

Je suis le Père de trois enfants adultes et triplés atteints de paralysie cérébrale. Mes enfants ont tous les trois une atteinte motrice sévère au niveau des membres inférieurs.

En tant que parent élever et soutenir trois enfants handicapés ayant chacun des attentes et des projets de vie différents en raison de leur personnalité spécifique, de leurs envies, de leurs besoins et de leurs capacités propres m'a donné, je crois, avec le temps, une expérience avérée et un recul bienfaiteur.

Je suis aussi, depuis de nombreuses années, engagé au sein de l'Association Girondine des Infirmités Motrices Cérébrales (AGIMC), dont j'ai d'ailleurs été Président pendant environ onze ans. Cette Association dispose de deux SESSAD, d'un centre d'Education Motrice pour enfants et adolescents, de deux foyers occupationnels, d'un Foyer d'Accueil Médicalisé et d'une Maison d'Accueil Spécialisée. Nous avons la chance que des Médecins spécialisés en Médecine Physique et Réadaptation soient salariés au sein de cette Association, parmi lesquels le Docteur Brigitte DELEPLANQUES qui était l'un des orateurs de la matinée, le Docteur Serge PASSEVENT, le Docteur Jean-Luc SAVES et le Docteur Jean-Louis DE CEA.

Je ne suis pas professionnel de santé. Ce point me donne l'occasion de remercier chaleureusement les organisateurs de cette journée et tout particulièrement le Docteur Emmanuelle CUGY de m'avoir invité à intervenir aujourd'hui devant vous.

Je suis sensible à la confiance dont vous me témoignez et j'ajouterai même que je suis touché par votre audace. Il faut, en effet, qu'un médecin spécialisé en Médecine Physique et Réadaptation ait de l'hardiesse pour oser demander à un parent d'intervenir à une telle journée. De mon côté, je suis persuadé que la collaboration entre parents, professionnels de santé et personnes handicapées est source de richesses et d'apports mutuels pour chacun et que ce trio commence, dorénavant, à révolutionner les pratiques professionnelles de demain.

Pourquoi avoir choisi de parler de la transition lors d'une journée consacrée à « la paralysie cérébrale à l'âge adulte » ? Parce que je sais que tant pour les parents, que pour les professionnels de santé, la transition enfant-adulte est une étape essentielle qui conditionne, par la suite, toute la vie de l'adulte atteint de paralysie cérébrale. Que nous soyons parents ou professionnels de santé, nous partageons un objectif commun : nous souhaitons tous que cette période charnière soit réussie.

Je pense, aussi, que la transition est un des moments où le partenariat entre parents et professionnels est déterminante pour réussir cette étape.

Bien évidemment, ce thème sera, à mon avis, largement abordé à l'occasion du tout proche Congrès ISPRM puis, naturellement, lors du 34<sup>ème</sup> Congrès de la SOFMER qui se tiendra à Bordeaux, en octobre prochain, grâce à l'investissement actif d'un certain nombre d'entre vous.

# **Bien vivre la délicate transition enfant/adulte chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale**

## *Introduction :*

La période qui s'étend entre 16 et 25 ans caractérise la transition de l'enfance à l'âge adulte. Pour tout jeune, porteur d'une déficience ou non, il s'agit d'une étape de transition particulièrement difficile à vivre. Pour une personne handicapée de cet âge, s'ajoute la déficience, plus ou moins sévère, de son état. A la recherche identitaire et aux complexités qu'elle engendre s'associe, donc, la souffrance, plus ou moins forte, liée au handicap.

La transition enfant-adulte est un processus progressif entourant le transfert du jeune patient d'un service de soins pédiatrique vers un service adultes. Elle est un moyen d'offrir une prise en charge plus adaptée aux manifestations de la maladie à l'âge adulte, de rendre le patient plus actif dans la prise en charge de sa maladie pour lui permettre d'acquérir plus d'autonomie.

L'enjeu de la transition réside dans le fait qu'elle doit intégrer à la fois les besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs de l'adolescent tout en tenant compte des aspects sociaux, culturels, économiques et environnementaux dans lesquels il évolue.

Après avoir expliqué en quoi la transition est une période particulièrement difficile pour un jeune atteint de paralysie cérébrale (I), je vous proposerai quelques moyens concrets pour vivre sereinement ce moment (II).

## *I – La difficile période de transition pour les jeunes atteints de paralysie cérébrale*

Le besoin d'autonomie et la recherche identitaire sont les deux moteurs qui vont conduire tout être humain à devenir pleinement adulte.

L'aspect spécifique de ces jeunes adultes est, par conséquent, le passage d'un état de dépendance à ses Parents à un état d'autonomie. Cette transition se réalise, notamment, par une recherche identitaire du sujet. Prendre son autonomie et se forger une identité sont deux défis d'autant plus difficiles à relever lorsque la personne se trouve en situation de handicap.

S'agissant de la crise identitaire, la déficience, quel que soit sa nature et son degré, accroît le phénomène. C'est entre 16 et 25 ans, que le sujet mesure réellement l'ampleur de son handicap et de ses conséquences, spécialement en termes d'autonomie et d'intégration. Cette étape de la vie fait surgir de nouveaux espoirs, de nouvelles angoisses et interrogations. La prise de conscience du handicap constitue, un traumatisme psychique et entraîne de nombreux bouleversements. Ce choc peut être source de désarroi, d'une désillusion, d'une angoisse ou de culpabilité. Il provoque, en toutes hypothèses, une blessure narcissique importante, notamment de l'image de soi, laquelle est source d'une fragilité particulière. La recherche identitaire, qui s'articule autour du choix des modèles auxquels s'identifier et de l'affirmation de soi, est, dès lors, complexifiée.

En ce qui concerne l'autonomie, comme toute autre valeur, celle-ci n'a de sens que dans son contexte d'accomplissement. Dans le champ de la jeunesse, comme dans celui de la santé ou du handicap, ce principe sous-tend des enjeux sociaux spécifiques. Il est fondamental dans la réussite de la transition à l'âge adulte. Simone KORFF-SAUSSE, une psychanalyste spécialisée dans les questions du handicap, perçoit l'autonomie comme une quête longue, progressive et jamais totalement achevée qui exige un cheminement. Donner la possibilité à une personne handicapée de devenir autonome suppose, dans un premier temps, de s'interroger sur la capacité réelle de la personne à devenir autonome puis, aussitôt, après, de se demander quel sens spécifique donner à cette autonomie. En effet, sujet à la dépendance à l'égard de ses Parents et des Professionnels qui gravitent autour de lui, le jeune adulte handicapé dispose de moins d'outils qu'un jeune adulte valide pour prendre ses distances. Pour mieux comprendre l'enjeu de cela, il convient de tenir, également, compte de l'attitude des Parents. En effet, ces derniers ont, naturellement tendance à adopter un comportement surprotecteur vis-à-vis de leur enfant handicapé. Ce qui, initialement, prend sa source dans un sentiment bienveillant s'avèrera, par la suite, avoir des conséquences néfastes sur le développement et la prise d'autonomie du jeune adulte. Si cette période est le moment adéquat pour que celui-ci prenne ces distances par rapport à ses Parents, il ne pourra le faire que grâce au soutien et à l'amour de ses Parents. Cette démarche est complexe car ambivalente et sa réussite dépendra, aussi, du comportement des Parents. Ceux-ci doivent apprendre à, progressivement, délaissier leurs habitudes de surprotection pour laisser place à plus de liberté pour leur enfant. Il me semble que c'est seulement à ce prix que le jeune adulte pourra véritablement se construire, s'épanouir et être réellement acteur de sa vie actuelle et future. Il ne s'agit pas, pour les Parents, de couper tous liens avec leur enfant ou de l'abandonner. Toutefois, il convient de trouver la juste place tout en étant suffisamment et inconditionnellement présent pour lui. Un jeune adulte atteint d'un handicap a besoin (et aura toujours besoin) de ses Parents, mais il a, également, besoin de vivre sa propre vie. Il a besoin d'avancer sur son chemin singulier, comme nous tous. Il a besoin de sentir que ses Parents ont confiance en lui. En effet, un enfant valide n'apprend pas à marcher si ses Parents maintiennent toujours l'étreinte de leurs mains sur la sienne. Cela exige des Parents que, petit à petit, ils lâchent prise. Parce que, aucun jeune, handicapé ou non, ne peut passer sa vie collé à ses Parents, quel que soit l'amour que ces derniers lui portent. En apparence, il apparaît facile de laisser un jeune vivre sa vie ; en réalité, cela est extrêmement difficile, et en particulier lorsque nous sommes Parents de personnes déficientes parce que nous croyions que sa vie dépend de la nôtre. Dès lors, lorsque nous surprotégeons notre jeune adulte, nous ne lui rendons pas du tout service mais nous nous tranquillisons nous même en nous disant qu'ainsi il ne peut rien lui arriver. Pourtant, un jeune handicapé ne peut pas rester à quai en regardant le train de la vie passer. Il a son propre chemin, un chemin de traverse peut-être, mais un chemin qui est le sien. Notre rôle de Parents consiste alors à l'accompagner en le laissant cheminer à son rythme et de lui faire confiance. Parce que nous aimons notre enfant, parce que nous croyions en lui, nous ne nous éloignons pas, nous ne reculons pas mais c'est lui qui avance. Nous, Parents, nous restons là à portée de bras, ces bras toujours grand ouverts pour l'accueillir.

Si la période 16 -25 ans est une transition aux difficultés accrues pour le jeune adulte handicapé, il apparaît que certains moyens concrets peuvent permettre de vivre sereinement cette étape cruciale (II).

## II. Quelques moyens pour une transition réussie pour les jeunes atteints de paralysie cérébrale

Sans avoir l'ambition d'être exhaustif, je souhaiterais m'arrêter ici sur quatre clés qui favorisent la réussite de la transition : la prise en compte de l'expression du jeune atteint de paralysie cérébrale, permettre la résilience du jeune sur un plan familial et individuel, la mise en place d'un suivi par un médecin coordinateur spécialisé, créer un partenariat entre parents, professionnels et la personne atteinte de paralysie cérébrale.

Favoriser l'expression et le choix de la personne handicapée à travers la recherche de l'épanouissement et de l'autonomie de cette dernière. Pour cela, il est opportun de s'appuyer sur les capacités préservées et les envies spécifiques du jeune. Le choix du jeune peut s'exprimer dans de tous petits actes. Quand cela est possible, impliquer de façon croissante l'adolescent dans la gestion de son handicap en fonction de son propre rythme et de ses capacités afin de le faire devenir l'interlocuteur principal capable d'avoir une autonomie de décision plus importante par rapport à ses soins, son suivi médical : par exemple, il peut être rencontré seul une partie du rendez-vous.

De même, le transfert doit être anticipé et faire l'objet d'une préparation graduelle. Il est nécessaire qu'il soit réalisé durant une période de stabilité du handicap. A cet égard, il semble important de souligner que bien qu'il se déroule habituellement entre 18 et 20 ans, aucun critère d'âge strict n'est établi. Le moment du transfert dépendra notamment de la maturité du jeune, du degré de son handicap ainsi que de la présence ou non de troubles associés et de la capacité de prise en charge du secteur pour adultes.

Enfin, toujours afin de favoriser l'expression et le choix du jeune atteint de paralysie cérébrale, il peut être intéressant de lui proposer de participer à un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) au moment de la transition.

Faciliter la résilience de la personne handicapée sur plan individuel et familial. La résilience désigne un processus d'évolution positive face à un traumatisme permettant à une personne de mener une vie satisfaisante. Il est constaté, dans toutes les histoires de résilience, qu'à un moment donné, une ou plusieurs personnes ont répondu avec sensibilité à la souffrance de la personne. Cette attitude est, aujourd'hui, largement reconnue comme un pilier majeur de la construction de la résilience. Sur le plan individuel, il convient donc laisser les liens se tisser avec n'importe quel membre de la nouvelle équipe pluridisciplinaire qui entoure le jeune. Il n'y a d'ailleurs pas à tirer vanité ou jalousie de ce genre de situation. La résilience est une école de modestie et de respect d'autrui. Il est important que le professionnel trouve un équilibre entre la bonne proximité humaine, susceptible de faciliter l'émergence de la résilience des personnes, et la bonne distance afin de se protéger d'un envahissement excessif.

Quant à l'approche systémique, elle favorise la résilience de la personne handicapée et de sa famille.

Mise en place d'un suivi par un Médecin coordinateur spécialisé. La littérature médicale insiste sur la nécessité d'un suivi médical à l'âge adulte. Effectivement, un tel suivi est primordial pour prévenir l'évolution des troubles neuro-orthopédiques, prendre en compte et traités des fragilités particulières liées à l'âge et adapter les objectifs fonctionnels au regard du projet de

vie. Cependant, en pratique, ce passage enfant-adulte se révèle, là aussi, être un exercice complexe, principalement en raison du déficit de ressources sanitaires adultes identifiées et parce que la collaboration entre le secteur enfants et celui des adultes n'est pas innée. Il convient de faire appel à un Médecin spécialisé (généralement Médecin spécialisé en MPR ou neurologue) qui coordonnera toutes les actions à mener et sera un lien entre les différents acteurs. Cette coordination et ces créations de liens demandent une approche pluridisciplinaire et une ouverture d'esprit. La mise en place de ce suivi spécialisé par un médecin coordinateur pour adultes peut, aussi, être l'occasion de proposer un bilan biomédical, psychologique, professionnel (ou scolaire) et social complet au jeune atteint de paralysie cérébrale et peut permettre de détecter (puis d'expliquer) certains troubles associés à la paralysie cérébrale et passés inaperçus jusqu'à présent : telles que des troubles des fonctions supérieures (troubles de la mémoire, de l'attention, de la concentration, de la parole et du langage, de l'organisation spatiale et temporelle, du regard), des troubles du schéma corporel, des troubles de la déglutition, des troubles urinaires et vésico-sphinctériens, ou encore, une épilepsie.

Création d'un partenariat avec les Parents Le but recherché est que nous nous rencontrions dans l'exercice de nos compétences différenciées. Cependant, il ne s'agit ni de professionnaliser les Familles, ni de « parentifier » les Professionnels. Ce partenariat n'est pas une juxtaposition mais une synergie de compétences des Parents et des Professionnels. Dans un tel modèle, les qualités de chacun sont reconnues afin de promouvoir toujours davantage l'autonomie du jeune handicapé et, ainsi, avancer tous ensemble sur le même chemin. Pour enraciner solidement cette collaboration, il importe que les Parents et les Professionnels instaurent entre eux un fort niveau de considération mutuelle. Je suis convaincu que sans un partenariat de confiance entre Parents et Professionnels, la Personne Handicapée, sa Famille et les Professionnels qui l'entourent ne peuvent pas trouver leur propre façon de vivre et c'est alors l'espérance qui s'éloigne pour chacun des protagonistes. La création de ce partenariat renforce les parents dans leurs compétences et connaissances spécifiques de leur enfant atteint de paralysie cérébrale (cf. notion de guidance parentale qui se développe actuellement à travers la notion de Coaching en Performance Opérationnelle – CPO).

### Conclusion :

Cette période délicate, que constitue le passage entre l'enfance et l'âge adulte, ne doit surtout pas faire perdre de vue que cette transition est, dans le même temps, une opportunité unique. En effet, quel que soit le degré de son handicap, le jeune adulte va pouvoir enrichir, grâce au soutien et à l'engagement de ses Parents et des Professionnels de l'établissement qui l'entourent, son autonomie et ses potentialités propres. Cette transition est source de défis tant

pour le jeune lui-même que pour les acteurs qui l'accompagnent. Elle conduit la personne handicapée, presque adulte, à se découvrir des capacités insoupçonnées jusque là parce que enfouies dans l'image que ses Parents et les Professionnels s'était faite de sa déficience et qui s'était donc, sans qu'il en soit conscient, imposée à lui. Ce passage peut, de surcroit et par exemple, être l'occasion de renouveler ses envies et ses centres d'intérêts, ce qui permet alors d'augmenter encore l'autonomie. Au-delà de tout cela, je crois que la réussite de cette transition relève de la responsabilité de chacun d'entre nous à travers le regard que nous portons sur autrui. Pour mesurer tout l'enjeu de ce dernier, permettez-moi de conclure en reprenant une citation d'Albert JACQUARD (généticien et humaniste français) : « Nous sommes ce que le regard des autres fait de nous, quand le regard des autres nous méprise, nous sommes méprisables et quand le regard des autres nous rend merveilleux, nous sommes merveilleux. L'important est de se sentir merveilleux dans le regard des autres. »