

LE PASSAGE DU SECTEUR PEDIATRIQUE AU SECTEUR ADULTE

Témoignage

Mesdames, Messieurs,

N'ayant pu me libérer pour vous rejoindre, je me permets de vous livrer ce simple témoignage.

Notre fils est jeune adulte et atteint du syndrome de SMITH MAGENIS qui se caractérise par une déficience intellectuelle, des troubles du sommeil et de comportement sévères.

Nous avons été confrontés, il y a peu de temps, à ce passage du stade de l'enfance à celui d'adulte d'un point de vue de l'accompagnement médical.

Cette transition n'est pas sans poser questions, voire difficultés, et c'est en cela qu'il convient de l'évoquer et d'en prendre la mesure pour ne pas la banaliser.

Toute transition, quel qu'elle soit, est souvent difficile car synonyme d'obstacle à franchir et de deuil à faire d'un état antérieur.

Pour nous parents d'enfants en situation de handicap mental, toute transition peut être douloureuse car elle fait appel à de nouvelles adaptations nécessitées par ce changement.

Voir grandir son enfant peut être pour nous source d'angoisse car nous allons vers l'inconnu : ses déficits vont-ils s'accroître ? Comment faire face aux difficultés d'un corps qui grandit quand le mental ne suit pas le même développement ? Comment envisager l'avenir ? Comment l'aider à l'autonomie ?

Le passage à l'âge adulte ne consiste pas en une transition mais en des transitions, ce qui nous rend, nous parents d'enfants différents, à la fois vulnérables et combatifs.

Quand le moment est venu d'envisager un changement dans l'accompagnement médical de notre « enfant », c'est d'abord la surprise parce que notre enfant est resté, pour nous, enfant. Certainement à tort d'ailleurs !

Je voyais bien, par sa taille, qu'il n'avait plus sa place chez le pédiatre mais je me disais qu'il était si réconfortant de trouver refuge dans son cabinet.

On peut éprouver également le sentiment de protection à l'égard de son enfant, en voulant le préserver d'autres contacts qui pourraient réveiller ses angoisses.

L'attachement de l'enfant au pédiatre qu'il côtoie souvent depuis de nombreuses années, est un autre facteur qui rend ce passage difficile et anxiogène... pour nous. C'est ce que j'ai pu éprouver alors que notre fils a, en fait, très bien vécu le changement de personne car très content d'être considéré avec bienveillance par quelqu'un d'autre. En fait, il a très bien compris qu'il grandissait !

Ce n'est pas le cas de nombre d'enfants qui peuvent vivre cette séparation comme une rupture, comme un saut vers l'inconnu, avec incompréhension alors qu'une relation affectueuse avait été créée.

Ensuite, on prend conscience du décalage de son enfant avec les patients accompagnés en pédiatrie et on sait qu'il va falloir franchir le cap. On redoute en fait de connaître un nouveau parcours du combattant. Il y en a tellement d'autres dans cette période charnière au cours de laquelle des choix de vie sont à prendre dans l'orientation de notre enfant qui doit intégrer une structure pour adulte.

Les recherches sont souvent longues et épuisantes et quand elles ont abouti, on se pose la question. A-t-on fait le bon choix de l'établissement qui deviendra le lieu de vie de notre enfant ?

Cette période est aussi marquée par des questionnements liés à la vie intime, affective et sexuelle de notre enfant.

Ce sont ces différents facteurs dans le changement qui complexifient, à mon sens, le relais vers un autre praticien.

Le pédiatre joue à ce moment-là un rôle clé dans l'accompagnement des parents.

Il doit être force de proposition pour faciliter le choix d'un nouveau confrère, être le relais auprès de ce praticien pour lui expliquer le syndrome, la maladie génétique de son futur patient. Il est le seul qui puisse créer les conditions optimales de ce relais car souvent le praticien ne connaît pas l'affection du jeune qu'il va recevoir.

Le pédiatre a une connaissance et une expertise que le médecin pour adulte ne possède pas.

Dans notre cas, j'ai eu la chance de connaître le passage en douceur de cette transition.

Le pédiatre a proposé de continuer à suivre notre enfant au-delà de ses 18 ans, tant qu'il n'aurait pas repéré le praticien qu'il pensait être le plus adapté à suivre sa pathologie.

Il est indispensable qu'une souplesse soit gardée dans le choix de l'âge auquel se fait le relais.

Le rôle des parents est également important : en prise avec nos interrogations « Va-t-on trouver le bon ? Celui qui saura faire ? », il faut montrer sa détermination à ne pas accepter un simple transfert de dossier mais s'assurer, dans la mesure du possible, qu'il y a eu passage d'informations et de préconisations.

Cela ne relève pas de l'exigence mais de la nécessité de créer les meilleures conditions de réussite dans cette phase de transition.

Je souhaiterais dire aux parents de ne pas craindre ce passage, malgré les réticences que l'on peut ressentir, si le pédiatre a bien passé le relais.

La qualité de cette coordination entre le médecin pédiatre et le médecin d'adulte passe aussi par le renforcement du programme d'enseignement pour les étudiants en médecine et par leur sensibilisation à certaines pathologies.

Le bon sens devrait faire le reste...

Mon fils est aujourd'hui suivi par une neurologue et une relation cordiale s'est créée.

Il a accepté ce changement qu'il a ressenti comme valorisant car il va en consultation chez « les grands » !

Je vous remercie de votre attention.

Michèle AUZIAS

Présidente de l'ASM 17 France

Membre du Conseil National de l'Alliance Maladies Rares

Déléguée Régionale PACA de l'Alliance Maladies Rares

Membre du Comité Stratégique de la Filière DéfiScience