actions permettent d'assurer cette continuité, quelles interventions mettre en place ?**

Les recommandations ont pour objectif de structurer les collaborations entre professionnels de l'enfant et de l'adulte par des actions concrètes pour diminuer le nombre de situations où le suivi médical est rompu

	<p><b>Améliorer les connaissances</b> des professionnels, sur les problématiques</p>
--	--

<p><b>Professionnels de santé</b></p>	<p>médicales spécifiques, par des formations (<i>articles Sc1</i>):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Théoriques : colloques, diplômes universitaires,...</li> <li>• Pratiques: stages en service de pédiatrie.</li> </ul> <p><b>Donner accès aux informations médicales personnelles</b>, améliorer la communication avec les médecins. (<i>articles Sc1</i>)</p>
<p><b>Instances publiques</b> + <b>Professionnels de santé</b></p>	<p><b>Proposer un transfert direct:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Organiser une consultation en binôme (médecin enfant avec médecin adulte):</b> Ce modèle est recommandé par le département américain de la santé (<i>articles Sc1</i>)</li> <li>- D'autres modèles existent (<i>articles Sc5</i>): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le médecin du secteur pédiatrique assiste à la première consultation en secteur adulte</li> <li>• Un même médecin travaillant en secteur pédiatrique et en secteur adulte : il assure lui-même le transfert.</li> <li>• Transfert entre équipe pluridisciplinaire pédiatrique et équipe pluridisciplinaire enfant en un même temps.</li> </ul> </li> <li>- <b>Proposer le transfert séquentiel</b> en cas de difficultés cognitives ou développementales. (<i>consensus du groupe de travail</i>)</li> </ul>

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

**ad/ Quelles sont les pratiques d'accompagnement pour aider le jeune (et/ou ses représentants) à définir et élaborer lui-même son projet de vie ? Comment organiser la transition pratique en secteur médico-social ?**

L'analyse de la littérature met en valeur l'accompagnement dans le projet de vie social et professionnel par des professionnels : nous avons retenu le terme « d'interlocuteur référent » à distinguer des référents du monde médical. Les objectifs sont d'améliorer la visibilité pour les jeunes et leur famille des structures d'aide à la préparation du projet de vie.

<p><b>Professionnels du secteur médico-social</b></p>	<p><b>Positionner un interlocuteur référent</b>, professionnel ou non, <b>chargé de l'orientation</b>, à l'intérieur du réseau médical et médico-social. (<i>articles Sc1 et Sc3</i>)</p>
	<p><b>Etablir un programme de transition écrit</b> entre le référent de la structure et le jeune et ses parents. (<i>articles Sc1 et Sc3</i>)</p>
	<p><b>Impliquer le secteur pédiatrique dans la recherche d'une structure adulte</b> en accord avec le jeune et sa famille (<i>consensus du groupe de travail</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• désigner si nécessaire un interlocuteur référent</li> <li>• établir des liens entre les établissements d'enfants et ceux d'adultes</li> </ul>
	<p><b>Solliciter, améliorer la visibilité des services d'accompagnement</b> dans l'accès à la vie adulte. (mission des SESSAD/SAVS) (<i>consensus du groupe de travail</i>)</p>
<p><b>Toutes les professionnels</b></p>	<p><b>Informer de l'existence des associations de personnes handicapées</b> (site internet, permanences, plaquettes, journées portes ouvertes,...) (<i>consensus du groupe de travail</i>)</p>
	<p><b>Améliorer le relais entre projet scolaire et projet professionnel</b> : Frein principal, troubles des fonctions cognitives (handicap non visible) (<i>consensus du groupe de travail</i>)</p>

<p><b>Professionnels du secteur scolaire, médico-social, professionnel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conforter l'existant : enseignant référent, PPS, CIO, Mission handicap, IMPpro, ESAT...</li> <li>• Formaliser un bilan préprofessionnel en tenant compte des acquis et compétences attendues dans le milieu du travail.</li> </ul>
	<p><b>Elaborer et accompagner le plus tôt possible le projet professionnel (adolescence), démarches précoces d'insertion. (consensus du groupe de travail)</b></p>
	<p><b>Solliciter services de maladie professionnelle pour participer au bilan préprofessionnel et dans la mise en place du projet (consensus du groupe de travail)</b></p>
<p><b>Instances administratives (MDPH)</b> + <b>Professionnels du secteur médico-social</b></p>	<p><b>Donner le choix du lieu de vie:</b> en faisant des essais en vie autonome ou en structure (domicile, établissement, lieu de répit, ...). <i>(consensus du groupe de travail)</i></p> <p><i>* Lieu de vie individuel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Solliciter, améliorer la visibilité des services à la vie autonome type SAVS, SAMSAH.</li> <li>– Anticiper les difficultés inhérentes à la vie au domicile : enfermement, solitude, désocialisation.</li> <li>– Pouvoir questionner régulièrement le projet de vie avec l'intéressé, le modifier.</li> </ul> <p><i>* Lieu de vie collective</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Organiser des visites d'établissements du secteur adulte,</li> <li>– Développer la possibilité d'offre de séjours pour mieux répondre aux besoins du jeune et de son entourage: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accueils à la journée ou à temps partiel</li> <li>• Essais temporaires, séquentiels.</li> </ul> </li> <li>– Permettre des séjours de répit</li> </ul>



	<p>– Poursuivre la démarche de création de services et établissements pour adultes pour réduire les conséquences de l'application de l'amendement Creton</p>
	<p><b>Améliorer la transparence dans l'offre d'accueil et l'orientation</b> vers les structures adulte, via la création d'un outil d'aide informatique destiné à faciliter les choix d'orientation faits par les MDPH (exemple : cellule de coordination médico-sociale). <i>(consensus du groupe de travail)</i></p>
<p><b>Professionnels de santé</b></p>	<p><b>Redéfinir le projet de soins individuel</b> dans la continuité de celui mis en place en secteur pédiatrique. <i>(consensus du groupe de travail)</i></p>

**b/ Quelles sont les pratiques d'accompagnement des familles dans cette démarche ?**

Le groupe de travail a reconnu la place essentielle de la famille dans la construction du projet de vie. L'objectif est de développer des outils visant à informer les familles et à les aider dans leur rôle auprès de l'enfant handicapé scolarisé en facilitant le partage d'informations.

<p><b>Tous les professionnels selon leur domaine</b></p>	<p><b>Développer pour les parents des outils d'aide à l'accompagnement</b> pour l'autonomie des enfants sous forme de programmes éducatifs: « aider mon enfant à la réussite dans sa scolarité et ses études, assister mon enfant à s'occuper de sa santé, coordonner les soins avec d'autres professionnels de santé,... » <i>(articles Sc1, Sc3)</i></p>
<p><b>Milieu associatif + Professionnels du</b></p>	<p>Favoriser la mise en place puis proposer aux parents des <b>groupes de paroles</b> animés par un tiers (professionnel ou non). Objectif : partager, échanger sur leur expérience de parents d'adolescent/jeune adulte qui vont ou ont déjà passé le cap du transfert. <i>(articles Sc2, Sc3 et nombreux</i></p>

secteur médico-social	<i>rappports d'expériences Sc5)</i>
Instances administratives + Professionnels du secteur médico-social	<b>Organiser des visites d'établissements</b> du secteur adulte ( <i>consensus du groupe de travail</i> ),
	<b>Développer la possibilité d'offre de séjours</b> pour mieux répondre aux besoins du jeune et de son entourage: ( <i>consensus du groupe de travail</i> ) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accueils à la journée ou à temps partiel</li> <li>• Essais temporaires, séquentiels</li> </ul>
	<b>Permettre des séjours de répit</b>
Professionnels de santé + Professionnels du secteur médico-social	<b>Impliquer la famille</b> , le coordonnateur et le jeune, <b>dans la construction du plan de transition.</b> ( <i>articles Sc1, Sc2, Sc3 et nombreux rapports d'expériences Sc5</i> )
Professionnel du secteur social	<b>Informé la famille des conséquences financières et sociales</b> de l'autonomisation du jeune ( <i>articles Sc1</i> )

**c/ comment organiser la transition pratique en milieu sanitaire ?**

Le groupe de travail a reconnu la nécessité de formaliser le processus de transition aux moyens d'un programme facilité par un intervenant coordonnateur. L'objectif est de permettre que chaque enfant suivi en milieu pédiatrique ait un projet de soins et une équipe de suivi en secteur adulte identifiée au moment du transfert.

<p><b>Professionnels de santé</b></p>	<p>Identifier un <b>coordonnateur</b> : médecin ou paramédical (infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute,...) (<i>articles Sc1</i>)</p> <p>Qui sera l'interlocuteur privilégié du jeune et de sa famille POUR la transition.</p> <p>Qui facilitera le processus de prise de décision partagée et de coordination entre les services de soins et le jeune.</p>
<p><b>Professionnels de santé</b> + <b>Professionnels du secteur médico-social</b></p>	<p>Définir par écrit, en collaboration avec le secteur adulte un « <b>programme de transition</b> » sous forme d'un livret personnalisé contenant les modalités pratiques, les coordonnées nécessaires, le calendrier,... (<i>articles Sc1</i>)</p>
<p><b>Professionnels de santé</b></p>	<p>Développer <b>l'éducation à la santé</b> (<i>articles Sc1</i>) et à la connaissance de ses besoins médicaux spécifiques, à l'aide de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmes d'Education Thérapeutique. Idéalement à débiter en secteur pédiatrique, ces programmes peuvent être aussi poursuivis par le secteur adulte.</li> <li>- « Checks lists » regroupant les objectifs que le jeune doit atteindre avant le transfert. Certaines ont déjà été formalisées selon la pathologie, exemple pour le spina bifida.</li> <li>- Supports d'information facilement accessible : documents papiers, dvd, sites web,...</li> </ul> <p><b>Transmettre l'information médicale au secteur adulte</b> avec l'accord du patient ou de son représentant légal (<i>articles Sc1</i>)</p> <p><b>Donner accès au patient aux informations médicales personnelles</b>, améliorer la communication avec les médecins. (<i>articles Sc1</i>)</p>

<p><b>Professionnels du secteur éducatif</b></p>	<p><b>Développer la pairémulation</b> (transmission d'expérience) en favorisant les rencontres entre les jeunes concernés par la transition : forums d'échange, blogs, ... (<i>articles Sc1</i>)</p>
<p><b>Professionnels de santé</b></p>	<p><b>Proposer un transfert direct sous la forme d'une :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Consultation en binôme (médecin enfant avec médecin adulte):</b> Ce modèle est recommandé par le département américain de la santé (<i>articles Sc1</i>)</li> <li>- D'autres modèles existent : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le médecin du secteur pédiatrique assiste à la première consultation en secteur adulte</li> <li>• Un même médecin travaillant en secteur pédiatrique et en secteur adulte : il assure lui-même le transfert.</li> <li>• Transfert entre équipe pluridisciplinaire pédiatrique et équipe pluridisciplinaire enfant en un même temps.</li> </ul> </li> <li>- <b>Proposer le transfert séquentiel</b> en cas de difficultés cognitives ou développementales. (<i>articles Sc5 et consensus du groupe de travail</i>)</li> </ul>

**Rappel :**

Les articles scientifiques étaient gradés en 5 catégories:

- Sc 1 = Revues de synthèse avec méthode d'analyse systématique de la littérature
- Sc 2 = essais non randomisés, enquêtes épidémiologiques prospective (équivalents à un niveau 3 selon la gradation de la HAS)
- Sc 3 = Revues de synthèse sans méthode d'analyse systématique de la littérature
- Sc 4 = recommandations sans support méthodologique basé sur une d'analyse systématique de la littérature
- Sc 5 = Avis d'expert, rapport d'expériences
-

## Membres du comité de pilotage

Pr Alain Yelnik,	Président de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER)
Pr Jean Paysant	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER)
Pr Brigitte Chabrol	Société Française de Neuropédiatrie (SFNP)
Dr Frédéric Sedel	Société Française de Neurologie (SFN)
Dr Elke Viehweger	Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (SOFMOT)
Pr Georges Penneçot	Société Française d'Orthopédie Pédiatrique (SOFOP)
Dr Michel Delcey	Association des Paralysés de France (APF)
Mr Jean Claude Riou	Association Française contre les Myopathies (AFM)
Dr Daniel Ejnes	La Fondation Motrice

-

## Organismes partenaires sollicités

L'Association des Paralysés de France (APF)

L'Association Française contre les Myopathies (AFM)

L'Association Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)

La Fondation Motrice

La Société Française de Pédiatrie (SFP)

La Société Française de Neurologie (SFN)

La Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (SOFCOT)

La Société Française d'Orthopédie Pédiatrique (SOFOP)

La Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE)

La Société Française d'Anesthésie et Réanimation (SFAR)

L'Association Des Anesthésistes-Réanimateurs Pédiatriques d'Expression Française (ADARPEF)

L'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFR 25).

Le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE)

La Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité (FCES)

Le Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des IMC (CDI)

L'Association Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique Rhône Alpin (R4P)

La Direction Générale de la Santé (DGS),

La Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS),

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA),

L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM)

L'Association Agir, Eduquer, Soigner, Insérer (ASEI)

L'Union Nationale des Associations de Parents Et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)

## Organismes financiers partenaires

La DGS (Direction Générale de la santé)

La CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie)

L'IFR 25 (l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap),

L'AFM (Association Française contre les myopathies),

L'APF (Association des paralysés de France),

La Fondation Motrice,

La SFERHE (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance)

Membres du groupe de travail

<i>Membres</i>	<i>Profession</i>	<i>Secteur</i>	<i>Ville</i>
Dr Anne Blanchard	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Lille
Pr Isabelle Bonan	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Rennes
Dr Christophe Boulay	Médecin MPR enfant	Sanitaire	Marseille
Dr Cécile Bouteiller	Médecin MPR enfant	Sanitaire et Médico-social	Bordeaux
Dr Anne-Claire De Crouy	Médecin MPR enfant/ado	Sanitaire	Neufmoutiers en Brie
Dr Jean-Philippe Camdessan	Neurologue adulte	Sanitaire	St-Etienne
Dr Christophe Charbonnier	Médecin MPR enfant/adulte	Sanitaire et Médico-social	Lorient
Dr Jean-Marie Cuisset	Neuropédiatre	Sanitaire	Lille
Mme Dominique Druais	Juriste	Juridique	Versailles
Mr Nicolas Eglin	Représentant de patients et leur famille/ Directeur structure médico-sociale	Associatif	Lyon
Dr Véronique Forin	Médecin MPR enfant	Sanitaire	Paris
Dr Manuela Fournier-Mehouas	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Nice
Mme Marcela Gargiulo	Psychologue	Sanitaire	Paris
Pr Vincent Gautheron	Médecin MPR enfant	Sanitaire et Médico-social	St-Etienne
Dr Elizabeth Grimont	Médecin MPR enfant	Sanitaire	Hyères
Dr Isabelle Joubrel	Médecin MPR enfant	Sanitaire	Clermond-Ferrand
Mr Jimmy Kravtsoff	Cadre infirmier	Médico-social	Lyon
Dr Capucine de Lattre	Médecin MPR enfant/adulte	Sanitaire et Médico-social	Lyon
Dr Arnaud Lacour	Neurologue	Sanitaire	Lille
Pr Anne Marcellini	Enseignante/chercheuse à l'UFR	Universitaire	Montpellier



## STAPS

Mme Evelyne Marion	Représentant de patients et leur famille / Assistante sociale APF	Médico-social	Besançon
Dr François Medjkane	Pédopsychiatre	Sanitaire	Paris
Dr Ana Rath	Directrice Orphanet	Associatif	Paris
Dr Célia Rech	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Garches
Dr Mathias Schell	Pédiatre oncologue	Sanitaire	Lyon
Dr Aurélie Tapin-Durufle	Médecin MPR enfant/adulte	Sanitaire	Rennes
Mme Carole Thon	Représentant de patients et leur famille / Directrice délégation AFM	Associatif	Région parisienne
Dr Vincent Tiffreau	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Lille

---

Membres du groupe de relecture

<i>Nom</i>	<i>Activité</i>	<i>Secteur</i>	<i>Ville</i>
Mme Valérie Achache	Kinésithérapeute	Sanitaire	Paris
Mr J-M Bardeau	Universitaire	Usager	Dijon
Mlle Aurélie Barriere	Ergothérapeute	Sanitaire	Lyon
Mme Béatrice Baudot	Kinésithérapeute	Institut de formation	Grenoble
Mme Réjeanne Bertrand	Agent administratif MDPH directrice adjointe	MDPH	St Etienne
Dr Marie-Hélène Boucand	Médecin MPR adulte	MDPH	Lyon
Dr Véronique Bourg	Médecin MPR enfant	Sanitaire	Toulouse
Dr Alain Carpentier	Médecin MPR enfant	Sanitaire	Villeneuve d'Ascq
Mme Marie-Sophie Dessaule	Administration, ARS	ARS	Nantes
Pr Pierre Louis Druais	Médecin généraliste universitaire	Sanitaire ambulatoire	Paris
Mme Martine Frischmann	Psychologue	Associatif	Paris
Dr Antoine Gastal	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Paris
Dr Pascal Granier	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Aix en Provence
Dr Philippe Grimbert	Médecin MPR	Sanitaire	Lille
Mr Jean-Claude Guillermet	Directeur d'établissement	Médico-social	Besançon
Mme Suzanne Jouffray	Représentant de patients et leur famille / Conseillère technique enfance APF	Associatif	Paris
Mlle Amélie Laurent	Assistante communication	Usager	Lyon
Dr Sybille Pellieux	MPR adulte	Sanitaire	Tours
Dr Marie-Laure Pellencq	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Gap
Dr Emilie Rumilly	Médecin MPR enfant	Sanitaire	Nancy
Pr Jérôme Sales de Gauzy	Chirurgien Orthopédiste enfant	Sanitaire	Toulouse
Pr Jean-Yves Salle	Médecin MPR adulte	Sanitaire	Limoges
Mr Yves Vincent	Parent	Usager	St-Etienne
Dr Sheila Warembourg	Sexologue	Médico-social	Paris

