



Transition enfant-adulte : exemple de la paralysie cérébrale

Dr Gwenael Cornec



cofemer
collège français des
enseignants universitaires de
médecine physique et de réadaptation

Les enjeux de la transition

Quelques définitions...

Transition enfant-adulte :

- Processus intentionnel, progressif et coordonné
- Approche bio-psycho-sociale
- Impliquant la personne concernée et sa famille
- Visant à la continuité des soins
- Financée
- ≠ transfert

Consensus de l'Académie européenne de Pédiatrie
Mazur A et al., 2017. Acta Paediatrica.



Les challenges

Mitchell 2023 – Syst. Rev. Quanti + quali (n=27)

- Constat partagé par les patients, aidants et professionnels d'insuffisances d'accompagnement
- Barrières = Manque de moyen (notamment de coordination), mauvaise comm, peur du « let-go » partagée, absence de formation des professionnels de l'adulte au handicap acquis dans l'enfance...

Lawlor 2025 – Syst. Rev. (n=11)

- Souhait des patients d'un coordinateur
- Similarités avec Mitchell : retard sur la prise d'indépendance dans tous les domaines de la vie
- Barrière supplémentaire : « overprotective parents »

Conséquences d'une transition ratée...

Conséquences sociales +++

- Retard sur l'autonomisation
- Retard / rupture sur les aides sociales
- Diminution de la participation sociale avec l'âge

Conséquences médicales

- Soins moins spécialisés, moins de rééducation, moins de prévention
- Plus de recours aux urgences
- Diminution/rupture des soins (médicaments, rééducation), augmentation des antalgiques/psychotropes
- Notamment chez les sujets avec un tableau clinique moins sévère (GMFCS I-II)

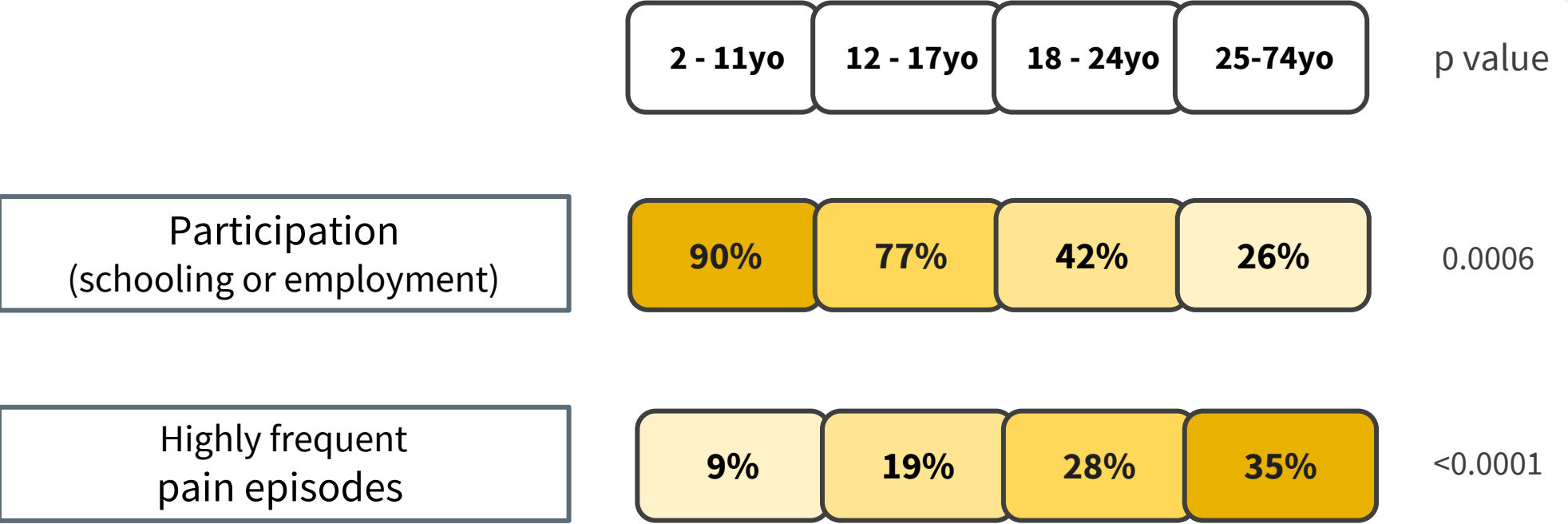
Roquet et al 2018

Highlights

- Enquête nationale ESPaCe (n=997)
- Diminution notable en quantité, en qualité et en satisfaction des soins de rééducation lors de la transition enfant / adulte qui persiste ensuite chez les adultes

The Use and Outcomes of Motor Rehabilitation Services Among People With Cerebral Palsy Change Across the Lifespan

Gwenaël Cornec^{1,2,3†}, Sylvain Brochard^{1,2,3,4†}, Gaëlle Drewnowski⁵, Isabelle Desguerre⁶, Philippe Toullet⁷, Audrey Fontaine^{8,9}, Yann Le Lay^{10,11}, Julia Boivin⁵, Eric Bérard¹², Maria Bodoria¹³, Vincent Gautheron¹⁴ and Javier De la Cruz^{15,16,17*} on behalf of the ESPaCe Group



Exemple aux USA

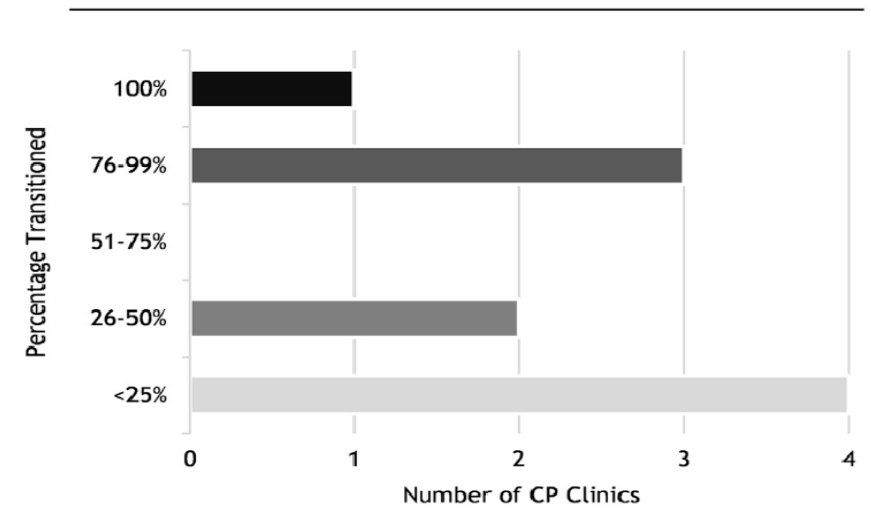
11 centres reconnus de PeC de la PC en
pédiatrie :
en moy. 845 patients vus par an / centre.

Informations sur la transition :

- documents écrits (73%),
- sites web (45%),
- ateliers de groupe (36%),
- parcours de soins dédié à la transition (27%).

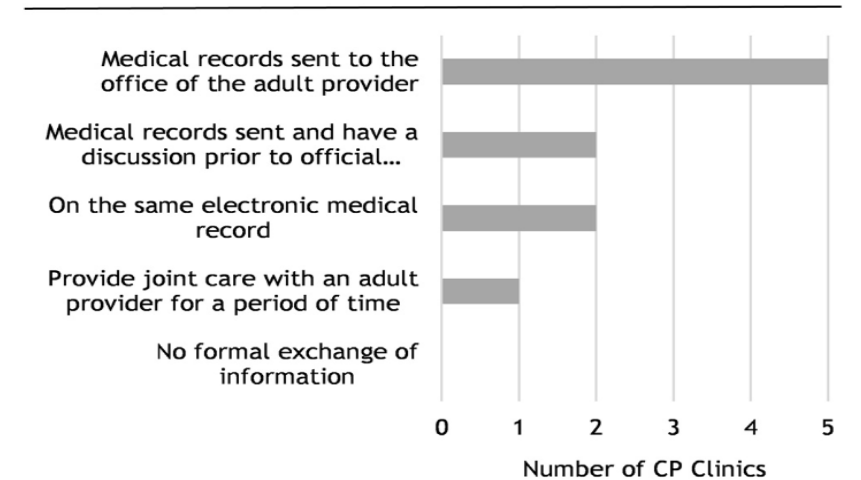
Barrières identifiées :

- peu de médecins adultes acceptant les patients,
- diminution du niveau de soins,
- difficultés financières.



*Total respondents = 10

Figure 2. Percent of patients in individual CP clinics who transition by 22 years of age. *The total number of respondents for this question was lower than the rest. CP = cerebral palsy.



*Total respondents = 10

Figure 4. Exchange of information between pediatric and adult care providers. *The total number of respondents for this question was lower than the rest. CP = cerebral palsy.



cofemer
collège français des
enseignants universitaires de
médecine physique et de réadaptation

Les outils de la transition

LE LIVRE BLANC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Une stratégie
ne peut plu

LES SOLUTIONS PROPOSÉES POUR ÉLABORER LA STRATÉGIE NATIONALE

1. Créer un centre de référence par département.

Le cahier des charges de ces futurs centres est l'élément essentiel de la discussion :

L'organisation du centre doit donner la priorité aux besoins des périodes de l'adolescence, de la vie adulte et du vieillissement et aux **transitions** entre ces périodes.

- **Le défaut d'anticipation, de fluidité entre les étapes de la formation** (arrivée à l'école puis pour ceux qui le peuvent arrivées au collège, au lycée, à l'université). Le travail d'orientation et de préparation des **transitions** doit débuter plus tôt que pour les autres enfants.

L'accès aux aides financières. Il est complexe, sans souplesse à certaines périodes charnières. Les exemples donnés ont été : l'impossibilité d'un parcours de soins personnalisé intriquant CAMSP et aides libérales chez le jeune enfant, la difficile **transition** des aides financières à la fin de la période d'enfance puis leurs révisions complexes selon l'ac-

Pour éviter les cas de rupture de parcours à l'adolescence, et accompagner la **transition** enfant-adulte très brutale (toutes les modalités d'accompagnement, de prise en charge et de coordination changent), il convient d'anticiper plus qu'aujourd'hui (notamment à la MDPH). La prépara-

Recommandations françaises

2018

Qu'est-ce que la coordination ?

La coordination a pour finalité d'organiser la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements, notamment entre les trois secteurs d'activité¹ suivants :

- le secteur sanitaire, qui recouvre la médecine de ville et les établissements de santé essentiellement hospitaliers ;
- le secteur social, qui concerne les actions visant l'insertion sociale et professionnelle des personnes ;
- le secteur médico-social, qui regroupe les services apportant de l'aide et des soins aux personnes vivant à domicile et les établissements (avec ou sans hébergement) accueillant des personnes en situation de handicap.

PERSONNES HANDICAPÉES

**RECOMMANDATIONS DE BONNES
PRATIQUES PROFESSIONNELLES**



INCLUSION SOCIALE

PROTECTION DE L'ENFANCE

PERSONNES HANDICAPÉES

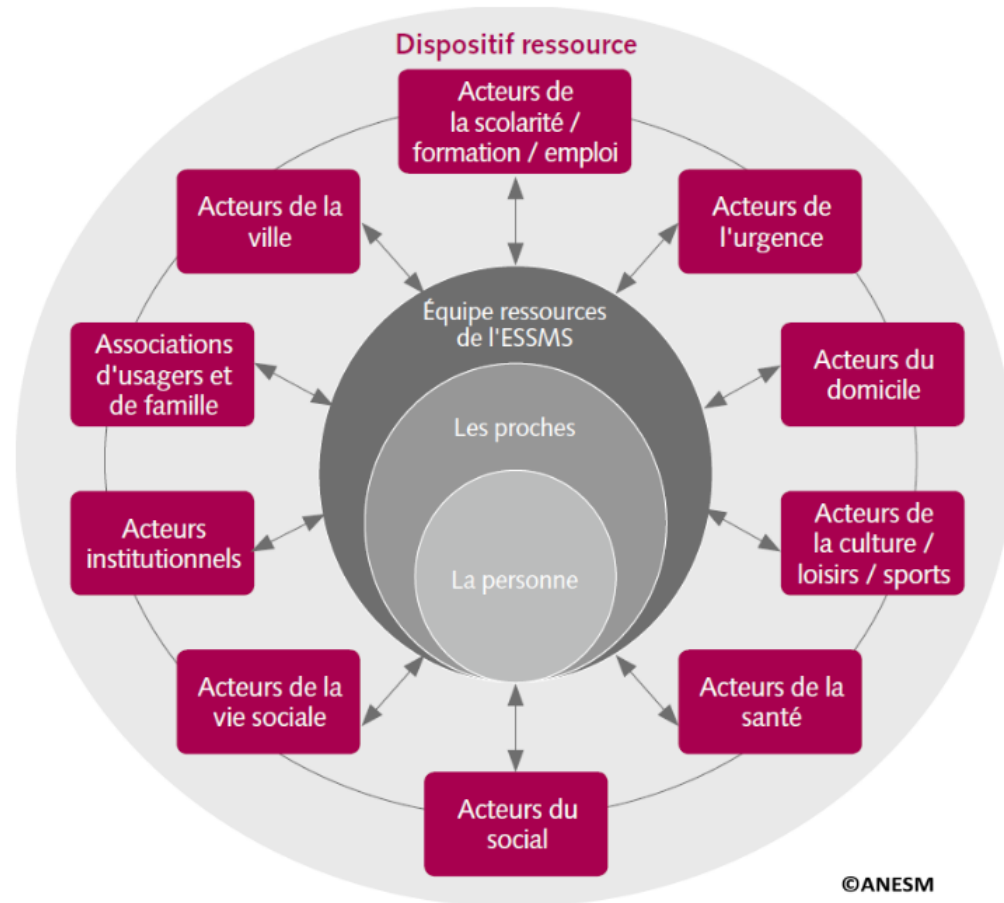
PERSONNES ÂGÉES

**PRATIQUES DE COOPÉRATION
ET DE COORDINATION DU PARCOURS
DE LA PERSONNE EN SITUATION
DE HANDICAP**

Acteurs de la transition

Coordination : comment préparer les transitions ?

- Tout changement significatif pour la personne nécessite l'identification des facteurs facilitant ou faisant obstacle à la transition, la planification des étapes, la transmission d'information et la mise en place d'adaptations nécessaires à la transition.
- De façon systématique, les professionnels ressources élaborent, en fonction de la situation de la personne, des protocoles et des procédures pour tout type de transitions repérées comme délicates (admission, sortie, hospitalisation, emploi, habitat etc.).
- Pour les transitions liées à un changement de structures et de modalités d'accompagnement, un plan de transition personnalisé est mis en place et est transmis aux nouveaux professionnels accueillants. La transition est alors un processus long nécessitant d'intégrer des moyens pour mesurer ses effets.
- L'implication de la personne dans le processus de transition et son niveau d'autodétermination sont des facteurs facilitant la transition.
- La coordination des structures autour de la personne et un partenariat renforcé sont nécessaires pour améliorer les résultats concrets des processus de transition.
- Une organisation des professionnels ressources de l'ESSMS est à prévoir pour permettre d'anticiper et d'interpeller la MDPH avant que la notification n'arrive à échéance. L'objectif est de faciliter les essais, les allers-retours d'un dispositif à un autre (y compris au moyen d'un assouplissement et changement de la notification).



©ANESM

9 points pratiques

Ryan JM et al, Transition to adult services experienced by young people with cerebral palsy: A cross-sectional study. Dev Med Child Neurol. 2023

Questionnaire, n=75 jeunes avec PC

- Présence d'un **coordinateur** (36%)
- **Courrier** de transfert au service adulte et au MT (10%) « passeport de transition »
- Implication **parentale** adaptée (80-90%)
- **Information** spécifique sur la transition la part des services (24%), dont plan de transition écrit (13%)
- Promotion de l'**auto-efficacité** (confiance en soi, connaissance de la pathologie) en santé (37%)
- Promotion de l'implication du patient dans la **définition de ses objectifs** de santé et de l'organisation des soins (17 – 36%)
- **Rencontre** avec le professionnel de santé du secteur adulte **avant le transfert** (16%)
- Un professionnel senior est «**réfèrent transition**» (20% - d'après les pro (n=108))
- Formation adaptée sur les **compétences sociales** affectées par le problème de santé (accès à l'université, à l'emploi, au logement, santé mentale, gestion du budget, vie affective et sexuelle) (16%)

	Phase 1 (Childhood)	Phase 2 (Transition)	Phase 3 (Adulthood)
Participation			
Finances	Pocket money	Job on the side	Benefits
	Clothing allowance	Student grants	Job income
Education and Employment	General education	Vocational training	Paid job
		Work placement	Volunteer work
Housing	Living with parents	Seeking housing	Living independently
		Domestic training	
Intimate relationships	No partner	Dating, beginning	Sexual relationship with intercourse
	No sexual activity	of sexual activity	
Transportation	Parents’ or carers’ transport	Parents’ or carers’ arrange transportation	Young adult arranges transportation
Leisure (social activities)	Leisure activities at home	Leisure activities outside the home	Going out in the evening
Health care			
Rehabilitation Services	Child rehabilitation	No rehabilitation	Rehabilitation, adult department
		visits in the past year	
Services & Aids	Parents apply for services & aids	Young adult learns the procedures	Young adult applies for services & aids
Care demands	Parents formulate care demands	Parents & young adult formulate care	Young adult formulates

Good2Go

Validation of the "Good2Go": the first French-language transition readiness questionnaire

Hélène Mellerio^{1 2 3 4 5 6}, Paul Jacquin^{7 8}, Nelson Trelles⁹, Enora Le Roux^{10 11 12 13}, Richard Belanger^{14 15}, Corinne Alberti^{10 11 12 13}, Nadia Tubiana-Rufi¹⁶, Chantal Stheneur^{17 18}, Sophie Guilmin-Crépon^{7 10 11 12 16}, Hervé Devilliers^{13 19}

1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.....
2. Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même.....
3. Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.....
4. J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens).....
5. Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.....
6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.....
7. À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.....
8. Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).....
9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.....
10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes.....
11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.....
12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements.....
13. Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements.....
14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés.....
15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années.....
16. Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.....
17. Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie.....
18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte.....
19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.....
20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.....

1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5

Les 5 dimensions de la transition dans le champ des maladies rares <https://www.filieresmaladiesrares.fr/transition/>



BROTHER
CREATIVECENTER



PRENDRE
SOIN
DE
SOI



Petites clefs à ne pas oublier

- Scoliose (Evaluation neuro-ortho)
- Ostéopénie / vit D.
- Déglutition
- Bilan neuropsych
- Vaccinations
- RQTH
- PCH / logement
- AAH
- Autres orientations MDPH
- Permis de conduire



Transition :

- Responsabilité du médecin du secteur pédiatrique...
- Commencer tôt ! 12-14 ans
- Co-construire avec l'enfant et sa famille
- Intérêt de la multidisciplinarité / soins intégrés
- Flexible

Les écueils :

- Date précise
- Pareil pour tout le monde
- Décidé uniquement par le médecin
- Sans retour en arrière possible
- Sans les parents