

Webinaire FHF 8 janvier 2026

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

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 Touthou, Alain Yelnik (rapporteur).

mai 2025

Une question déjà abordée par la Société française de Médecine physique et de Réadaptation  
SOFMER avec la Société de Pédiatrie

## Conférence d'experts avec débat public

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

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

Elaboration de Recommandations  
pour la Pratique Clinique (RPC)  
selon les critères de l'HAS

**Travail en cours**

**SOFMER 2010 Marseille**



Cf site SOFMER **Recommandations 2012**

**Quel est le sujet ?**

**Passage ou transition de l'enfant à l'âge adulte,  
dans les situations de handicaps sévères**

**\*Double vulnérabilité**  
des handicaps / de l'adolescence

**\* Confrontation à des ruptures de parcours**

## **Pourquoi ?**

**L'âge (15 ans 3 mois, 16 ans, 18 ans...?) = obligation de changer :**

- de lieu de vie ou de services ressources**
- d'équipes médicales et souvent paramédicales**



**Ruptures de soins**  
**Ruptures du parcours de vie**  
**Rupture du projet éducatif**

**Risques médicaux**  
**Détresse psychologique de la personne et des parents**

## Personnes concernées

**Handicaps sévères = besoin d'aide humaine une partie du temps**

il a surtout été pris pour exemple, par leur fréquence (prévalence) ou leur sévérité :

les paralysies cérébrales (125 000)

les polyhandicaps (0,5/1000 générations après 2000, 6952 en ESMS en 2022)

les maladies neuro-musculaires (DDB 2500, ASI ~ 1/12 000)

les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ( ~ 1% de la population, ~ 0,3% sévères)

les troubles du développement intellectuel (TDI)

(TDI sévère QI <50 : 100 000 de moins de 20 ans, 600 000 adultes )

## **Personnes concernées**

### Approche par maladie

\* les paralysies cérébrales (1,75/1000 naissances, 125 000)

« troubles de la motricité et de la posture, conséquences de lésions cérébrales permanentes survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson.

... parfois associés à des troubles cognitifs et sensoriels, voire à une épilepsie. »

Handicaps très variés

Etiologies : vasculaire, infectieuse, anoxique

## Personnes concernées

### Approche par maladie

\* les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ( ~ 1% de la population, ~ 0,3% sévères)

troubles de la communication,  
intérêts ou activités obsessionnels,  
comportements à caractère répétitif,  
forte résistance au changement.

Fréquentes hyper ou hypo-sensibilités sensorielles (sons, lumière, couleurs, toucher...).

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).

Etiologies : prématurité 5 % ; génétique 35% (*X fragile 10%, anomalie chromosomique 15 %, maladie monogénique connue 10 %*), causes environnementales (alcool...) 13 %, métabolique 8 %, idiopathique 35-40 %.

## **Personnes concernées**

### **Approche par maladie**

#### **les maladies neuro-musculaires**

Dystrophies musculaires dont Myopathie de Duchenne de Boulogne (~ 2500)

Amyotrophies spinales infantiles ( ~ 1/12 000)

**Trisomie 21** (~ 1/2 000 naissances, Prévalence 65 à 75 000, espérance de vie de plus de 60 ans pour la moitié d'entre eux).

degré de dépendance en rapport avec celui de déficience intellectuelle



## **Personnes concernées**

### **Approche par déficiences**

\* les polyhandicaps (0,5/1000 générations après 2000, 6952 en ESMS en 2022)  
conséquence d'une lésion cérébrale sur un cerveau en développement, pendant la gestation et jusqu'à l'âge de deux ans :  
déficience mentale sévère à profonde, QI Inférieur à 70,  
des déficits moteurs, sensitifs et sensoriels,  
entraînant une restriction « extrême » des capacités de communication et de relation.

Causes : affections anténatales (vasculaires, génétiques, infectieuses), périnatales (anoxie) ou postnatales (infectieuses, bébés secoués).

\* les troubles du développement intellectuel (TDI)

(TDI sévère QI <50 : 100 000 de moins de 20 ans, 600 000 adultes )

défini par une capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, traduite par une difficulté à apprendre et appliquer de nouvelles compétences

## Points communs

Complexité par :

Association(s) variées de déficiences multiples

Troubles de communication quelle qu'en soit la cause (cognitive, motrice, psychique)

Fréquence des troubles du comportement, souvent induits par ces troubles

## Constat par familles et professionnels, quelques éléments

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

Situations très différentes mal décrites faute d'évaluations complètes et répétées, avec un regard porté à la fonction et aux capacités de la personne

Méconnaissance des modes de communication non verbale, responsable de hausse de vulnérabilité et de la dépendance, de troubles du comportement

En établissement pour adultes, le projet éducatif n'est pas envisagé, moins d'activités...

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

Manque de places en ESMS pour adultes encore réel

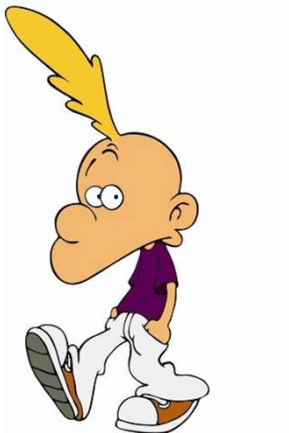
.../...

## **Pourquoi ces passages ne sont-ils pas si faciles ?**

Adolescence

Inadaptation / impréparation des équipes de l'adulte

ESMS en difficulté : nombre, formation et financement complexe



## Adolescence

période à risques dont ceux de comorbidités psychiques.

**≠ puberté**

Longue maturation cérébrale

de 12 ans jusqu'à 25, voire 30 ans

Dernière grande étape de constitution du système nerveux

Influence de facteurs hormonaux et environnementaux ++

Importance de la richesse des stimulations, sensorielles et cognitives

## Adolescence

### Longue maturation cérébrale

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 à notre environnement social  
(particulièrement les aires préfrontales)

Comportements de défi

Impact des handicaps sur la maturation cérébrale



## **Inadaptation / impréparation des équipes de l'adulte**

Spécialisation accrue

*Manque de référent*

*« équipes » fragmentées, illisibles, non formées à la communication non verbale*

La relation médecin-patient

*Rôle des parents / relation à trois*

Ambiguïtés autour de l'autonomie et du projet éducatif

Mais aussi conscience insuffisante des équipes pédiatriques

## **Etablissements et services médico-sociaux (ESMS) en difficulté : nombre, formation, financement**

### Nombre de places encore insuffisant

*2022 : 4030 structures ESMS, 173 800 enfants et adolescents  
(1 % de la population des moins de 20 ans).  
8270 ESMS, 355 600 adultes  
3500 pris en charge en Belgique*

L'amendement Creton (1989) : *7 700 enfants en 2022, + 30 % / 2006  
6% ont 25 ans ou plus  
avantages / inconvénients*

Communication : manque de formation et équipements

Financement des ESMS enfants (état/assurance maladie) ≠ adultes (état/assurance maladie ou département selon degré de charge en soins)



## **Beaucoup a déjà été fait**

### Lois, textes :

loi du 30 juin 1975 puis celle du 11 février 2005

Forte augmentation des places en ESMS ...

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND  
plans 2018-2022 / 2023-27

### Recommandations des Sociétés savantes ...

### Les centres ressources maladies rares

### les consultations et plateformes de transition ...

## **Beaucoup reste à faire**

## Recommandations

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.

## Recommandations

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

**2- Faciliter l'accès aux établissements et services 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.

## Recommandations

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.

## Recommandations

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.

## Recommandations

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.

## Recommandations

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.

## ***Merci aux personnes 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 Pédiopsychiatre 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 Pédiopsychiatre, 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 neuro-développementaux ».
- 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, Pédiopsychiatrie, Tours, ANM, « Autisme vie entière ; devenir adulte, quelles perspectives ? ».
- Mr Denis Piveteau Conseiller d'état
- Etienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND
- Pr Emmanuel Flamant-Roze : épilepsies sévères, unité Jump Salpêtrière
- Pr Michel Baulac Neurologue, épilepsies sévères, Paris
- Pr Xavier Biarreau chirurgie urologique infantile Lille
- Pr Guy Leverger Hématopédiatrie, Paris, ANM, Association ATASH
- Dr Pauline Lallemant, Trousseau MCU en MPR pédiatrique
- Dr Alain Pierre Peyraud, pédiopsychiatre, 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







**Merci de votre attention**

<https://www.academie-medecine.fr/handicaps-severes-de-lenfant-passage-a-lage-adulte-ameliorer-le-parcours-de-sante-afin-daccomplir-ses-projets-de-vie/>