

HANDICAP TRANSITION ENFANT-**ADO**-ADULTE

DR BELAALA – MPR pédiatrique/adulte - GHH

Dr GEORGESCU – MPR Pédiatrique – ESMS Le Havre

Dr ROCQUEBERT – médecin généraliste – MAS de
Rouelles

INTRODUCTION

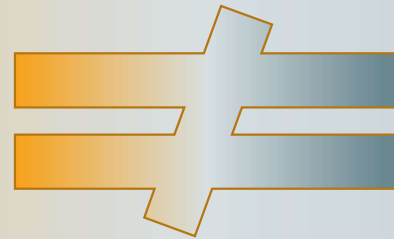
ENFANT/ADO EN SITUATION DE
HANDICAP

ADOLESCENCE



ADULTE EN SITUATION DE
HANDICAP

MONDE MEDICAL PEDIATRIQUE



MONDE MEDICAL ADULTE

DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR

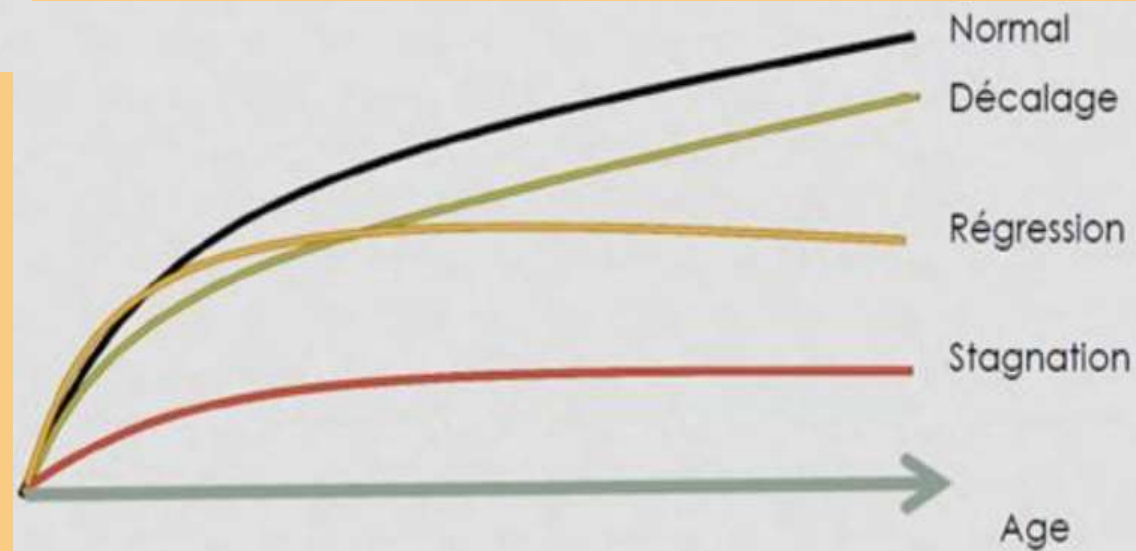
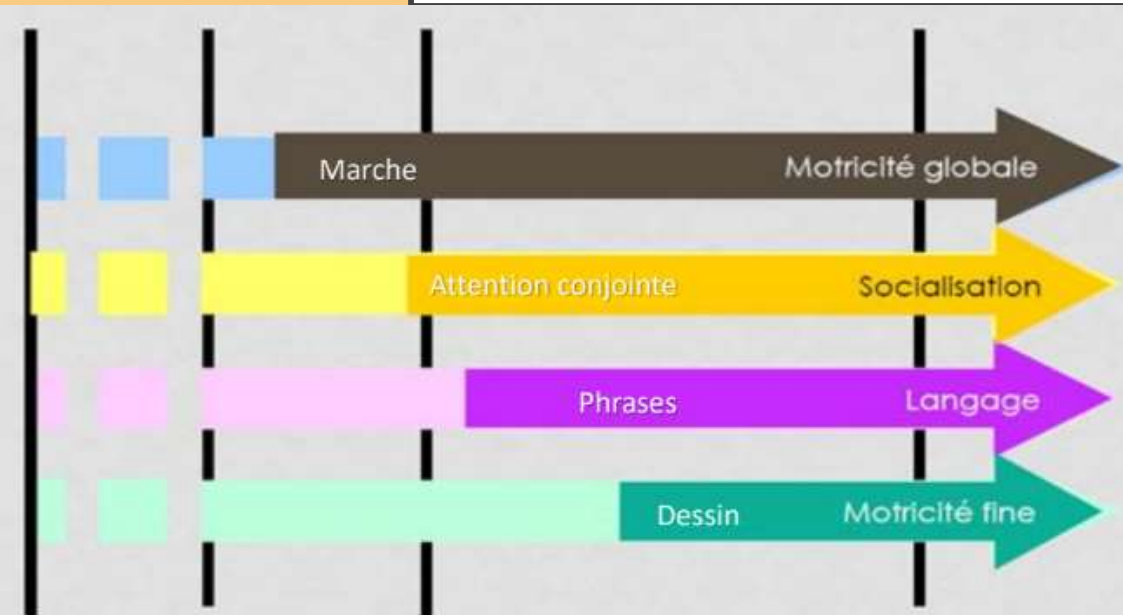
- Processus dynamique multifactoriel

**Théorie
Innéiste/
maturationniste**
(Enfant = Adulte
miniature)

**Théorie
behavioriste/empiriste**
Tabula rasa
accumulation
d'expériences

**Théorie
constructiviste**
Boite à outils innée +
interaction et
expérience

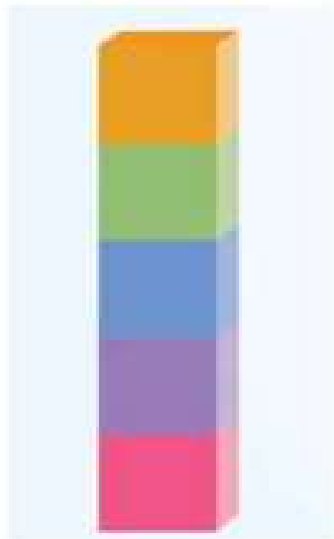
DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR



PRISE EN CHARGE **PRÉCOCE**

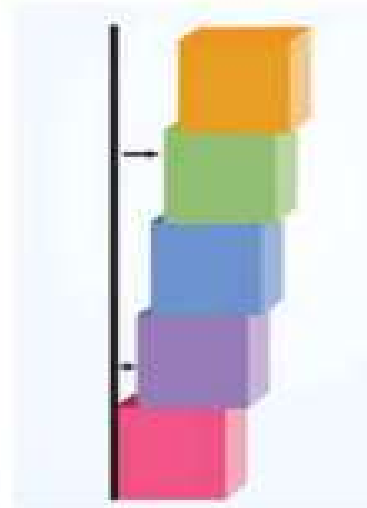
Trajectoire développementale typique

Acquisition d'habiletés simples
puis complexes



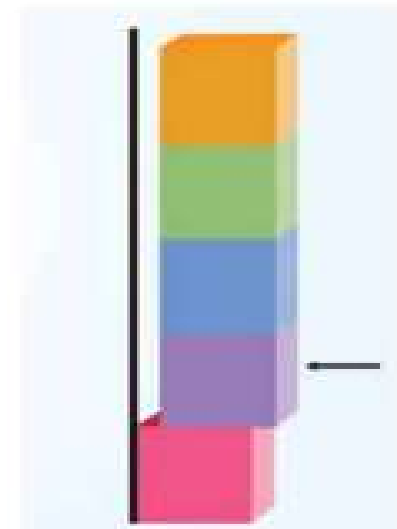
Trouble neuro- développemental

Addition de facteurs
prévenant acquisition
des habiletés ultérieures



Intervention précoce Inclusion en collectivité

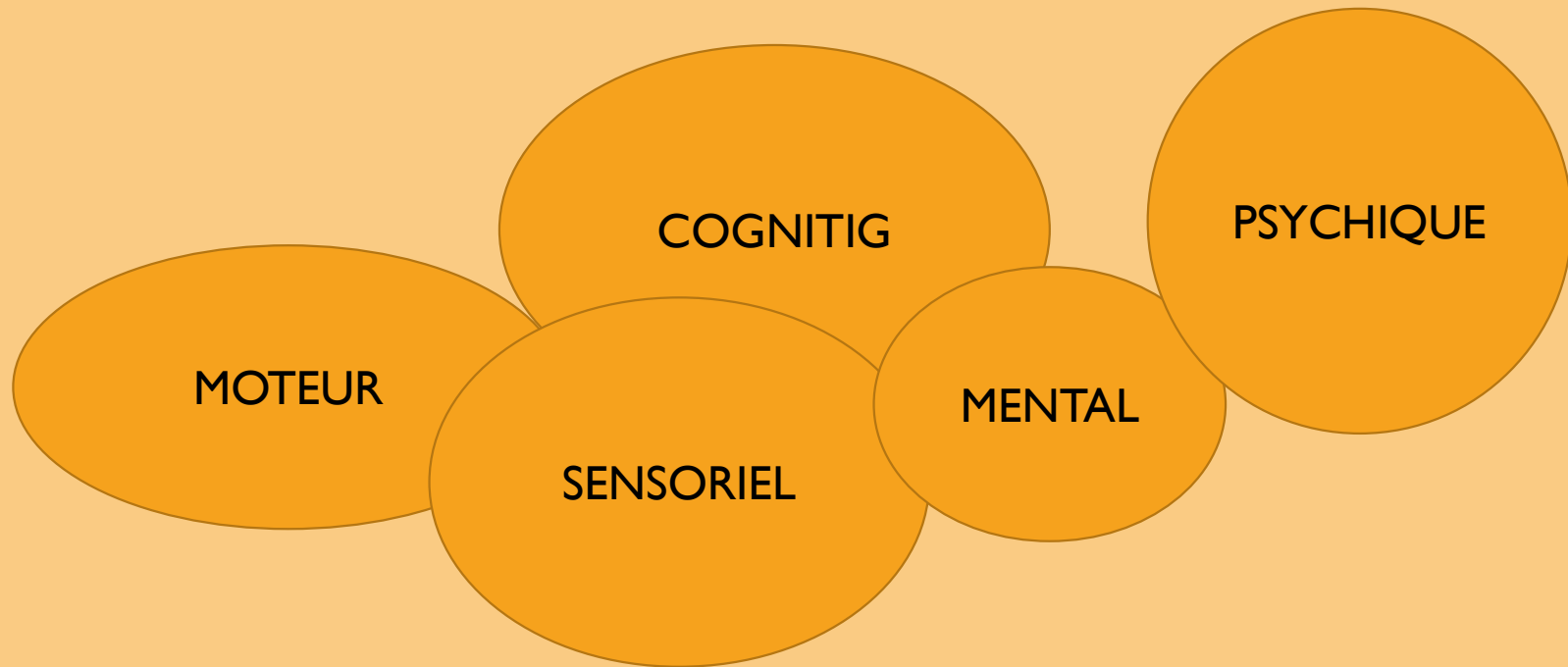
Arrêt de l'effet en cascade
Prévention des sur-handicaps



Veenstar-VanderWeele et al, Neuropharmacology 2015

Rapport HAS - TND Repérage des enfants à haut risque – Février 2020

LA NOTION DU HANDICAP



- Les causes peuvent être très variées : **prématurité, maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme ...**

PARTICULARITÉ DES SOINS EN PÉDIATRIE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

CAMSP

IEM



?

CMP

**SSR
pédiatrique**

SESSAD

ITEP

**Rééducateurs
en libéral**

EEAP

IME

CMPP

SAFEP

ADRESSAGE

- Néonatalogie / Réseau périnatalité
 - Pédiatre libéral / hospitalier
 - MPR hospitalier
 - Médecin généraliste
 - Médecin de PMI
-
- PCO (TND): 0-6 ans et en cours 6-12 ans (aide au diagnostic **précoce** et accompagnement éventuel sur 1 an, conventions libérales ou ESMS)

MISSIONS/ ENJEUX DE L'OFFRE DE SOIN MÉDICO-SOCIALE

- Fluidifier les parcours en favorisant l'autodétermination et le pouvoir d'agir
- Accompagner le jeune dans le parcours choisi
- Faciliter l'accès au soins
- Améliorer la qualité de vie
- Faciliter/stimuler la socialisation et l'intégration scolaire, sur des parcours inclusifs dans la mesure du possible



PROJET DE L'ENFANT

- PIA (projet individuel d'accompagnement)
- Coordinateur de projet désigné
- Coexistence du projet éducatif et de soin
- Travail d'orientation adaptée

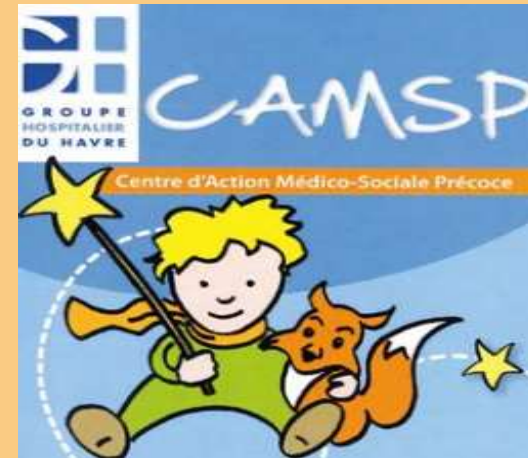
STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES **ACCÈS « LIBRE »**

CAMSP « centre d'action médico-social précoce »

- 0-6 ANS
- handicap visible dès la naissance, histoire périnatale à risque de handicap (non décelable d'emblée), retards et des troubles du développement (psychomoteur – langage) ou du comportement, présence de un ou plusieurs handicaps
- Prise en charge pluridisciplinaire (kinésithérapeute, psychomotricité, orthophonie, éducateur, psychologue)
- Médecin coordonnateur

CAMSP – BASSIN DU HAVRE

CAMSP **généraliste** : St Exupéry, GHH



CAMSP **surdité**: Coquelicot, EPA H Keller



STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES **ACCÈS « LIBRE »**

CMP: « Centre médico-psychologique »

- Sous la responsabilité du secteur **pédopsychiatrique**
- Certains dédiés à la pédiatrie
- Sectorisés

CMPP: « Centre médico-psycho-pédagogique »

- public pédiatrique
- porté par le secteur associatif

STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES **ACCÈS « LIBRE »**

P'tit Hans:

- GHH
- 0-30 mois
- Troubles des interactions et de l'attachement

STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES ACCÈS « ENCADRÉ »/MDPH

SESSAD « service d'éducation spécialisé et de soin au domicile »

- Équipe mobile, dans l'environnement habituel des enfants et adolescents;
 - Domicile
 - Ecole en milieu ordinaire
- Educateur référent / coordonnateur projet
- Accompagnements pluridisciplinaires (individuel ou groupe)
- Pathologies chroniques (Neurologique/orthopédique/TSLA)
- Equipe = kinésithérapeute / orthophoniste / ergothérapeute / psychomotricien / psychologue / neuropsychologue / éducateur / médecin / chef de service / secrétariat

SESSAD - BASSIN DU HAVRE

SESSAD APF : moteur

SESSAD Helen KELLER : troubles des apprentissages, moteur, surdit 

Passage en dispositif 2023! DASI (9/2023): Dispositif d'Accompagnement Sensoriel Inclusif (DASI) (fusion de CROP et SESSAD)

SESSAD Ligue Havraise : SESSAD TSA, SESSAD DI

:SESSAD APAJH ancien SESSAD La Parent le (TSA, TND)

STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES ACCÈS « ENCADRÉ »/MDPH

CROP : accueil de jour spécialisé dans les troubles spécifiques du langage et des apprentissages, et de la surdité

- Centre de rééducation de l'ouïe et de la parole
- 2-12 ans
- TSLA (dysphasie, dyslexie) / surdité

STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES ACCÈS « ENCADRÉ »/MDPH

IEM « institut d'éducation motrice »

- 3-20 ans
- Déficience motrice importante prédominante
- Accompagnement dans leur intégration familiale, sociale et professionnelle
- Scolaire si incapacité à suivre un rythme d'apprentissage en milieu ordinaire

- Rééducateurs: kinésithérapie / orthophonie / ergothérapie / psychomotricité / psychologue / neuropsychologue / IDE / éducateurs / enseignants de l'Education Nationale/ chef de service

- Evolution des publics, l'agrément initial IEM = déficience motrice sans tb associé!!! N'est plus du tout le cas actuellement



IEM –BASSIN DU HAVRE

IEM APF - Paul Durand Viel

- Saint Martin du Bec
- Internat / externat

IEM Helen Keller

- Le Havre
- Externat

STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES ACCÈS « ENCADRÉ »/MDPH

IME « institut médico-éducatif »

Handicap moteur + déficience intellectuelle (spécificité pour les TSA)

- 3-20 ans
- Généraliste (DI / TSA) ne nécessitant pas un accompagnement individualisé
- Section TSA spécialisée = encadrement renforcé (1 pour 2, travail individuel)
- Plateau technique :
 - Educateurs pour travail des habilités sociales et relationnelles
 - Educateurs techniques pour le pré-professionnel
 - PEC rééducatives moins conséquentes qu'en IEM

IME – BASSIN DU HAVRE

IME J Guesde – dont une section TSA : EPA H Keller (internat)

IME La Parentèle : l'APAJH (section TSA et UEM)

IME La Coralline – section TSA: CIRL (ASSO Gibert)

IME Arbre à Papillons - TSA : Ligue Havraise

IME (IMP) l'Espérance : Ligue Havraise

IME (IMPRO) La Renaissance : Ligue Havraise

STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES ACCÈS « ENCADRÉ »/MDPH

EEAP « Etablissement pour Enfants et Adolescents **Polyhandicapés** »

- 3-20 ans
- Jeunes dont le handicap s'exprime de façon très diversifiée sur le plan moteur intellectuel et/ou sensoriel
- +/- associé à des troubles du comportement et de la relation

EEAP – BASSIN DU HAVRE

EEAP Les Myosotis (Ligue Havraise):

- Externat
- 4-20 ans

EEAP CIRL (Asso Dr Gibert):

- Internat / Externat / accueil temporaire)
- 3-14ans

EEAP Bercail Saint Denis (Asso Dr Gibert):

- internat / externat
- > 14 ans

STRUCTURES MÉDICO-SOCIALES ACCÈS « ENCADRÉ »/MDPH

- **Normandie Lorraine** spécifique aux déficiences visuelles
 - SAAAIS équivalent SESSAD
 - SAFEP équivalent CAMSP
 - Accueil de jour / internat / interventions externes type SESSAD
 - **Fonction d'appui par manque de structure sur le secteur havrais**

NOUVEAUTÉ DISPOSITIF SIMPLIFICATION DES DÉMARCHES LIÉES À LA MDPH

orientations nationales en matière de politiques inclusives = évolution législative

levier pour :

- favoriser l'autodétermination des usagers en ne proposant pas UN mais DES parcours personnalisés
- Politiques inclusives par mise en place de modalités d'accompagnement **graduées** pour accueillir les publics les plus dépendants aux plus autonomes en respectant leur capacité et leur projet de vie.
- EPA H Keller : 2023 !!
- Modalités: accueil de jour / SESSAD / Internat / Mixte SESSAD + accueil de jour / Appui ressources
- **Nécessite d'une évolution de l'agrément pour les ESMS → passage en DISPOSITIF**

DIFFÉRENCE DES SOINS ET SUIVI EN **PÉDIATRIE** VS ADULTE

- Formation initiale commune aux pédiatres = **partage le même point de vu et langage**
- Relation basée sur le triptyque enfant-parent-soignant = **nécessité d'emporter l'adhésion collective au projet thérapeutique**



DIFFÉRENCE DES SOINS ET SUIVI EN **PÉDIATRIE** VS ADULTE

- Formation initiale commune aux pédiatres = partage le même point de vu et langage
- Relation basée sur le triptyque enfant-parent-soignant = nécessité du consensus et de l'adhésion
- Bonne intégration et application de la notion de prise en charge globale
- Équipe médicale hospitalière petite, partageant des activités communes (service d'hospitalisation, Urgences pédiatriques...) = favorise les échanges directes autour de cas complexes



DIFFÉRENCE DES SOINS ET SUIVI EN **PÉDIATRIE** VS ADULTE

- Formation initiale commune aux pédiatres = partage le même point de vu et langage
- Relation basée sur le triptyque enfant-parent-soignant = nécessité du consensus et de l'adhésion
- Bonne intégration et application de la notion de prise en charge globale
- Équipe médicale hospitalière petite et partageant des activités communes (service d'hospitalisation, Urgences pédiatriques...) = favorise les échanges directs autour de cas complexes
- Réseautage efficient Ville-ESMS-Hôpital
- Soucis de garder un suivi rapproché, RDV réguliers, relance des familles pour les suivis



DIFFÉRENCE DES SOINS ET SUIVI EN **PÉDIATRIE** VS ADULTE

- Formation initiale commune aux pédiatres = partage le même point de vu et langage
 - Relation basée sur le triptyque enfant-parent-soignant = nécessité du consensus et de l'adhésion
 - Bonne intégration et application de la notion de prise en charge globale
 - Équipe médicale hospitalière petite et partageant des activités communes (service d'hospitalisation, Urgences pédiatriques...) = favorise les échanges directs autour de cas complexes
 - Réseautage efficient Ville-ESMS-Hôpital
 - Soucis de garder un suivi rapproché, RDV réguliers, relance des familles pour les suivis
-
- **Prise en charge rééducative: individualisée, prolongée, s'adaptant à la disponibilité de l'enfant**



DIFFÉRENCE DES SOINS ET SUIVI EN PÉDIATRIE VS **ADULTE**

- Spécialités isolées et coordination autours des cas complexes moins évidente
- Consultations plus courtes et centrées sur la maladie \neq globale

DIFFÉRENCE DES SOINS ET SUIVI EN PÉDIATRIE VS **ADULTE**

- Spécialités isolés et coordination autours des cas complexes moins évidente
- Consultations plus courtes et centrées sur la maladie \neq globale
- Pathologie parfois peu connue du secteur adulte = manque d'intérêt
- RDV généralement plus espacés = sentiment d'abandon

DIFFÉRENCE DES SOINS ET SUIVI EN PÉDIATRIE VS **ADULTE**

- Spécialités isolés et coordination autours des cas complexes moins évidente
- Consultations plus courtes et centrées sur la maladie != globale
- Pathologie parfois peu connu du secteur adulte = manque d'intérêt
- RDV généralement plus espacés = sentiment d'abandon

- Relation directe patient-soignant

- Moins de possibilités pour rencontrer des professionnels à côté des soins (psychologue, assistante sociale...)

DIFFÉRENCE DES SOINS ET SUIVI EN PÉDIATRIE VS **ADULTE**

- Spécialités isolés et coordination autours des cas complexes moins évidente
 - Consultations plus courtes et centrées sur la maladie != globale
 - Pathologie parfois peu connu du secteur adulte = manque d'intérêt
 - RDV généralement plus espacés = sentiment d'abandon
 - Relation direct patient-soignant
 - Moins de possibilités pour rencontrer des professionnels à côté des soins (psychologue, assistante sociale...)
-
- Rencontre de patients plus âgés, potentiellement à des stade plus avancés
-
- Plus d'autonomie et de responsabilité attendue : prise de rendez-vous seul (pas de relance pour un rendez-vous manqué)

DIFFÉRENCE D'INTÉRÊT PED VS ADULTE (NIVEAU RECHERCHE)

Annexe 8. Synthèse des interventions en rééducation et en réadaptation pour les enfants de 2 à 12 ans

Annexe 12. Synthèse des interventions en rééducation et en réadaptation pour les adultes de plus de 18 ans

Interventions en rééducation et en réadaptation	Enfants ²⁷			
	Topographie unilatérale	Topographie bilatérale	Marchants (GMFCS : 1, 2 ou 3)	Non marchants (GMFCS : 4 ou 5)
Rééducation et réadaptation fonctionnelle conventionnelle				
Mobilisations passives : étirements et postures passives diurnes	Grade B (contre)			
Mobilisations passives : postures passives nocturnes	Grade C			
Thérapies neurodéveloppementales et celles selon Bobath	Grade B (contre)			
Renforcement musculaire	Grade B			
Exercices adaptés en entraînement cardio-respiratoire à l'effort	Grade C			
HAS HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ	Grade C		Grade C	
	Grade A			
	Grade B			
	Grade B			
	Grade B			
	Grade A			
	Grade C		Grade C	
	Grade B		Grade B	
	Grade A			
IT-	Grade B			
	Grade A			
	Grade B			
	Grade C			
	Grade C			
	Grade C			
	Grade B			
	Grade C		Grade C	
	AE			

Interventions en rééducation et en réadaptation	Adultes ²⁸			
	Topographie unilatérale	Topographie bilatérale	Marchants (GMFCS : 1, 2 ou 3)	Non marchants (GMFCS : 4 ou 5)
Rééducation et réadaptation fonctionnelle conventionnelle				
Mobilisations passives : étirements et postures passives diurnes				
Mobilisations passives : postures passives nocturnes				
Thérapies neurodéveloppementales et celles selon Bobath				
Renforcement musculaire		Grade B		
Exercices aérobie ou entraînement cardio-respiratoire à l'effort				
Exercices basés sur le biofeedback				
Entraînement à la marche	Grade A			
Entraînement spécifique à la marche arrière				
Entraînement à la marche sur tapis roulant		Grade C		
Orthèse cheville-pied pour déficit moteur du pied et de la cheville		Grade B		
Orthèse cheville-pied pour déambulation avec équien				
Programmes de rééducation et réadaptation intensive				
Thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT)				
Version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT)				
Entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT)				
Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE)				
Activité physique adaptée				
Activité physique			AE	
Activités sportives			AE	
Balnéothérapie			AE	
Hippothérapie			AE	
Rééducation robotisée et/ou informatisée				
Jeux informatiques interactifs		Grade B		
Thérapie par réalité virtuelle				
Rééducation basée sur d'autres entrées sensorielles				
Thérapie miroir				
Éducation thérapeutique du patient et de la famille			AE	

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale

TRANSITION

ET VOUS

A QUEL MOMENT VOUS ETES VOUS SENTIS ADULTES ?



TRANSITION

A 18 ans ?

1^{er} diplôme ?

1^{er} JOB ?

1^{er} vote ?

1^{er} voiture ?

Entrée
universitaire ?

Départ de la
maison
parentale

1^{er} relation
amoureuse ?

Permis de
conduire ?

1^{er} enfant ?

On m'a appeler
MONSIEUR/
MADAME ?

Mariage ?

Jamais
...!

POINT DE VUE DE L'INDIVIDU

ENFANCE

ADOLESCENCE

VIE
D'ADULTE

Période fondamentale dans la vie de tout sujet, période de remaniements intrapsychiques et intersubjectifs, conduisant l'adolescent à s'interroger sur son identité mais également l'amenant à passer d'un état de dépendance à un état d'indépendance.

Écotière, Marie-Anne, Sophie Pivry, et Régine Scelles. « Grandir avec un handicap : la transition adolescente », Contraste, vol. 44, no. 2, 2016, pp. 229-251.

GÉNÉRALITÉ

ENFANCE

ADOLESCENCE

VIE
D'ADULTE

Le sujet qui aborde le temps de l'adolescence est **héritier d'une histoire**, ce qui fait de l'adolescence une période « qui s'appuie profondément sur **les acquis antérieurs**, qui s'ancre dans les **expériences de relation**, les émotions partagées, qui se sont nouées pendant la petite enfance et l'enfance. On ne peut donc pas envisager la question de l'adolescence sans tenir compte de cet arrière-fond que constitue l'histoire d'un sujet » (Marty, 2010, p. 44).

Écotière, Marie-Anne, Sophie Pivry, et Régine Scelles. « Grandir avec un handicap : la transition adolescente », Contraste, vol. 44, no. 2, 2016, pp. 229-251.

POINT DE VU DE L'INDIVIDUS

HANDICAP

ENFANCE

ADOLESCENCE

VIE
D'ADULTE

La blessure parentale

La dépendance

La dynamique corps/psyché source de souffrance

Le poids de l'expérience de la stigmatisation

Difficultés des modèles d'identification

Les liens aux parents/ fratrie / Pairs / professionnels

Écotière, Marie-Anne, Sophie Pivry, et Régine Scelles. « Grandir avec un handicap : la transition adolescente », Contraste, vol. 44, no. 2, 2016, pp. 229-251.

POINT DE VU DE L'INDIVIDUS

HANDICAP

ENFANCE

ADOLESCENCE

VIE
D'ADULTE

L'adolescence « condense » et « cristallise » des questionnements douloureux que le handicap suscite pour le sujet et ses proches - Bon (2007).

L'adolescent peut alors mettre en avant son handicap pour masque et ne pas avoir à aborder les conflits relatifs au processus d'adolescence (Houssier et Scelles, 2000)

VS

Peut vouloir masquer, nier ses atteintes pour faire rupture avec l'enfance « handicapée » et devenir, à l'aube de cette nouvelle étape, « enfin normal ».

Il existe cependant, entre ces deux extrêmes, une multitude de chemins et d'issues que trouvent et que créent les sujets pour s'engager dans ce temps de transition maturatif.

POINT DE VU DU CORP MEDIACL DÉFINITIONS

Transition : processus intentionnel, progressif et coordonné visant le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service pour adultes

Transfert: c'est le moment où la prise en charge médicale passe de la responsabilité du système de soins pédiatrique au système de soins adulte

INGRÉDIENTS POUR UNE TRANSITION RÉUSSIE

A structured, written policy, involving child and adult healthcare providers



- Mazur & al (2017), *European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. Acta Paediatr*, 106: 1354-1357

INGRÉDIENTS POUR UNE TRANSITION RÉUSSIE

A structured, written policy, involving child and adult healthcare providers

Involving the patient and family and preparation and planning



- Mazur & al (2017), *European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. Acta Paediatr*, 106: 1354-1357

INGRÉDIENTS POUR UNE TRANSITION RÉUSSIE

A structured, written policy, involving child and adult healthcare providers

Involving the patient and family and preparation and planning



Adequate staff training and sensitization to the needs of adolescent patients

- Mazur & al (2017), *European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. Acta Paediatr*, 106: 1354-1357

INGRÉDIENTS POUR UNE TRANSITION RÉUSSIE

A structured, written policy, involving child and adult healthcare providers

Continuity of care and cooperation

Involving the patient and family and preparation and planning



Adequate staff training and sensitization to the needs of adolescent patients

- Mazur & al (2017), *European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. Acta Paediatr*, 106: 1354-1357

INGRÉDIENTS POUR UNE TRANSITION RÉUSSIE

A structured, written policy, involving child and adult healthcare providers

Continuity of care and cooperation

Involving the patient and family and preparation and planning

Financing



Adequate staff training and sensitization to the needs of adolescent patients

- Mazur & al (2017), *European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. Acta Paediatr*, 106: 1354-1357

LES BARRIÈRES À LA TRANSITION


Difficulté au « LET GO », de la part de :

- Professionnels de pédiatrie
- Familles
- L'adolescent

Coté adulte

- Difficulté à trouver des professionnels formés et intéressés par la pathologie chronique du jeune adulte
- Difficulté d'accès au dossier/historique VS durée de consultation courte

DIFFÉRENT MODE D'ORGANISATION

- Anticiper en secteur pédiatrique
 - Dernière consultation pédiatrique en secteur adulte
 - Première consultation adulte en secteur pédiatrique
 - Se laisser la possibilité d'aller-retour entre secteur
- 
- Consultation commune = Sécurité
- Séances d'ETP dédiés
 - Référents paramédical mobile
 - Patient **ADULTE** expert / référent = **sentiment d'appartenance**
 - Journées organisée sur le thème « transition »

PARTICULARITÉ DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La période de transition peut être plus longue

Difficultés de

- Compréhension ou d'expression
- Planification
- Estime de soi fragilisé
- Troubles émotionnels

Question de la **responsabilité**

=

Mise à contribution parents plus longtemps

S'appuyer sur les capacités préservées et les envies du jeune

S'adapter aux difficultés d'expression et de compréhension

S'adapter à son état psychique et somatique

Accorder le temps nécessaire lors des consultations de transition

S'appuyer sur des programmes d'Education Thérapeutique du Patient

PROGRAMMES DÉDIÉS

- Pass-âge



OUTILS

LIVRET



RECOMMANDATIONS



Test d'aptitude à la transition
Questionnaire « GOOD2GO »



OUTILS

Plaquette d'information



SPÉCIFICITÉS DE LA TRANSITION ENFANT-ADULTE

DANS LES SOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT AVEC OU SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE



Livret de suivi = Continuité

Passeport de passage à l'âge adulte

CARNET DE



Questionnaire psychosocial
spécifique

Guide d'entretien

H E E A D S S S



Vidéos/ podcast et tutos ludiques

ET LOCALEMENT ?

Consultation transition MPR Flaubert (Dr BELAALA):

- Consultation simple
- Temps dédié
- Consultation en plusieurs fois si besoin (surtout si pas de continuité)
- Orientation vers collègues et programmes locaux si besoin

IEM Helen Keller (Dr GEORGESCU) :

Transmission d'un résumé complet de l'historique et dossier médical

En cours sur d'autres ESMS

ACCUEIL À LA MAS

QUI ?

Des personnes polyhandicapées, associant handicap physique et mental sévère (encéphalopathies congénitales ou non, maladies génétiques, pas de causes retrouvées)

VENANT D'OÙ ?

De structures pédiatriques, en internat, ou en externat,
De chez leurs parents

COMMENT ?

De manière progressive, avec des accueils temporaires
En urgence (maladie ou décès d'un des parents)

LA VISITE D'ADMISSION ACCUEIL D'UN NOUVEL ARRIVANT

EN DEUX TEMPS

1. Avec les parents:

- Histoire de vie + Antécédents médicaux et chirurgicaux
- Habitudes de vie
- Moyens d'expression: quand il a mal ? quand il est content ? ou pas content ? ...
- Un espace de parole
- Directives anticipées ?

2. Avec la personne accueillie/

en équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmière, kiné, ergo...)

→ PROJET THERAPEUTIQUE ET DE SURVEILLANCE

DIFFERENCE ENTRE STRUCTURE ENFANTS-ADULTES

Pour les enfants:

- Grande évolutivité
- Perspectives d'amélioration et de progression
- Moyens médicaux, paramédicaux et éducatifs importants

Pour les adultes:

- Maintien des acquis
- Surveillance et Prévention de la dégradation/ Vieillesse précoces
- Moyens moins importants

Un souhait: que les correspondants spécialistes médicaux adultes soient clairement identifiés avant l'arrivée en toute structure adulte

Un exemple de collaboration: l'équipe de MPR du GHH vient à la MAS une fois par mois pour surveillance orthopédique, prescription et préconisations pour les installations...

ÉLÉMENTS CLÉS DE LA TRANSITION

❖ **Organisation choisie par tous**

❖ **La préparation (+++ PRENDRE LE TEMPS+++)**

- Sur plusieurs années
- Notion de parcours / récit, connu de l'adolescent
- L'objectif est d'être indépendant et compétent

❖ **Une approche coordonnée et planifiée**

❖ **Des référents adultes impliqués, formés sur les thématiques « jeune adultes »**

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

J'apprends à connaître ma maladie
et à devenir autonome

Je prends en main ma santé
et mon avenir

