

Académie nationale de Médecine

Groupe de travail « Passage de l'enfant handicapé à l'âge adulte »

Catherine Barthélémy, Bernard Bauduceau, Bertrand Guidet, Pierre Bégué, Olivier Claris, Régis Gonthier (secrétaire), Jean-Michel Hascoet, Philippe Jaury, Pierre Lecoq, Jean-Marc Léger, Alain Privat, Christian Roques-Latrille, Françoise Shenfield, Yvan Touitou, Alain Yelnik (rapporteur).

Rapport

Version finale 27 mars 2025

après avis du CA le 24 mars 2025 et modification des recommandations

**« Handicaps sévères de l'enfant, passage à l'âge adulte.
Améliorer le parcours de santé afin d'accomplir ses projets de vie. »**

**“Transition to adulthood for children with severe disabilities:
Improving their health care pathway to accomplish their life projects”**

RÉSUMÉ

L'adolescent, puis le jeune adulte en situation de handicaps sévères, présente une double vulnérabilité, celle de ses handicaps et celle de l'adolescence, période à risques dont ceux de comorbidités psychiques. Or, il est confronté au changement complet des équipes médicales, avec une spécialisation accrue et un changement de la relation médecin – patient ainsi que d'établissement médicosocial de vie qui lui sont imposés.

Il y a ainsi, pour cet adulte en construction et pour ses parents, des risques graves de rupture de soins, de détresse psychologique et de rupture du parcours éducatif.

Les questions traitées par ce rapport sont celles des enfants en situation de handicaps sévères, définis par le recours indispensable à une aide humaine pour leur autonomie au moins une partie du temps : paralysies cérébrales, troubles du spectre de l'autisme, maladies neuro-musculaires, troubles du développement intellectuel et polyhandicaps.

Les points communs entre toutes ces situations, apparemment si différentes, sont nombreux et permettent de proposer des recommandations : considérer que l'âge n'est pas le seul facteur déterminant de la transition ; faciliter l'accès aux établissements médicaux sociaux pour adultes par une simplification de leur financement, anticiper et coordonner le processus ; fonder le projet sur les compétences et les potentialités de la personne en s'appuyant sur des évaluations précoces, tracées, actualisées, détaillées et renouvelées ; prendre en compte la double vulnérabilité de la personne ; promouvoir la communication entre tous les acteurs.

ABSTRACT

Adolescents and young adults with severe disabilities, have a double vulnerability, that of their specific disability and that of adolescence, itself a period of risks including those of psychological comorbidities. However, they face a complete change of medical team, with increased specialization, and a change in the doctor-patient relationship as well as a mandatory change in their medico-social care.

There is thus a serious risk for this adult in the process in construction, and for his or her parents, of disruption of care and educational pathways and of psychological distress.

The issues addressed by this report are those of children with severe disabilities, defined by the essential use of human assistance for their autonomy at least part of the time, such as cerebral palsy, autism spectrum disorders, neuromuscular diseases, intellectual development disorders and multiple disabilities.

Common points between all these seemingly different situations are numerous and allow us to propose the following recommendations: do not consider age as the only determining factor in their transition; facilitate access to socio- medical facilities for adults by simplifying their financing, and anticipate and coordinate the process; base this process by relying on early, traceable, up-to-date, detailed and renewed assessments of the disabled person's skills and potential; take into account their vulnerability; promote communication between all stakeholders.

Mots clés

Enfant handicapé, adolescence, transition adolescence, passage à l'âge adulte,

Key words

Disabled child, adolescence, transition childhood to adulthood

INTRODUCTION

L'enfant handicapé va, comme tous les enfants, vivre une période de turbulences fécondes : l'adolescence. Celle-ci le conduira (ou devrait le conduire) vers l'indépendance vis-à-vis de ses parents ou tuteurs par l'acquisition d'une maturité cérébrale et affective ouvrant sur l'indépendance décisionnelle et financière quant aux choix relatifs à son existence.

Ainsi, l'enfant porteur d'une maladie chronique, comme le diabète, la mucoviscidose ou la drépanocytose, est exposé à un risque de rupture de soins essentiellement lié à la turbulence de l'adolescence. Mais l'adolescent en situation de handicaps sévères est avant tout confronté au changement complet des équipes médicales et au changement d'établissement médicosocial de lieu de vie qui lui sont imposés, parfois brutalement, changements majeurs auxquels il devra s'adapter, avec sa propre fragilité d'adolescent qui passe parfois, à tort, au second plan pour les professionnels. Le contexte environnemental et social est une composante cruciale de cette transition. Il y a, pour cet adulte en construction ainsi que pour ses parents et aidants, des risques graves de rupture de soins avec complications médicales ajoutées et sur-handicaps, des risques de détresse psychologique et des risques de rupture du parcours éducatif source de régression cognitive et motrice.

De nombreux professionnels se préoccupent de cette question depuis près de 30 ans, néanmoins il persiste de trop fréquentes difficultés.

L'objectif de ce travail est d'explorer les raisons de ces risques, de proposer des pistes de solutions, en cherchant à dégager les points communs entre toutes ces situations apparemment si différentes.

MÉTHODOLOGIE

Une revue de littérature a été faite portant sur les rapports institutionnels et la littérature internationale.

Des personnalités des différents milieux concernés (familles, associations, professionnels) ont été auditionnées ou consultées (*détails en Annexe 1*) : Marielle Lachenal, Carole Vuillerot, Mathieu Milh, Mickael Dinomais, Pascal Vouhé, Gwenaëlle Sébilo, Fabienne Habert, Jean-Louis Lemelle, Lucie Hertz-Pannier, Diane Purper-Ouakil, Anne Caron-Deglise, Marie Rose Moro, Marie-Cécile Nassogne, Anne Renders, Emmanuelle Houy-Durand, Cora Cravero, Marianna Giannitelli, Catherine Barthélémy, Denis Piveteau, Etienne Pot, Emmanuel Flamant-Roze, Michel Baulac, Xavier Biardeau, Guy Leverger, Pauline Lallemand, Alain Pierre Peyraud, Brigitte Soudrie, Olivier Richefou, Pascal Laforet.

Le terme « handicap » employé ici englobe les déficiences et leurs conséquences en termes de limitations d'activité et de restrictions de participation, selon la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, dite CIF, du 22 mai 2001 et la loi du 11 février 2005.

Commissions concernées : 4, 7 et 9

ÉTAT des LIEUX

1. Population concernée par ce rapport et épidémiologie (cf. Annexe 2)

Les questions traitées se rapportent essentiellement aux enfants en situation de handicaps sévères, définis par le recours indispensable à une aide humaine pour leur autonomie au moins une partie du temps. Certaines maladies chroniques et handicaps moins complexes ont aussi été étudiés car les questionnements et les solutions potentielles sont identiques.

Toutes les causes de handicap ne pouvant être ici envisagées, il a surtout été pris pour exemple, par leur fréquence ou leur sévérité : les paralysies cérébrales [1 - 3], les troubles du spectre de l'autisme (TSA) [4-8], les maladies neuro-musculaires [9], les troubles du développement intellectuel (TDI) [10, 11] et les polyhandicaps [11, 12].

2. Adolescence et handicap, impacts réciproques

2.1. La maturation cérébrale

L'adolescence est la période de passage de l'état de l'enfant dépendant de ses parents à celui de l'adulte autonome. C'est un processus physiologique qui voit par la puberté, s'épanouir les fonctions sexuelles et se poursuit par un lent processus de maturation cérébrale.

La maturation cérébrale de l'adolescence va constituer la dernière grande étape de constitution du système nerveux, après celles de l'embryogénèse très liée à la génétique et celle de la petite enfance à la fois génétique et épigénétique. La maturation de l'adolescence est surtout sous l'influence de facteurs hormonaux et environnementaux. La richesse de l'environnement, la variété des stimulations sensorielles et cognitives, l'activité physique ont un rôle déterminant. Un environnement instable ou anxiogène est un facteur négatif [13]. Cette maturation va de 12 ans jusqu'à 25 voire 30 ans. On parle de la post adolescence ou de l'âge de l'adulte émergent [14], où le cerveau n'est plus adolescent mais pas encore adulte.

Le décalage dans le temps entre la maturation des zones à l'origine de nos comportements « spontanés », de nos pulsions (système limbique, ganglions de la base) et la maturation des zones assurant l'adaptation de ceux-ci à notre environnement social (particulièrement les aires préfrontales) expliquerait le comportement « ado » de prise de risque et contribue aux comportements de défi [13-17].

En outre, l'adolescence est une période à haut risque de comorbidités (épilepsies, anxiété, troubles thymiques, troubles du comportement alimentaire...), en particulier mais pas seulement dans les troubles du neurodéveloppement (TND) et les déficiences intellectuelles (DI).

2.2. Impact des handicaps sur la maturation cérébrale

La maturation cérébrale des enfants sévèrement handicapés est susceptible d'être altérée, retardée ou limitée par une insuffisance de variété de stimulations. En outre, au

processus de l'adolescence pourrait s'ajouter l'altération de la maturation des processus « instrumentaux » grâce auxquels les acquisitions se poursuivent.

La dépendance prolongée de ces adolescents à l'égard des parents est parfois mal comprise dans le monde médical de l'adulte.

L'expérience subjective de l'adolescence nécessite que les constructions identitaires aient pu débiter et s'expérimenter dès l'enfance [16]. Il faut une sécurité du lien entre enfant et parents, mais une trop grande protection peut rendre le moment de l'adolescence encore plus difficile. C'est une période de décompensation fréquente de toutes les pathologies chroniques. Les parents doivent apprendre à protéger autrement, à voir l'adulte en devenir avant l'enfant handicapé, puis « un adulte handicapé mais un adulte » [18].

Faudrait-il attendre la fin de la maturation cérébrale pour admettre le jeune adulte handicapé dans le monde de l'adulte ? La question peut être posée et justifie l'intérêt de structures intermédiaires expérimentales, dédiées aux 15-25 ans, particulièrement lors de handicaps psychiques et comportementaux.

3. Constat dressé par les familles et de nombreux professionnels [ref 19, 20 et entretiens]

Le jeune adulte n'est trop souvent vu que par ses déficiences et non par ses potentialités.

Sous un même terme, autisme ou polyhandicap notamment, se trouvent des situations très différentes qui ne sont pas bien décrites faute d'évaluations complètes et répétées, avec un regard porté à la fonction et aux capacités de la personne.

L'autonomie et l'autodétermination sont souvent mal comprises. Il existe un risque que derrière un projet d'autonomisation ne se cache un abandon. Le jeune adulte peut être considéré comme capable ou non d'exprimer ses choix et besoins, sans laisser place à plus de nuances : si l'enfant « ne veut rien faire » on ne lui fait rien faire. À titre d'exemples de conséquences, lui laisser le choix ou non d'aller en rééducation a des conséquences sur les handicaps ; chez le sujet épileptique la sieste est indispensable, si elle n'est pas vérifiée, surviennent des crises avec le risque de sur-médication.

L'enfant, comme le jeune adulte, ayant des troubles cognitifs ou du spectre autistique, ne comprend pas toujours ce qu'on attend de lui. Les nouvelles équipes l'accueillant n'utilisent pas toujours les modes de communication appropriés, parfois non transmis ou pour lesquels elles ne sont pas formées. La méconnaissance des modes de communication non verbale, notamment de la douleur, est responsable de hausse de vulnérabilité et de la dépendance, de troubles du comportement, parfois abusivement traités par médicaments. Les outils de la communication alternative et améliorée (CAA) ne sont pas suffisamment connus par le milieu adulte.

Par ailleurs, en établissement pour adultes, le projet éducatif n'est pas envisagé car il est supposé être achevé et il n'est souvent qu'occupationnel. Or, même les plus déficients des sujets polyhandicapés peuvent progresser et apprendre s'ils sont stimulés. Il y a moins de personnel qu'en établissement pour enfants, moins d'activités, notamment peu ou pas d'activités physiques. Leur vie affective et sexuelle est encore mal prise en compte.

Il existe un manque de données médicales permettant d'analyser les symptômes dont souffrent ces jeunes adultes en établissement.

La galénique des médicaments est souvent inadaptée (pharmacies ne délivrant pas les formes pédiatriques à un adulte).

À l'hôpital, les médecins surestiment le vrai degré de médicalisation des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS), qui est le plus souvent insuffisante ou absente. Les réticences à être examiné sont mal comprises, les aidants insuffisamment acceptés, notamment aux urgences.

Le monde médical et paramédical des adultes est un puzzle souvent illisible dans lequel les parents doivent se retrouver.

Le manque de places en ESMS pour adultes est encore réel, surtout si existent des troubles du comportement, avec de fortes inégalités territoriales. Il explique le recours aux établissements en Belgique qui toutefois, notamment pour les autistes, est aussi motivé par un type d'approche très différente, plus psychoéducative et moins psychanalytique qu'en France.

Enfin, de nombreux jeunes adultes sont maintenus ou accueillis dans un établissement inadapté à leurs besoins, faute de place et/ou d'évaluation correcte (cf § Amendement Creton).

4. Des efforts de la collectivité néanmoins significatifs

Il convient de citer parmi les textes et actions marquants et récents ayant pour but d'améliorer la prise en charge :

La loi du 30 juin 1975 *d'orientation en faveur des personnes handicapées*, puis celle du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ont donné des objectifs et des cadres ayant eu des effets favorables même s'ils sont insuffisants, comme la création du guichet unique des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) pour enfants et adultes. Mais ce modèle de guichet unique est discuté aujourd'hui, car il est accusé de retards préjudiciables dans le traitement des dossiers d'orientation ;

Les recommandations des Sociétés savantes (cf infra) ;

La forte augmentation des places en ESMS (cf infra et Annexe 3) ;

La charte Romain Jacob (2014) et la création des « handi-consultations » ;

La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées ;

Les centres ressources, plateformes de coordination et d'orientation pour maladies rares (Annexe 4) ;

La création d'une délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les Troubles neuro – développementaux à l'origine de la Stratégie nationale pour les TND 2018-2022 / suivie de celle de 2023-27 qui prévoit de « garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie » (engagement 2), d'« accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie » (engagement 5) et l'intervention d'un « facilitateur » pour les jeunes de 15-20 ans (mesure 59) ;

Une meilleure formation des soignants à la prise en compte de la douleur ;

Le plan 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap 2024-2030 [21].

La stratégie nationale de lutte contre les maltraitances (2024-2027).

LES RAISONS DES RUPTURES

1. La transition entre les équipes médicales et paramédicales déstabilise le parcours de soin

Il faut distinguer la transition « matérielle », factuelle, du passage d'un milieu de la pédiatrie à un milieu de l'adulte, relativement limitée dans le temps, de la transition que fait l'enfant lui-même au travers de l'adolescence vers l'état d'adulte, beaucoup plus étalée dans le temps.

L'enfant porteur de handicaps sévères est, quel que soit son lieu de vie, suivi le plus souvent par un spécialiste (pédiatre, pédopsychiatre, MPR, parfois chirurgien) et un généraliste. L'un ou l'autre organise, structure avec les familles les soins nécessaires et en fait la synthèse sur les plans médicamenteux, chirurgical, infirmier, rééducatif et développemental, souvent aussi sur le plan social. Les parents sont autant que possible au cœur de l'organisation et des décisions. L'enfant, à des degrés divers selon ses déficiences, peut y participer. Il y a, pendant 15 voire 20 ans, une certaine stabilité des référents et de l'organisation.

Cette stabilité sera bousculée par le changement complet des équipes médicales et souvent paramédicales, imposé par le passage à l'âge adulte. Ce changement peut aussi être déclenché par un besoin d'institutionnalisation dû à l'aggravation des déficiences ou au décès des parents.

L'arrivée dans ce nouveau milieu confronte le jeune adulte et ses parents à une spécialisation accrue et un changement radical de la relation médecin – patient. Il en est souvent de même pour tous les professionnels de santé, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes. Par contre au domicile, se pose surtout le problème du manque de professionnels et d'un « turn over » trop fréquent.

Le motif du « secret professionnel », est trop souvent prétexte à l'absence de communication entre professionnels.

1.1. Particularités de l'exercice en milieu adulte

1.1.1. Spécialisation accrue :

Les médecins référents sont souvent plus étroitement spécialisés et moins à même d'assurer un rôle de structuration et de synthèse des soins. Leur connaissance des besoins associés et des ressources médicosociales peut être limitée. Le médecin généraliste sollicité peut être en difficulté faute de connaissance, de réseau et de temps. Ce sont les parents qui doivent, parfois brutalement, assurer cette charge sans pour autant connaître tous les fonctionnements et les compétences respectives.

Les filières de suivi des adolescents handicapés devenant jeunes adultes sont relativement bien identifiées lorsqu'il existe une filière adulte autour d'une affection ou d'une déficience principale, comme pour l'épilepsie ou les maladies neuromusculaires, voire la poursuite du suivi sans limite d'âge pour certaines chirurgies complexes.

Mais lorsque les handicaps sont multiples, moteurs, sensoriels, cognitifs et psychiatriques, il y a un risque d'éclatement des référents médicaux, rééducatifs et soignants, de grandes difficultés de synthèse et de maintien d'un projet structuré.

1.1.2. La relation médecin-patient :

Dans le milieu pédiatrique la place des parents est inconditionnelle. Dans le milieu adulte la relation est totalement différente, directe, duale. Le médecin est parfois amené à devoir dissocier les besoins de la personne de ceux induits par l'entourage. Les parents ou aidants peuvent être ressentis comme encombrants. Mais la relation du médecin avec le jeune adulte qui n'est pas encore, ou ne peut pas être sevré de l'aide parentale, est suffisamment subtile pour qu'elle ne doive pas être manquée. Le rôle de la première consultation, comme toujours en médecine mais plus encore ici, est déterminant dans l'instauration de la confiance dans ce trio adolescent – parent(s) – médecin, indispensable à une continuité des soins adaptée.

En outre le médecin qui n'est pas toujours formé aux conséquences des déficiences handicapantes ni aux effets d'une adolescence prolongée, peut sous-estimer la réalité vécue par le jeune adulte.

1.1.3. Ambiguïtés autour de l'autonomie et du projet éducatif

L'adolescent, le jeune adulte handicapé n'a souvent pas acquis le degré d'autonomie, décisionnelle, physique voire financière qu'il peut espérer. À son entrée dans le monde de l'adulte, il s'agit d'une question majeure : faut-il et comment, poursuivre un projet d'autonomie ? Celle-ci est susceptible d'évoluer nécessitant évaluations et adaptations.

Du point de vue cognitif, la question de poursuivre chez un jeune adulte handicapé un objectif d'éducation ou de se contenter d'activités occupationnelles est cruciale. Les handicaps intellectuels sont d'un abord et d'évaluation plus difficiles lorsqu'ils sont associés aux handicaps sensoriels, mais peuvent laisser espérer des progrès au-delà de 20 ans. Les ESMS sont fortement questionnés sur ce point par les parents.

1.2. Les solutions déjà mises en œuvre

Elles s'appuient sur des recommandations de sociétés savantes, de groupes de professionnels et des familles, avec des mises en œuvre à géométries différentes selon les contextes locaux (appétence des spécialistes, disponibilités des professionnels, géographie...).

1.2.1. Recommandations existantes :

Ce sont en général des avis d'expert, par manque d'« évidence » scientifique. Il est utile de citer des avis ou recommandations portant sur le polyhandicap [12,22], les TSA [23-25], les TDI [26], les dystrophies musculaires [27], les handicaps moteurs et associés [28], la paralysie cérébrale [29], le blessé médullaire [30], plus généralement en neurologie [31,32], dans les maladies chroniques [33] ou les maladies rares [34,35].

1.2.2 Les centres ressources, les consultations et plateformes de transition (voir Annexe 4)

Depuis 10 à 15 ans de nombreuses réalisations ont été concrétisées, avec des libellés variés, dans le cadre ou non de centres de référence. Citons les centres de référence des maladies rares ou pour les maladies neuromusculaires, l'épilepsie (Paris, Lille, Lyon, Nancy, Strasbourg...), les Centres Ressources Autisme (CRA) avec un groupement national, les

équipes mobiles handicap rare (le GNCHR) ou les équipes relais (ERHR) pour intervention d'appui au domicile ou en ESMS.

Ces réalisations l'ont souvent été autour d'une maladie ou déficience (épilepsie, maladie neuromusculaire) et progressivement élargies à d'autres posant des questions proches.

Leur financement est souvent aléatoire et composite. Si les plans nationaux successifs et le réseau français « maladies rares » ont permis d'importants progrès pour améliorer les parcours, il y a des modèles différents de financement, souvent en Hôpital de jour (HDJ) avec en général une participation des ARS pour le fonctionnement en personnel (IDE) et celle de fonds privés (Fondation des hôpitaux « pièces jaunes », mutuelles, associations...).

2. Le changement de lieu de vie déstabilise le projet de vie, le parcours éducatif et le parcours de soins

2.1. Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) (cf Annexe 3)

Deux sujets préoccupent : l'inadaptation fréquente des ESMS adultes à l'accueil de jeunes adultes et le manque de place.

Les enfants (sévèrement) handicapés peuvent bénéficier d'ESMS plus ou moins spécialisés. L'orientation vers l'une ou l'autre de ces structures est faite par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) au sein de chacune des MDPH. La loi du 11 février 2005 avait simplifié le parcours par la création du guichet unique, en remplaçant les ex Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) pour adultes et les Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES) pour enfant par les CDAPH. Ce passage unique est peut-être victime de son succès, suscitant de longs délais de traitement des dossiers.

Le décret 2017-982, en simplifiant la nomenclature des ESMS, a facilité le passage d'un établissement à l'autre.

Fin 2022, le total des places pour enfants et adultes était de 531 000, ce qui représente une augmentation de 30 % depuis 2006 [11,36] ; 4030 ESMS accompagnaient 173 800 enfants et adolescents, soit 1 % de la population des moins de 20 ans, dont 17 % en internat complet ou séquentiel.

Les places sont destinées pour 45 % aux déficiences intellectuelles, 11 % aux TSA, 10 % aux déficiences psychiques.

Il existe de grandes difficultés de recrutement de médecins en ESMS, avec notamment un manque de MPR et de psychiatres, mais aussi de kinésithérapeutes et orthophonistes.

Le placement en établissement entraîne le plus souvent un changement des référents médicaux et paramédicaux.

2.1.1. L'amendement Creton : (cf Annexe 5)

Les ESMS destinés aux enfants les accueillent en théorie jusqu'à 18 ans. Le manque de places dans les établissements pour adultes conduit à des séjours prolongés, rendus possibles

par « l'amendement Creton » depuis 1989. Le recours à cet amendement, toujours en vigueur, ne cesse de croître, malgré l'augmentation importante du nombre de places : 7 700 enfants en bénéficiaient en 2022 soit + 30 % depuis 2006. La présence de troubles du comportement est le premier frein à l'admission dans ces établissements [37].

Le maintien de ces jeunes adultes dans des structures destinées aux enfants présente l'avantage de leur éviter, ainsi qu'à leurs parents, que leur soit imposée une sortie prématurée dramatique. Il peut aussi permettre la prolongation du projet éducatif.

Mais ce maintien prolongé peut avoir de graves inconvénients : environnement peu stimulant pour un jeune se désirant adulte, prise en compte restreinte de certains sujets majeurs comme la vie affective et sexuelle, moins bonne connaissance des besoins médicaux progressant avec l'avancée en âge. En outre, plus le séjour en ESMS pour enfants s'allonge, plus l'entrée en ESMS pour adulte devient difficile.

Le manque de places en France conduit environ 3 500 enfants et jeunes adultes à être pris en soins en Belgique notamment pour les TSA, avec financement par l'assurance maladie.

2.1.2. Financement des ESMS

Il existe une disparité de financement entre le secteur enfant et le secteur adulte.

Pour l'enfant les ESMS sont financés par l'état au travers des ARS et l'assurance maladie, le 5^{ème} risque, par prix de journée.

Pour l'adulte les frais d'accueil et de soins des MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) sont pris en charge par l'assurance maladie, mais les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) sont financés à la fois par l'assurance maladie pour la partie « soins » et par le département pour la partie hébergement.

Les EANM (Etablissement d'Accueil Non Médicalisé) sont financés par le département. Dans toutes ces structures il y a une participation du bénéficiaire pour la partie « hébergement », le plus souvent déduite de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

De nombreux rapports ont pointé le risque issu du financement différent selon le degré de charge en soins. C'est plus la double tarification du secteur adulte, que sa différence avec le secteur de l'enfant, qui pose un problème. Cette inhomogénéité budgétaire crée un enjeu pour les financeurs retentissant sur les personnes et créant une solution de continuité.

Un projet de réforme du financement nommé « Sérafin PH » initié par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) en 2015, destiné à faciliter des parcours de vie fluides, propose de nouvelles « nomenclatures Sérafin-PH » afin de « partager un langage commun ». Il est l'objet au premier semestre 2025 de simulations de l'impact financier de différents modèles.

2.2. Le domicile

Nombre d'enfants demeurent au domicile de leurs parents, parfois par choix, souvent par contrainte. Il est essentiel de pouvoir améliorer le soutien aux parents-aidants. Cela pose notamment la question du mode de garde des enfants et des aides financières par l'état, le département, la métropole ou les associations.

La nécessité d'entrer en établissement (internat complet ou partiel) impose souvent un déménagement de la famille, soit pour s'en rapprocher, soit pour pouvoir en bénéficier en raison de la sectorisation départementale.

3. Place et devenir des aidants, responsabilité juridique

Le risque que les parents ne soient pas admis ou peu écoutés par les médecins à la consultation d'adultes a déjà été évoqué et leur rejet par les services d'urgences est encore fréquent. Il faut souligner que le mot « aidant » n'est qu'un adjectif et ne doit pas être accepté comme identitaire ; il convient de dire « parent-aidant ».

Lorsque l'enfant doit entrer en institution, le mode de communication établi avec les parents n'est plus utilisé, ceci est source de dégradation, de troubles du comportement, d'agressivité et d'emploi indu de médicaments psychotropes à effet délétère.

L'épuisement physique et moral est souligné par les familles.

Les limites du processus de désinstitutionalisation sont soulevées par le rapport INSERM Polyhandicaps [12].

Responsabilité juridique

Un point important dans cette transition est celui de l'anticipation, notamment celle de la perte des parents-aidants. Elle peut être formalisée (à l'exemple du Québec) sous le vocable du « mandat de protection future », signé par toute personne n'étant pas sous tutelle. Les parents peuvent ainsi anticiper leur disparition par le biais d'un acte notarié.

L'autorité judiciaire a recours à un « médecin habilité » qui n'a pas toujours la formation appropriée. Il doit notamment conclure au besoin de « mesure d'assistance » ou de « besoin de représentation », notions complexes.

Tous les autres acteurs judiciaires (notaire, membre de la famille) doivent être impliqués avant le juge pour envisager des mesures plus souples et moins coercitives que la tutelle.

Enfin certains points spécifiques comme l'accès à la parentalité nécessitent un accompagnement personnalisé et une évaluation appropriée de l'autonomie.

CONCLUSION : RISQUES IDENTIFIÉS ET PROPOSITIONS

L'accompagnement de la transition de l'adolescent vers l'âge adulte doit être envisagé de façon globale sur la base de ses potentialités, avec ses dimensions médicales, psychiques, éducationnelles et sociales. Une transition mal faite présente de nombreux risques : rupture de soins, arrêt prématuré du processus d'apprentissage et de l'évolution dans lequel était l'adolescent, épuisement des aidants...

Il apparaît clairement que, malgré les particularités des maladies ou des différents types de handicaps, les **points communs** dominant et permettent de tracer des pistes d'amélioration.

La période dite de transition est un processus continu qui s'étend sur une période longue, que l'on peut situer de 12 à 25 ans. Elle ne peut se résumer à un « passage de flambeau ». L'âge ne saurait être un critère déterminant en soi. Certaines limites qui restent en vigueur dans le soin (15 ans 3 mois, 16 ou 18 ans), trop fixes et différentes selon les structures, doivent évoluer.

Il va falloir créer un nouveau parcours de vie et de soins. Pour prévenir la complexité, ce processus doit être anticipé et coordonné. L'identification précoce d'un réfèrent médical principal dans le monde de l'adulte est essentielle. Il devra construire ce projet, matérialisé par l'écriture de protocoles de transition, en associant autant que possible l'adolescent, sa famille et aidants, le médecin traitant qui représente parfois le seul maillon professionnel stable. Une infirmière peut y jouer un rôle important.

Les équipes « adultes » doivent participer en amont à la transition, y être associées, plusieurs fois. Le spécialiste adulte pourrait débiter ses interventions bien avant l'âge de transition, comme cela se fait parfois.

Il peut être opportun de questionner le changement de médecin spécialiste réfèrent comme pour certaines chirurgies spécialisées.

Le secret entre professionnels médicaux et non médicaux doit être mieux partagé.

Le suivi médical doit comporter le repérage des établissements et services spécialisés en secteur de soins médicaux et de réadaptation (SMR) pour tout besoin de nouvelle évaluation, actes de soin et de prévention.

Il faut amener l'offre de soin vers le jeune adulte ce qui est trop souvent laissé à sa seule initiative ou celle de l'entourage ; le médecin réfèrent doit s'appuyer sur des délégations de tâches. La proximité géographique et fonctionnelle des équipes d'enfants et d'adultes est souhaitable. Le cloisonnement administratif entre les secteurs pédiatriques et adultes doit être remis en question.

Les services, plateformes, consultations dédiées à cette période, doivent être développés en s'appuyant sur les familles dont la charge doit être réévaluée régulièrement.

Il convient de s'appuyer sur les centres ressources, les « dispositifs intégrés » pour les handicaps rares qui ont notamment pour mission de former et d'aider les professionnels à s'adapter aux nouvelles situations liées à l'évolution. Il faut dire aussi l'intérêt des Protocoles nationaux de diagnostic et de soin (PNDS), des équipes mobiles « handicap rare » pour leur rôle de médiateur, d'évaluation et de formation ou encore des plateformes de services développées par certains établissements.

La vulnérabilité de la personne liée à ses handicaps et à l'adolescence elle-même doit faire interroger systématiquement le bon moment de la transition ; l'âge de 18 ans est souvent trop précoce, sauf peut-être pour les TDI les plus sévères.

L'adolescence est une période à haut risque de développer des comorbidités et des troubles du comportement, en particulier mais pas seulement, dans les TND et les TDI. C'est un élément de complexité de la transition.

Ces particularités et les risques qu'elles font peser sur la maladie initiale ou sur certaines déficiences doivent être prises en compte et enseignées.

Les compétences de la personne et ses potentialités doivent constituer la base du projet de transition, quel que soit le lieu de vie de la personne.

Des évaluations répétées des compétences (motrices, cognitives, sensorielles, communicationnelles) et des besoins sont indispensables : besoins médicaux (liés à la maladie, à chacune des déficiences et à leur association, à la douleur), neuropsychologiques, physiques, psychiques, de rééducation et d'accompagnement. Ces évaluations doivent être tracées, actualisées et détaillées, avant la transition et renouvelées dans le milieu adulte.

Une évaluation et description des modes de communication (non verbale, multimodale) propres à chaque personne ainsi qu'une formation des référents adultes à ceux-ci est indispensable. Le concept de la communication alternative et améliorée (CAA) doit être enseigné à tout professionnel, tant dans le milieu pédiatrique que dans celui de l'adulte.

La question de l'objectif d'autonomisation doit être explicitement étudiée. Les capacités de l'adolescent, les secteurs et degrés d'autonomie envisagés seront minutieusement analysés. L'évaluation de ces potentialités d'indépendance doivent être réévaluées dans le milieu adulte ce qui n'est que très rarement fait, y compris en milieu psychiatrique.

Formation : Tous les acteurs dans les domaines concernés doivent être formés, autant que possible en s'appuyant sur des centres d'expertise et de ressource. Les équipes elles-mêmes doivent être impliquées dans la formation et la pratique de la recherche.

Les principales disciplines médicales concernées dans le monde adulte (MPR, Neurologie, Médecine générale) devraient inclure dans leurs DES (Diplôme d'Etudes Spécialisées) un module d'initiation aux handicaps de l'enfant et une formation aux particularités de l'adolescence prolongée.

Il ne saurait être question de former tous les professionnels à toutes les facettes des besoins de la personne. Des équipes mobiles se développent et sont certainement d'une aide précieuse, efficace et moins coûteuse.

Freins à l'entrée en ESMS pour adulte :

Le double financement des ESMS adultes devrait être supprimé.

Le rôle clé des MDPH exige d'elles une capacité de réactivité, de respect de délais « raisonnables » dans les décisions d'orientation qui sont questionnés régulièrement.

Le choix du nouveau lieu de vie doit être adapté à la sévérité du handicap, avec des moyens suffisants matériels et humains. Le changement d'établissement doit pouvoir intervenir à l'âge le plus adapté à la personne et les modalités alternatives à l'internat être développées.

Des contraintes géographiques pèsent sur les familles. Le déménagement vers un nouveau département ou secteur psychiatrique (différent pour l'enfant et l'adulte) est encore trop souvent source de délais prolongés voire de refus.

La création d'ESMS dédiés à la période 15-25 voire 30 ans est envisageable dans certains domaines notamment les TND et les polyhandicaps. Cependant, il est souhaitable de résister à la tentation de faire des unités hyperspécialisées dans les cas complexes ou les polyhandicaps les plus sévères, car elles génèrent l'épuisement des équipes et l'absence de projet.

RECOMMANDATIONS

Pour un enfant en situation de handicaps sévères, la période de transition entre l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte comporte des risques graves de rupture de soins, de détresse psychologique et de rupture du parcours éducatif. Pour que se poursuive le développement de ses capacités et permettre la réalisation de son projet de vie, l'Académie nationale de médecine formule les recommandations suivantes :

Plus spécialement à l'attention des décideurs administratifs et juridiques :

1- Considérer que l'âge n'est pas le seul facteur déterminant du passage de l'enfant handicapé à l'âge adulte, en particulier du point de vue administratif. Une souplesse dans les dispositifs et la législation est nécessaire. Le changement d'établissement doit pouvoir être effectué entre 18 et 25 ans et celui des équipes médicales et paramédicales à un âge éventuellement différent. Des structures intermédiaires, dédiées à cette période, permettraient de jouer un rôle important.

2- Faciliter l'accès aux établissements médico-sociaux pour adultes par une simplification de leur financement et du traitement des dossiers par les MDPH. Des équipes mobiles hyperspécialisées peuvent faciliter l'acceptation de personnes au comportement complexe. Les contraintes géographiques qui pèsent sur les familles doivent être prises en compte.

Plus spécialement à l'attention des professionnels des milieux médicaux et médico-sociaux :

3- Anticiper et coordonner le processus de passage afin de créer un nouveau parcours de vie et de soins adapté, à partir du médecin spécialiste référent de l'enfant, avec le médecin référent de l'adulte qui sera identifié aussi précocement que possible, en associant idéalement l'adolescent, sa famille et ses aidants, le médecin traitant. Un autre professionnel de la santé peut y jouer un rôle important. Il est recommandé de s'appuyer sur des protocoles et des outils personnalisés, sur les plateformes de coordination et les associations.

4- Fonder le projet sur les compétences et les potentialités de la personne. Elles doivent faire l'objet d'évaluations précoces, tracées, actualisées, détaillées et renouvelées dans le milieu adulte. Celles-ci doivent porter aussi sur les modes de communication (non verbale, multimodale) propres à chacun dans tous les milieux, avec les moyens et les outils nécessaires et adaptés (numériques notamment), sur les besoins médicaux, neuropsychologiques, physiques, psychiques, de rééducation et d'accompagnement. La question de l'objectif d'autonomisation doit être explicitement étudiée.

5- Prendre en compte la double vulnérabilité de la personne handicapée liée à ses handicaps et à l'adolescence. Le risque propre à cette période de développer des comorbidités, notamment psychiques et des troubles du comportement doit être connu et régulièrement évalué. Chaque fois qu'il est possible, le maintien au domicile doit être aidé.

6- Promouvoir la communication entre tous les acteurs, facteur déterminant de la réussite de la transition. Le partage adapté du secret professionnel est nécessaire. Une synthèse annuelle multi-professionnelle avec la famille, coordonnée par le médecin référent, est recommandée pendant toute la durée de la période.

REFERENCES

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14
2. Roquet M, Garlantezec R, Remy-Neris O, Sacaze E, Gallien P, Ropars J, *et al.* From childhood to adulthood: health care use in individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60:1271-1277. doi: 10.1111/dmcn.14003
3. Colquitt G, Keko M, Rochani HD, Modlesky CM, Vova J, Maitre NL. A Cross-Sectional Study of Disparities in Healthcare Transition in Cerebral Palsy. *J Clin Med.* 2024;13:3759.
4. Délégation interministérielle à la stratégie, cahier spécial juin 2020, Plan stratégique pour les TND 2018-22
5. Nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, Autisme, Dys, TDAH, TDI, 2023-2027. <https://www.handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-trou>
6. HAS Recommandation de bonne pratique 19 févr. 2018 : Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent
7. Delobel M, Van Bakel ME, Klapouszczak D, Vignes C, Maffre T, Raynaud JP, *et al.* Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population. Générations 1995–2002. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 2013 ;61 :23-30
8. Delobel-Ayoub M, Ehlinger V, Klapouszczak D, Maffre T, Raynaud JP, Delpierre C, *et al.* Socioeconomic Disparities and Prevalence of Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability. *PLoS One.* 2015;10:e0141964. doi: 10.1371/journal.pone.0141964.
9. <https://www.inserm.fr/dossier/myopathie-duchenne/>
10. INSERM « Déficiences intellectuelles » Expertise collective 2016
11. DREES 29 novembre 2024, Le handicap en chiffres.
12. INSERM 2024 « Polyhandicap », Expertise collective Juin 2024
13. Lanfumey L. Approche biologique, cerveau en maturation, cerveau en ébullition ? *In* « Les jeunes face à l'alcool » sous la direction de Marie Choquet, Christophe Moreau. Érès, DL 2019 p73-87
14. Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol.* 2000;55:469-80.

15. Lebel C, Beaulieu C. Longitudinal development of human brain wiring continues from childhood into adulthood. *J Neurosci*. 2011; 31: 10937-47.
16. Moro MR *Devenir adulte*. Ed A Colin 2014, 199p
17. Guinchat V, Cravero C, Lefèvre-Utile J, Cohen D. Multidisciplinary treatment plan for challenging behaviors in neurodevelopmental disorders. *Handb Clin Neurol*. 2020;174:301-321. doi: 10.1016/B978-0-444-64148-9.00022-3
18. Winnicott DW. Adolescent process and the need for personal confrontation. *Pediatrics*. 1969;44:752-6.
19. Lachenal M. Être parent d'un adulte en situation de handicap. Ed Eres 2023, 367p.
20. Denis Piveteau Rapport « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. 10 juin 2014.
21. Circulaire N°DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/DFO/2023/176 du 7 décembre 2023
22. Rousseau MC, Baumstarck K, Khaldi-Cherif N, Felce A, Valkov M, Brisse C, *et al*. Health issues in polyhandicapped patients according to age: Results of a large French cross-sectional study. French Polyhandicap Group. *Rev Neurol (Paris)*. 2020;176:370-379. doi: 10.1016/j.neurol.2019.10.006.
23. Mazurek MO, Stobbe G, Loftin R, Malow BA, Agrawal MM, Tapia M, *et al*. ECHO Autism Transition: Enhancing healthcare for adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism*. 2020;24:633-644. doi: 10.1177/1362361319879616
24. Reis J, Marchini S, Delvenne V. The Transition from Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) To Adult Mental Health Services (AMHS): What about Autism Spectrum Disorder? *Psychiatr Danub*. 2021;33(Suppl 11):52-57.
25. Hoyle JN, Laditka JN, Laditka SB. Severe developmental disability and the transition to adulthood. *Disabil Health J*. 2020;13:100912. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.100912.
26. Cvejic RC, Trollor JN. Transition to adult mental health services for young people with an intellectual disability. *J Paediatr Child Health*. 2018;54:1127-1130. doi: 10.1111/jpc.14197
27. Trout CJ, Case LE, Clemens PR, McArthur A, Noritz G, Ritzo M, *et al*. A transition Toolkit for Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics* 2018;142,S110-117 doi : 10. 1542
28. Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER). 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 ». Juillet 2012. https://www.sofmer.com/index.php?pageID=sf23_sofmer_collab#reco2012

29. Datta D, Chiu H, Alazem H, McCormick A, Sun G, Tu A. Can we do better supporting young adults with cerebral palsy as they navigate adulthood? A review of current and future transitional practices. *Neurosurg Focus*. 2024;57(2):E14. doi: 10.3171/2024.5.FOCUS24215.
30. Ried S. Transition of youth from pediatric to adult care: physician's perspective and recommendations. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2010;16:38–47.
31. Brown LW, Camfield P, Cascino G, Cicarrelli M, de Gusmao CM, Downs SM *et al*. The neurologist's role in supporting transition to adult health care. *Neurology* 2016;87:835–40.
32. Chabrol B, Milh M. Transition from paediatric to adult care in adolescents with neurological diseases and handicap. *Rev neurol* 2020, 176, 37-42
33. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 1993;14:570-6. doi: 10.1016/1054-139x(93)90143-d.
34. <https://transitionmaladiesrares.com/>
35. <https://www.fai2r.org/wp-content/uploads/2021/05/Recommandations-Transition-FAI2R-2021.pdf>
36. A. Farges. L'accompagnement médico-social des personnes handicapées fin 2022 : 20 000 places supplémentaires en quatre ans. DREES juillet 2024, n°1306
37. Amendement Creton : 6000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapé, DREES Janvier 2016, n°946

Glossaire

CAMSP Centres d'action médico-sociale précoce Ils accueillent des enfants de moins de 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux pour les aider à développer leur autonomie et leurs compétences de communication.

CMPP Centre médico-psycho-pédagogique

EAM établissements d'accueil médicalisés dont les Foyers d'accueil médicalisés (FAM) Accueillent des adultes en situation complexe de handicap avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

EANM Etablissements d'accueil non médicalisés. Ex Foyers d'hébergements, Foyers de vie et Foyers d'accueil polyvalent. Accueillent des adultes en situation de handicap nécessitant un accompagnement à l'autonomie et à la participation sociale.

EEAH Etablissements pour enfants et adolescents polyhandicapés Ils accueillent des enfants ou adolescents présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale.

ESMS établissements et services médico-sociaux

IEM Instituts d'éducation motrice Ils accueillent des enfants présentant des déficiences motrices importantes.

IME Instituts médico éducatifs : Ils accueillent des enfants avec déficiences intellectuelles, troubles du spectre autistique (certains sont spécialisés) ou handicap psychique.

ITEP Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ex. Instituts de rééducation psychothérapeutique). Ils accueillent des enfants avec difficultés psychologiques et troubles du comportement, sans déficience intellectuelle et cognitive.

MAS Maisons d'accueil spécialisées. Accueillent des adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins courants.

SESSAD Services d'éducation spéciale et de soins à domicile

Séraphin PH « Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées »

ANNEXE 1

Personnalités auditionnées ou consultées

Auditionnées :

Dr Marielle Lachenal « Être parent d'un adulte en situation de handicap », Ed érès 2023
Pr Carole Vuillerot MPR Lyon « expérience lyonnaise d'organisation des soins autour de la transition enfant/adulte des maladies neuromusculaires sévères de l'enfance ».

Pr Mathieu Milh Neuro-pédiatre, Marseille « les déficiences intellectuelles sévères sans trouble moteur (grave) ».

Pr Mickael Dinomais, MPR Angers, « Polyhandicap, expertise collective INSERM 2024 ».

Pr Pascal Vouhé Chirurgien cardiaque, ANM, « La transition dans le domaine de la chirurgie pour malformation cardiaque ».

Mme Gwenaëlle Sébilo Groupement national de coopération Handicaps rares (GNCHR).

Dr Fabienne Habert et Dr Didier Lagarde Fondation Perce Neige.

Pr J. Louis Lemelle Chirurgien viscéral Nancy « Exemple de « transition » enfant – adulte en chirurgie urologique ».

Dr Lucie Hertz-Pannier, Pédiatre, équipe InDEV U1141 Univ Paris Cité, expérience associative en tant que mère d'enfant polyhandicapé.

Pr Diane Purper-Ouakil Pédopsychiatre Montpellier « La transition en psychiatrie entre les dispositifs de soins, de l'adolescent à l'adulte jeune ; exemple de la MILESTONE study auprès de patients ambulatoires ».

Mme Anne Caron-Deglise Magistrate, Avocate générale à la cour de cassation, « La protection juridique à l'épreuve de l'avancée en âge des personnes avec altération des facultés personnelles ».

Pr Marie Rose Moro Pédopsychiatre, La maison de Solenn, « L'adolescence, période à haut risque de rupture de soins dans les maladies chroniques ».

Dr Marie-Cécile Nassogne et Dr Anne Renders Clinique Universitaire St Luc (UCL), « La transition chez les enfants sévèrement handicapés ; organisation et questionnements en Belgique ».

Dr Emmanuelle Houy-Durand Psychiatre Tours « La transition adolescent - adulte dans le domaine des Troubles neurodéveloppementaux ».

Dr Cora Cravero et Dr Marianna Giannitelli (Salpêtrière Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent) « Comportements-défis chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte avec trouble du spectre autistique et trouble du développement intellectuel ».

Pr Catherine Barthélémy, Pédopsychiatrie, Tours, ANM, « Autisme vie entière ; devenir adulte, quelles perspectives ? ».

Consultées en rv :

Mr Denis Piveteau Conseiller d'état

Mr Etienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND

Pr Emmanuel Flamant-Roze : épilepsies sévères, unité Jump Salpêtrière

Consultées par téléphone :

Pr Michel Baulac Neurologue, épilepsies sévères, Paris

Pr Xavier Biardeau Chirurgie urologique infantile Lille

Pr Guy Leverger Hématopédiatrie, Paris, ANM, Association ATASH

Dr Pauline Lallemand, MCU en MPR pédiatrique Paris Trousseau

Dr Alain Pierre Peyraud, pédopsychiatre, MDPH 75

Dr Brigitte Soudrie Directrice médicale DMU maladies rares et polyhandicap, Hôpital marin de Hendaye. « Offre de soins pour les jeunes handicapés graves, complexité des parcours »
Mr Olivier Richefou, président du conseil départemental de la Mayenne
Pr Pascal Laforet, neurologue, centre de référence maladies neuromusculaires Paris nord-est

ANNEXE 2

Population concernée par ce rapport et épidémiologie

Les questions traitées se rapportent essentiellement aux enfants porteurs de handicaps sévères, définis par le recours indispensable à une aide humaine pour son autonomie une partie du temps. Certaines maladies chroniques et handicaps moins complexes ont aussi été étudiés car les questionnements et les solutions potentielles sont identiques.

Toutes les causes de handicap ne pouvant être ici envisagées, il a surtout été pris pour exemple, par leur fréquence ou leur sévérité : les paralysies cérébrales, l'autisme, les maladies neuro-musculaires, la déficience intellectuelle et les polyhandicaps.

Deux approches classantes sont complémentaires : par maladie ou par déficiences et handicaps.

1. L'approche par maladies

Paralysie cérébrale (PC) [source *Fondation Paralysie Cérébrale, Fondation pour la recherche sur le cerveau, références 1,2*].

Le terme de paralysie cérébrale est employé pour désigner les troubles de la motricité et de la posture, conséquences de lésions cérébrales permanentes survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Ces troubles moteurs sont parfois associés à des troubles cognitifs et sensoriels, voire à une épilepsie. Lorsqu'ils sont sévères, ils entrent dans le cadre actuel des polyhandicaps.

L'incidence est de 1,75 pour 1 000 naissances soit environ 1 500 nouveaux cas par an.

La prévalence est estimée à 125 000. Les handicaps sont très variés, d'un handicap moteur isolé compatible avec une vie autonome et professionnelle, aux polyhandicaps. L'espérance de vie n'est pas précisément chiffrée. Elle est liée à la sévérité des handicaps moteurs en particulier d'alimentation [Rosenthal M. *Dev Med Child Neurol* 2022;64:709-14].

La période de transition vers l'âge adulte est particulièrement néfaste pour la poursuite des soins de rééducation en France [référence 2], et ne fait l'objet aux USA d'une procédure spécifique que pour 9,7 % des enfants PC [référence 3].

Troubles du spectre autistique (TSA) / Autisme [*stratégie nationale autisme et TND ; HAS*]

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental précoce qui dure toute la vie. L'autisme se manifeste par des troubles de la communication, des intérêts ou activités obsessionnels, des comportements à caractère répétitif, ainsi qu'une forte résistance au changement. La personne présente aussi souvent des hyper ou hypo-sensibilités sensorielles (sons, lumière, couleurs, toucher...). Tous ces signes s'expriment avec des intensités variables. L'autisme est souvent associé à d'autres troubles (épilepsie, hyperactivité, déficience intellectuelle, troubles du sommeil, troubles alimentaires...).

Les TSA font partie du vaste ensemble des troubles du neurodéveloppement (TND). Les TND sont la première cause d'affection longue durée (ALD) chez l'enfant. Ils ont pour étiologies : prématurité 5 % ; X fragile 10%, anomalie chromosomique 15 %, maladie monogénique connue 10 %, causes environnementales (alcool...) 13 %, métabolique 8 %, idiopathique 35-40 %.

Il existe des relations entre TSA, TND et déficiences intellectuelles (DI) : 30 à 40 % des personnes autistes ont aussi un trouble du développement intellectuel, 40 à 60 % un trouble spécifique d'une fonction instrumentale (praxies, langage oral, attention et fonctions exécutives) et 10 à 15 % une épilepsie. Toutes les combinaisons sont possibles dans le DSM5, contrairement aux anciennes classifications qui excluaient certaines associations diagnostiques, en particulier en cas de déficience intellectuelle.

L'incidence des TSA est d'environ 8 000/an.

La prévalence des TSA est d'environ 1 % de la population. Sur les données françaises de registre de handicap, il apparaît une prévalence de l'autisme avec handicap associé autour de 35/10 000 à l'âge de 8 ans (référence 7) sachant que les formes avec DI sont plus fréquentes dans les territoires avec les plus hauts taux de déprivation (référence 8).

Maladies neuromusculaires [INSERM.fr, Orphanet]

Dystrophies musculaires :

Myopathie de Duchenne : incidence entre 1/3500 et 9300 naissances (150 à 200/an) ; prévalence 2500 ; tous présenteront dans l'évolution une dépendance complète.

Myopathies congénitales, métaboliques, inflammatoires

Syndromes myasthéniques congénitaux

Neuropathies génétiques

Amyotrophie spinale infantile : incidence 1/6000 naissances, soit environ 124/an, la prévalence serait de 1/12 000.

Trisomie 21 [Trisomie21-France.org, Orphanet]

Incidence actuellement proche de 1/2 000 naissances soit environ 300/an.

Prévalence 65 à 75 000 (espérance de vie de plus de 60 ans pour la moitié d'entre eux).

Le degré de dépendance est en rapport avec celui de déficience intellectuelle, nombreux sont indépendants.

2. L'approche par déficiences principales :

La déficience intellectuelle (DI)

La déficience intellectuelle est définie par une capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, traduite par une difficulté à apprendre et appliquer de nouvelles compétences [INSERM expertise collective 2016]. Elle concerne 1 à 2 % de la population, les DI sévères (QI<50) concernent 0,4%, soit 100 000 de moins de 20 ans, 600 000 adultes.

Les déficiences intellectuelles principales représentent en 2022 39 % des enfants accompagnés en ESMS (5 % du total soit 8690 pour des déficiences profondes et sévères) soit une baisse de 6% depuis 2018, les déficiences *psychiques* 34 %, soit une augmentation de 6% depuis 2018, quasi exclusivement due à celle des déficiences de la communication sociale (y compris en rapport avec des troubles du spectre autistique) qui concernent désormais 14 % des jeunes accompagnés contre 7 % en 2018 [référence 11]. À noter que les troubles de communication peuvent gêner l'accès à la cognition, et faire surestimer les déficiences intellectuelles.

Le Polyhandicap [expertise INSERM 2024, DREES nov 2024]

Le polyhandicap est défini comme la conséquence d'une lésion cérébrale sur un cerveau en développement, pendant la gestation et jusqu'à l'âge de deux ans. Le tableau clinique comporte une déficience mentale sévère à profonde, avec un QI inférieur à 70, des déficits moteurs, sensitifs et sensoriels, entraînant une restriction « extrême » des capacités de communication et de relation.

Les causes en sont principalement les affections anténatales (vasculaires, génétiques, infectieuses), périnatales (anoxie) ou postnatales (infectieuses, bébés secoués). Le polyhandicap inclue les paralysies cérébrales sévères.

La prévalence tend à baisser de 1 pour 1000 en 1990 à 0,3 ou 0,5/1000 pour les générations nées dans les années 2000. Il n'y a pas de données sur l'espérance de vie/mortalité, qui, si la maladie n'est pas dégénérative, tend à augmenter ; un tiers voire la moitié ne survivrait pas au-delà de 30 ans. Il ne semble pas y avoir de modifications de la survie des générations nées entre 1960 et 2000.

Fin 2022, 4 % (soit 6 952) des jeunes accompagnés par un ESMS ont un polyhandicap.

Autres handicaps : 8 % des jeunes accompagnés en ESMS ont une déficience auditive ou visuelle, 7 % une déficience motrice, 5 % un trouble de la parole et du langage (à l'exclusion des troubles du langage dus à une surdité).

ANNEXE 3

Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) (Sources : DREES juillet 2024, rapport Handicap DREES nov 2024)

Les *Établissements* assurent l'accompagnement des personnes handicapées avec ou sans hébergement et éventuellement (de plus en plus) un accompagnement en milieu ordinaire. L'hébergement peut être assuré en internat complet ou à temps partiel. Ils représentent 59 % des structures pour enfants et 81 % des structures pour adultes. Les *Services* sont les structures qui interviennent auprès des personnes handicapées dans leurs différents lieux de vie et d'activité.

Fin 2022, le total des places pour enfants et adultes est de 531 000, ce qui représente une augmentation de 4% depuis 2018 (+ 24 % en ITEP, + 7 % en IME) et de 30 % depuis 2006. L'offre se modifie avec l'introduction du fonctionnement en « dispositifs intégrés » entre établissements et milieu ordinaire : relative diminution des places en structures de « services » mais augmentation des places dédiées aux services dans les établissements [11,36].

Fin 2022, 4030 structures ESMS, pour 173 190 places, accompagnent 173 800 enfants et adolescents, soit 1 % de la population des moins de 20 ans.

17 % sont accueillis en internat complet ou séquentiel.

Les places sont destinées pour 45 % aux déficiences intellectuelles, 11% aux TSA, 10% aux déficiences psychiques.

Concernant les TSA : il y a eu 5 900 places créées entre 2018 et 2022 (1 600 adultes, 4 300 enfants), au total 16 500 places de plus entre 2010 et 2022.

15 % des enfants accompagnés en ESMS bénéficient d'une mesure de l'Aide sociale à l'enfance (ASE).

1. ESMS pour enfants

1.1. Les Instituts médico éducatifs (IME)

Ils accueillent des enfants avec déficiences intellectuelles, troubles du spectre autistique (certains sont spécialisés) ou handicap psychique.

1 380 IME, 75 760 places pour 76 120 enfants accompagnés.

Evolution 2006-2022 : + 13,1 % des établissements, + 7,1 % d'enfants

24 % des places pour internat.

8 % des places sont occupées par des jeunes relevant de l'amendement Creton.

1.2. Les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)

(ex. Instituts de rééducation psychothérapeutique, décret 6 janvier 2005)

Ils accueillent des enfants avec difficultés psychologiques et troubles du comportement, sans déficience intellectuelle et cognitive.

490 ITEP, 19 750 places pour 19 290 enfants accompagnés.

Evolution 2006-2022 : + 36 % des établissements, + 32,5 % d'enfants

32 % des places pour internat.

1.3. Établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAH)

Ils accueillent des enfants ou adolescents présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves

perturbations à expressions multiples et évolutives et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale.

190 EEAH, 5 490 places pour 5 560 enfants accueillis.

Évolution 2006-2022 : + 0 % des établissements, + 10,3 % d'enfants

36 % des places pour internat.

1.4. Instituts d'éducation motrice (IEM)

Ils accueillent des enfants présentant des déficiences motrices importantes.

140 IEM, 7 550 places pour 7 320 enfants accueillis.

Évolution 2006-2022 : + 7,7 % des établissements, + 1,1 % d'enfants

34 % des places pour internat.

1.5. Établissements pour jeunes déficients sensoriels

110, 7 940 places pour 7 750 enfants accueillis.

Evolution 2006-2022 : - 5 % des établissements, - 2,5 % d'enfants

1.6. Établissements expérimentaux

80 pour 830 enfants et adultes

1.7. Les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

La part des places dédiées à l'accompagnement en milieu ordinaire continue de progresser mais portée par les « établissements » grâce aux « dispositifs intégrés » : les enfants pouvant passer d'internat, externat ou accompagnement en milieu ordinaire sans repasser par la CDAPH.

32 % des places pour enfants et adolescents

Évolution 2006-2022 : + 24 %

Le nombre de places en dispositif intégré augmente mais ne représente encore que 6 % des établissements pour enfants (2 300 places en IME, 2 200 en ITEP).

1.8. Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP).

Ils accueillent des enfants de moins de 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux pour les aider à développer leur autonomie et leurs compétences de communication. Ils sont souvent installés dans les locaux des centres hospitaliers ou dans d'autres centres accueillant des jeunes enfants (PMI, CMPP). Financement 80 % assurance maladie, 20 % département/conseil général. Admission sans avis MDPH, avis nécessaire pour renouvellement au-delà de 6 mois.

2. ESMS pour adultes

Fin 2022, 8270 structures ESMS accompagnent 355 600 adultes ; dont 290 000 en établissements. L'augmentation du nombre de places pour les adultes (3 % depuis 2018) est portée par les services.

2.1. Les Maisons d'accueil spécialisées (MAS)

Accueillent des adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins courants.

2.2. Les établissements d'accueil médicalisés (EAM) dont les Foyers d'accueil médicalisés (FAM)

Accueillent des adultes en situation complexe de handicap avec altération de leurs capacités de décision et d'action (*remarque sur le « et », non pas « ou »*) dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

2.3. Les établissements d'accueil non médicalisés (EANM)

Ex Foyers d'hébergements, Foyers de vie et Foyers d'accueil polyvalent.

Accueillent des adultes en situation de handicap nécessitant un accompagnement à l'autonomie et à la participation sociale.

On voit apparaître depuis 2018 quelques établissements (une centaine) avec des places pour enfants ou adultes : 1600 en 2022. L'intérêt pour des établissements ou places dédiés à cette période charnière 15-25 ans se fait grandissant et constitue une réponse possible pour assurer une transition en douceur et efficace, permettant d'associer des projets éducatifs et des projets d'autonomisation, lorsque cela est possible, en prenant largement en compte les particularités et besoins de l'adolescence.

3. Accueil temporaire

Accueil de la personne handicapée, au maximum 90 jours par an, afin de proposer période de répit aux aidants.

6 600 places (1 % du total, concentrées sur 14 % des structures), 1 700 pour enfants, 4 900 pour adultes.

ANNEXE 4

Les centres ressources, les consultations et plateformes de transition

Depuis 10 à 15 ans de nombreuses réalisations ont été concrétisées, avec des libellés variés, que ce soit dans le cadre de centres de référence ou non. Citons les centres de référence des maladies rares ou pour les maladies neuromusculaires, l'épilepsie (Paris, Lille, Lyon, Nancy, Strasbourg...), les centres ressources Autisme (CRA) avec un groupement national, les équipes mobiles handicap rare (le GNCHR) ou les équipes relais (ERHR) pour intervention d'appui au domicile ou en ESMS.

Ces réalisations l'ont souvent été d'abord autour d'une maladie ou déficience (épilepsie, maladie neuromusculaire par exemple) et progressivement élargies à d'autres posant des questions proches.

L'annexe 4 donne des exemples parmi les réalisations.

*** Maladies neuromusculaires**

Les enfants sont souvent pris en charge dans le milieu familial. Ces maladies se dégradent rapidement avec l'avance en âge et deviennent une atteinte multi organe (insuffisance respiratoire, troubles de la déglutition, insuffisance cardiaque).

Chez ces enfants sans déficience intellectuelle, l'objectif principal de la transition est l'autonomie, au moins dans la décision. Mais nombreux sujets n'y sont souvent pas abordés : vie affective et sexuelle, permis de conduire, orientation professionnelle.

La préparation comporte : consultations communes, accueil des futurs adultes avec leurs parents, formation spécifique sur la vie affective et sur les aspirations de vie similaires aux autres, orientation professionnelle avec une formation adaptée. L'utilisation d'outils comme le « passeport de transition » et le test d'aptitude au transfert (good2go) se développe.

Exemples : Lyon, en 2022 sur 1700 enfants suivis en MPR pédiatrique, 50 par an ont atteint 15 ans. La phase de transition comporte 3 périodes : préparation 12-16 ans, transfert 16-22 ans, engagement 20-24 ans. Il est prévu de créer une unité 15/25 ans pour les transitions sur un même site (Henry Gabrielle) avec une unité mixte de MPR pédiatrie/adulte = modèle intéressant, élément clé de l'unité géographique. Garches : le centre de référence maladies neuromusculaires Ile de France.

* Certaines sont dédiées aux « maladies neurologiques chroniques », par exemple à partir des épilepsies sévères et handicaps associés (encéphalopathies développementales et épileptiques, maladies métaboliques ; maladies congénitales comme la sclérose tubéreuse...). Exemples : le programme de transition Jump à la Salpêtrière ; la « suite Necker » pour les maladies rares ou chroniques en particulier les malformations anorectales et pelviennes ; « Ad'venir » à Robert Debré, « l'Escale » à Trousseau...

*** Les déficiences intellectuelles sévères sans trouble moteur**

Particularités de ces enfants souffrant de DI sévère en raison de la fréquence des épilepsies (20 à 50 % des cas), des troubles du comportement (> 50 % des cas), des maladies psychiques qui émergent à l'adolescence notamment la schizophrénie, de la survenue précoce de maladies neurodégénératives. Ainsi, s'agissant de la période de transition, l'objectif ne peut être d'atteindre une autonomie pleinement aboutie. Au mieux, elle débouchera sur une autodétermination limitée. La participation active des parents/aidants proches est cruciale.

Parmi les sujets délicats : trouver un médecin référent en l'absence de trouble spécifique

associé (comitalité) : Psychiatre, Généraliste, MPR ? Déterminer le « bon âge » : plus la DI est sévère, moins il y a de changement à espérer, de raisons d'attendre. Trouver une place ambulatoire de type accueil de jour plutôt qu'une place d'internat.

Ex Marseille l'AP-HM « l'appart » : *espace de transition avec une unité de lieu et un espace de consultations intégrées avec trois étapes clés 14-16-18 ans. Une évaluation pluridisciplinaire vise à la ré information sur le handicap avec le conseil génétique et la synthèse des symptômes, l'évaluation des besoins passés, actuels et futurs ; le transfert se fait en présence du médecin traitant et des parents.*

* Les troubles psychiatriques

Il existe des travaux concernant des adolescents en ambulatoire, ne représentant pas la population d'étude de ce rapport, mais comportant des similitudes instructives. Ainsi à *Montpellier au sein de l'essai clinique européen Milestone qui a permis d'identifier la fréquence des besoins d'accompagnement de la transition (pathos...) et induit la mise en place d'une transition coordonnée avec un « passeport de transit » comportant un questionnaire TRAM (d'évaluation fonctionnelle et d'aide à la décision) et TROM de suivi post-transition, qui inclut les symptômes, les facteurs de risque, le fonctionnement. Le patient, le clinicien et la famille sont systématiquement associés. L'accent est mis sur la nécessité de confronter les différentes sources (pas seulement médicales) et sur le grand besoin de coordination et de formation des professionnels [Paul M et al. BMC Medical Ethics 2018 ;19 :73 ; Singh SP et al. Psychological Medicine 2021 doi.org/10.1017/S0033291721003901 ; Gerritsen SE et al. Lancet Psychiatry 2022 ;9 :944-56].*

* Autisme :

Le rôle des centres ressources Autisme est essentiel. Plusieurs point sont régulièrement soulevés : nécessité de développer une « Psychiatrie de Transition » ; l'utilité d'équipes mobiles / case managers : accompagnent et coordonnent les soins ambulatoires; une nécessaire réflexion sur élargissement de la tranche d'âge de la transition jusqu'à 21-25 ans // notamment à certains agréments SESSAD ; développer une prise en charge «intégrée» avec coordination et collaboration renforcées (médecin traitant notamment), un programme d'insertion sociale et professionnelle et des programmes interdisciplinaires.

ANNEXE 5

L'amendement Creton

Les ESMS destinés aux enfants les accueillent en théorie jusqu'à 18 ans. Le manque de places dans les établissements pour adultes conduit à des séjours prolongés, parfois longtemps, rendus possibles par « l'amendement Creton » depuis 1989. Le recours à cet amendement toujours en vigueur ne cesse de croître, malgré l'augmentation importante du nombre de places : 7 700 enfants en bénéficiaient en 2022 soit une augmentation de 30 % entre 2006 et 2022. Ils occupent 8 % des places en IME et 13 % en EEAH [11]. La présence de troubles du comportement est le premier frein à l'admission dans ces établissements [37].

Parmi les jeunes relevant de l'amendement Creton, les déficiences les plus sévères et celles concernant le domaine intellectuel sont largement surreprésentées : 43 % ont un retard mental moyen ou profond, 16 % un retard mental léger et 14 % un polyhandicap. Un quart des personnes polyhandicapées âgées de 20 à 30 ans, soit plus de 800 personnes, sont maintenues dans un établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton (elles sont environ 2 500 dans des structures pour adultes). Cette proportion était d'un tiers en 2001. Les établissements pour polyhandicapés sont particulièrement concernés par le manque de places, à l'origine du recours au dispositif Creton.

6% des enfants bénéficiant de l'amendement Creton ont 25 ans ou plus. Les deux tiers des sortants ont 20 ou 21 ans au 31 décembre 2010. Le statut est donc transitoire pour une grande partie des jeunes concernés. Toutefois, 21 % sont sortis l'année de leurs 23 ans ou plus tard (18 % en 2006), proportion qui double à la sortie d'un établissement pour polyhandicapés. Plus les jeunes sont lourdement handicapés, plus la sortie peut être tardive : 10 % des déficients mentaux profonds et 22 % des polyhandicapés relevant de l'amendement Creton avaient 25 ans ou plus au moment de leur sortie. Les jeunes polyhandicapés représentent un tiers des sorties de personnes de 25 ans ou plus [DREES 2016 Ref. 37].

Il faut aussi constater l'augmentation du nombre d'enfants restant au bénéfice de cet amendement mais qui n'ont plus de réel besoin d'un EMS ; des réévaluations sont indispensables.

Le maintien de ces jeunes adultes dans des structures destinées aux enfants présente l'avantage de leur éviter, ainsi qu'à leurs parents, que leur soit imposée une sortie prématurée dramatique. Il peut aussi permettre la prolongation du projet éducatif plus longtemps ce qui peut être nécessaire quelques années.

Mais ce maintien prolongé peut avoir de graves inconvénients : environnement peu stimulant pour un jeune se désirant adulte, non ou moins bonne prise en compte de certains sujets majeurs comme la vie affective et sexuelle, moins bonne connaissance des besoins médicaux progressant avec l'avancée en âge. En outre plus le séjour en ESMS pour enfants s'allonge, plus l'entrée en ESMS pour adulte devient difficile.

Le manque de places en France conduit environ 3 500 enfants et jeunes adultes à être pris en soins en Belgique notamment pour les TSA (financement par l'assurance maladie).

Ces difficultés du jeune adulte doivent être replacées dans la situation globale des personnes handicapées à tout âge en France qui restent en attente de réponse. La cour des comptes [Cour des comptes, rapport « L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes » septembre 2023], même si son analyse porte essentiellement sur les plus de 50 ans, dresse un constat qui explique en partie les difficultés dès l'âge de

l'adolescence et du jeune adulte : seules 60 % des personnes bénéficiant d'une orientation vers un établissement ou un service médico-social (ESMS) voient leur demande satisfaite. Cet accès est plus difficile encore pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement et pour celles atteintes de schizophrénie. Seuls 41 % des demandeurs accèdent à un service d'accompagnement à domicile, ce qui peut conduire à des entrées non souhaitées en établissement. La probabilité pour les demandeurs d'être admis en établissement n'est que de 65 %, tous âges confondus. Cette proportion diminue fortement avec l'âge. La cour des comptes précise que « *le vieillissement des personnes en situation de handicap provoque un fort effet sur l'ensemble de l'offre médico-sociale par l'accroissement de la demande en établissements médicalisés, réduisant ainsi l'accès des plus jeunes adultes à une offre adaptée à leurs besoins. Cette situation appelle une réponse globale déterminée. Elle passe par l'amélioration du pilotage public de l'offre médico-sociale...* ».