

# Poly handicap et transition

## Des points communs..

- . Un très grand nombre de malades, tous différents
- . Une activité pluridisciplinaire et multi-compétence
- . Neurologie, UF génétique clinique , métabolisme (CMD)
- . Plusieurs CRMR
- . Carammel, Neuromusculaires, épilepsies rares, RM..
- . Une fraction importante d'enfants sans diagnostics (*NINI*)
- . Des enfants non verbaux, non ou peu autonomes
- . La chronicité (*ils ne meurent plus, il ne guérissent pas..*)

# Poly handicap et transition

## Des besoins communs..

- . Un périmètre universitaire à construire (PV)
- . Des spécialités adultes multiples
- . Psychiatrie (Ste Anne), Gastro entero et chirurgie, cardiologie, gynécologie, ORL (HEGP)°
- . Orthopédie, locomoteur, médecine physqiue (R.Poincaré)
- . Fondation Jérôme Lejeune (Trisomies, FRAX)

# Poly handicap et transition

## Une réalité commune..

- . Le projet médico-social et éducatif au centre du projet thérapeutique (ESAT, emploi aménagé)
- . L'orientation professionnelle difficile (Arpege, Club Rotary..)
- . Lieux de vie insuffisants (MAS, FAM)
- . Une équipe médico-sociale toujours sur le pont

.

# Poly handicap et transition

## Un résultat très imparfait..

- . Dans un contexte tendu, nos enfants ne sont pas les bienvenus, ils dérangent..
- . Demi-succès de fait de notre ambivalence
  - . Demi-succès de fait de l'ambivalence des familles
- . En Hollande, prise en charge pédiatrique jusqu'à 26 ans..
- . Des valeurs de frugalité et de solidarité à préserver

*Merci..*