



Actes de la journée de formation
"Adolescence du jeune polyhandicapé :
quelles transitions ?"

Strasbourg - 14 mars 2002

Journée de formation

"Adolescence du jeune polyhandicapé : quelles transitions ?"

Organisée par la Commission Polyhandicap et le CREAI Alsace, au CIARUS à Strasbourg le 14 mars 2002

La Commission Polyhandicap, composée de responsables de Services pour Jeunes polyhandicapés d'Alsace se réunit régulièrement au CREAI Alsace depuis 20 ans. En collaboration avec le CREAI Alsace, les membres de la Commission organisent des journées d'études à destination des professionnels, en y associant depuis peu les parents.

Trop longtemps, les jeunes polyhandicapés étaient considérés comme des enfants jusqu'à l'âge de 20 ans (âge du passage dans une structure pour adultes polyhandicapés). Aujourd'hui, ils vivent leur adolescence dans leur famille et avec les professionnels. De nouvelles questions se posent...

Comme pour tous les adolescents, la puberté provoque chez le jeune polyhandicapé de profonds bouleversements. Ces bouleversements peuvent être d'ordre physique avec la transformation du corps, d'ordre médical avec des complications orthopédiques, des problèmes accrus d'épilepsie, mais également d'ordre relationnel avec des désirs nouveaux de s'exprimer, d'aimer et d'être aimé...

Les remaniements psychiques de cette période ne sont pas toujours évidents à repérer et à interpréter, ce qui nécessite de réfléchir à l'accompagnement spécifique à mettre en place.

Le travail des médecins et des psychologues, les observations quotidiennes des équipes des services de jeunes polyhandicapés, les expériences et les témoignages de parents ont enrichi cette journée de formation par des réflexions sur cette question délicate de la prise en charge de l'adolescent polyhandicapé.

Les intervenants



De gauche à droite :
Madame Brigitte Omari – *parent d'enfant polyhandicapé,*
Madame Nadjette Cremel, *Psychologue, IME St Joseph de Colmar,*
Madame Régine Scelles – *Maître de conférence à l'Université de Tours,*
Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie de l'Université de Rouen,
Docteur Elisabeth Zucman, *Médecin de réadaptation fonctionnelle, ancien conseiller*
technique au CTNERHI et ancien professeur au CNEFEI de Suresnes,
Professeur Jean-Georges Juif – *Professeur émérite en pédiatrie et neurologie du*
développement
et Président du CREAI Alsace,
Monsieur Frédéric Bauer – *Directeur du CREAI Alsace.*

Dans la salle...



...plus de 90 participants à la journée de formation.

Sommaire

Introduction - Professeur Jean-Georges JUIF	p. 7
Maman d'enfant polyhandicapé à perpétuité - Madame Brigitte OMARI	p.11
Fratricie et processus d'adolescence - Madame Régine Scelles	p. 15
L'adolescent polyhandicapé est-il un adolescent comme les autres ? - Madame Nadjette CREMEL	p. 23
Les remaniements de la santé à l'adolescence - Docteur Elisabeth ZUCMAN	p. 31
Atelier n°1 : L'adolescent, les professionnels et l'évolution des pratiques (soins, activités...)	p. 35
Atelier n°2 : L'adolescent, sa famille, son entourage et l'évolution de son environnement	p. 39
Atelier n°3 : L'adolescence, désordres et manifestations : quels repères, quelles réponses ?	p. 45
Atelier n°4 : L'adolescent, de sa prise en charge à celle de l'adulte : quelles offres de services ?	p. 49
Annexes : Article ASH	p. 53

Introduction

*Professeur Jean-Georges JUIF, Professeur émérite en
Pédiatrie et Neurologie du développement,
Président du CREAI Alsace*

Je suis heureux de vous accueillir toujours aussi nombreux et fidèles à notre rendez-vous annuel. Je salue tout particulièrement les parents venus participer à notre colloque. Enfin, je remercie par avance les intervenants, qu'ils soient originaires de notre région ou qu'ils soient venus de loin pour nous faire part de leur expérience et de leurs conseils.

En introduction à cette journée, il importe d'abord de définir l'adolescence, cette période de transition de quelques années entre l'enfance et l'état adulte, période très importante dans le développement de tout être humain, qu'il soit handicapé ou non. Mon exposé se limitera à sa dimension physiologique et très brièvement à ses aspects pathologiques.

Sa manifestation la plus évidente est l'installation de la puberté (du latin pubere « se couvre de poils »).

Comment se déclenche la puberté ?

Le point de départ est l'augmentation de la sécrétion de deux hormones par l'hypophyse, petite glande orchestre située à la base du crâne ; les gonadotrophines et les gonadostimulines, qui vont activer le développement et la capacité de sécrétion des deux organes reproducteurs, le testicule et l'ovaire.

Pour expliquer cette nouvelle donne hormonale on peut avancer plusieurs raisons :

- **Le facteur nutritionnel** : son amélioration au cours des deux derniers siècles s'est traduite par une avancée incontestable du début de la puberté.
- **La maturation osseuse** qui lui est étroitement associée.
- **La masse pondérale** : lorsqu'on suit au long cours des jeunes femmes atteintes d'anorexie mentale, on peut mettre en évidence une corrélation entre le poids et la survenue des règles.

D'autres éléments ont encore été incriminés, sans preuve décisive, comme le changement de structure de certains récepteurs chargés à chaque instant d'informer l'hypophyse de l'état de l'organisme.

Comment se déroule la puberté ?

Il n'y a pas de calendrier standard pour chaque étape ; plutôt qu'une date précise, il faut indiquer un intervalle de temps.

Chez la fillette, le début de la puberté se situe d'ordinaire à 10-11 ans. La symptomatologie est bien connue, voire codifiée. Après l'augmentation de volume des seins ainsi que l'apparition puis l'extension de la pilosité pubienne, enfin axillaire, le signe le plus attendu, quelquefois redouté, est la survenue des premières règles. Heureusement, pendant plusieurs mois au moins, elles sont anovulatoires, sans libération d'ovule. Il faut un certain temps pour que s'installe une régularité menstruelle, mais si deux ans après le début des règles, il existe encore des anomalies importantes des cycles ou de volume des pertes sanguines, il faut impérativement consulter un gynécologue qui, après bilan, prescrira un traitement approprié.

Chez le garçon, l'âge de début de la puberté est en moyenne entre 11 et 12 ans. L'augmentation progressive des testicules et de la verge, l'apparition et l'intensification de la pilosité pubienne et axillaire, et même au-delà, en sont la traduction extérieure. Heureusement la spermatogenèse, c'est à dire la fabrication de spermatozoïdes lorsque le testicule atteint son volume définitif, met encore un certain temps avant d'être "opérationnelle".

La durée de l'évolution de la puberté dans les deux sexes s'étend en moyenne sur trois ans, mais peut être aussi de 2 à 4 ans. Pendant cette période se déroule la dernière poussée de croissance avant la taille définitive et on assiste à des modifications dans la morphologie marquées surtout par un élargissement des épaules chez le garçon et du bassin chez la fille, ainsi que la structure du larynx annoncée par la mue pour le sexe masculin.

Les pubertés pathologiques

Elles ne concernent que 5 % des cas et sont par conséquent rares, mais non exceptionnelles.

La puberté précoce ou précocité pubertaire

Elle se définit comme le développement de tout ou partie des caractères sexuels avant l'âge de 8 ans chez la fille et de 10 ans chez le garçon. Les causes en sont multiples, pas toujours identifiées. Les plus graves sont secondaires à la survenue d'une tumeur cérébrale développée dans les régions proches de l'hypophyse. C'est pourquoi un bilan est toujours nécessaire. Dans les formes non tumorales, le traitement médical est susceptible de faire régresser, au moins en partie, les caractères sexuels et ralentir la croissance osseuse.

Le retard pubertaire

Il se définit par l'absence de signe de puberté à l'âge de 13 ans chez la fillette et de 14 ans chez le garçon et il est plus fréquent chez ce dernier. L'absence de puberté à cet âge correspond soit à une grave anomalie de l'ovaire ou du testicule, soit à une atteinte de l'hypophyse entraînant un déficit de sécrétion hormonale. Un traitement substitutif peut être entrepris après bilan. Moins exceptionnel chez le garçon, le retard simple de puberté ne demande qu'un peu de patience en attendant la survenue des premiers signes vers l'âge de 16 ans, voire 18 ans.

Je me suis volontairement limité à la physiopathologie de la puberté, laissant à plus compétents que moi le soin de décrire et d'analyser le véritable bouleversement psychologique qui accompagne les transformations du corps.

Adolescence et environnement

Le déroulement de la puberté suit un programme qui a heureusement prévu plusieurs étapes avant l'entrée dans le monde des adultes et de la procréation. Or, il existe un certain décalage, source de mal-être, avec la confrontation brutale d'un environnement marqué par la promotion à travers les médias d'une sexualité libérée, voire débridée et l'expérience de la violence à l'école et dans la vie quotidienne.

Nous devons, les uns et les autres, essayer de ménager au petit d'homme un espace protégé de découverte, pas à pas, et personnelle du matin du monde.

Adolescence et handicap

Les causes qui conduisent à la survenue d'un polyhandicap sont multiples et il n'existe pas, à ma connaissance, de statistiques d'ensemble concernant la puberté.

En l'absence de lésions de l'hypophyse ou de structures nerveuses proches, ainsi que d'un dysfonctionnement du testicule ou de l'ovaire, on peut raisonnablement avancer que la puberté s'installera selon la chronologie habituelle, avec peut-être un certain retard, surtout si l'état nutritionnel est insuffisant.

Seule parmi les anomalies chromosomiques, la trisomie 21, qui n'est pas d'ordinaire source de polyhandicap, a été bien étudiée. La puberté est retardée mais se déroule de façon normale avec une taille définitive entre 1,50 et 1,55m. Plus tard, la gestation est possible, avec une probabilité de 50 % de trisomies dans la descendance.

Maman d'enfant polyhandicapé à perpétuité

Madame Brigitte OMARI

Quel crime ai-je donc commis pour être condamnée de la sorte par la société française ?

Je profite de la semaine dédiée aux handicaps de toutes sortes pour dénoncer l'exclusion que je vis au quotidien parce que j'ai une petite fille polyhandicapée. Je vis cette situation comme une véritable condamnation pour un délit que je n'ai pas commis. La vie de ma famille a basculé il y a quelques années, lorsque ma fille aînée, Karen, a été victime d'une méningite virulente alors qu'elle était bébé. Le verdict du médecin qui l'a soustraite à la mort est impitoyable. Le tableau qu'il nous brosse alors est des plus noirs. Mes oreilles ne voulaient pas entendre. Elles préféraient les témoignages des gens qui ont vu des enfants récupérer leurs facultés au bout de quelques semaines. Mais rien à faire, les progrès moteurs de Karen furent lents, les facultés intellectuelles trop décimées par la bactérie...

Mais je ne savais pas alors quel rude combat nous attendait. D'abord son Papa l'a gardée 3 ans à la maison, faute de pouvoir la mettre au jardin d'enfants comme tout autre enfant dit « normal »... Ceci fut le premier constat d'exclusion. Ensuite, notre fille fut admise à l'âge de 3 ans (1992) dans ce qu'on appelle un semi-internat de proximité. Accueillie le matin, elle nous était ramenée chaque soir. Faut-il insister pour dire la souffrance que l'on vit au quotidien quand on voit son enfant amoindri, victime de crises d'épilepsie, sollicitée pendant 9 mois avant qu'elle nous rende un premier sourire après cette terrible maladie, puis opérée plus tard en raison de malformations liées à la croissance ?

La surprise d'alors fut d'apprendre qu'il n'y avait plus ce type d'école après 7 ans. Nouveau constat d'exclusion. Heureusement, quelques autres parents avaient la volonté de voir s'ouvrir une école de jour qui prendrait la relève après l'âge de 7 ans. Une association vit le jour afin de palier à cette nouvelle impasse. Trouvez-vous normal que, dans un pays comme la France, où l'école est obligatoire et constitue finalement un droit de l'enfant, mon enfant soit exclue ?

En 1995, une nouvelle école de jour ouvrit ses portes au sein de l'Institut proche, et Karen y fut admise.

Je ressens mon exclusion de plus en plus intensément avec la croissance de mon enfant. Je dois me battre pour chaque élément qui constitue le quotidien de ma vie : la garde après 16h fut un combat et source de soucis supplémentaires.

Aujourd'hui cet acquis qu'est la garde de ma fille de 16h à 18h, est remis chaque rentrée en question pour des raisons « budgétaires ». L'horaire de ramassage le matin est remis en question à chaque « rentrée scolaire ».

Désormais, le plus grand ennemi c'est le poids. J'essaie d'acquérir du matériel spécialisé qui me soulagerait dans la vie au quotidien : véhicule aménagé roulant, siège de bain, chenillette pour faire monter et descendre l'escalier à ma fille dans son fauteuil... Quelle surprise quand on voit arriver les devis... Quelle frustration quand on voit que les revenus sont insuffisants. Non, Messieurs-Dames, ce n'est pas un choix de vie. Je n'ai pas l'aide d'une tierce personne... et quelle galère pour trouver quelqu'un de professionnel qui pourrait m'aider à effectuer les transferts. Bien sûr on peut monter un dossier pour obtenir des aides... C'est long, il faut mettre ses revenus et ses dépenses au su et au vu d'inconnus, ça dure des mois, pour obtenir un tiers du budget qu'il faudrait.

Est-ce un choix de vie d'avoir un proche handicapé ? Je suis limitée dans mes possibilités de carrière professionnelle.

Est-ce un choix lorsque la dépendance du proche est telle que les simples sorties de fin de semaine ou en soirée sont proscrites par manque de matériel ou d'aide humaine ?

Est-ce un choix lorsqu'il faut trouver un logement assez spacieux pour une personne en fauteuil roulant ?

N'est-ce pas une autre forme d'exclusion, quand le quotidien est fragilisé par une situation sans cesse remise en question, lorsque, chaque matin, quand je me lève et je m'interroge : Arriverai-je, comme je le veux à garder ma fille avec moi ? Quand je sais qu'il n'y a même pas assez de place en internat pour adultes ! Et dire que je souhaite une école de jour pour adultes handicapés ! Quelles sont mes limites physiques ? Quand je constate les moyens qui sont donnés à l'Institution que fréquente ma fille et ceux dont je dispose moi-même, j'ai véritablement le sentiment que tout le poids de la dépendance de mon enfant repose sur moi. Est-ce donc à moi de payer le prix de ma vie au quotidien ? Est-ce à mon enfant ? A cela je dis non et je réclame un relais, un soutien humain et matériel réel, inexistant aujourd'hui.

Actuellement, je vis une véritable détresse morale, car je voudrais offrir à mon enfant un avenir et vivre un épanouissement pour moi-même, mais la société française ne m'en donne pas les moyens. Je suis condamnée à une vie de citoyenne de seconde zone alors qu'une aide professionnelle organisée autour des familles, qu'il s'agisse d'instituts ou d'aides à domicile sous les formes les plus diverses, serait un gisement d'emplois non négligeable, ainsi qu'une sorte de moteur économique.

Il faut coûte que coûte briser le silence dans une société qui continue de broyer ceux qu'elle considère comme faibles, alors que, du fait même de leur existence, ils sont des agents économiques au même titre que les autres.

Fratrie et processus d'adolescence

*Madame Régine SCELLES, Maître de conférences à
l'Université de Tours, Laboratoire de psychologie clinique
et psycho-pathologie de l'Université de Rouen.*

La façon dont chaque parent gère l'adolescence de son enfant est révélatrice de la manière dont il l'a investie et indique la place et la fonction de ce dernier dans la famille et dans le couple parental.

L'adolescent est tiraillé entre son désir d'autonomie et celui de rester l'enfant qu'il n'est déjà plus. Ce processus a été décrit par Blos (1967) ou encore par Kestemberg (1980).

Pour saisir la manière dont la fratrie de la personne handicapée peut vivre le moment de l'adolescence, il convient de faire un rapide rappel de l'impact du lien fraternel dans la construction psychique du sujet.

1. De la relation spéculaire à la construction de l'altérité

L'enfant voit en son frère ou sa sœur, d'une taille et d'un niveau de développement proches des siens, un modèle à imiter qui n'est pas hors de sa portée (Brusset, 1981). C'est, en partie, en jouant sagement de mouvements d'imitation et de différenciation avec ses pairs que l'enfant acquiert le sentiment de son identité (Wallon, 1968). Or, ce sont, précisément, ces mouvements d'identification et de séparation qui posent problème aux frères et sœurs de personnes porteuses d'un handicap et ce, surtout lorsque l'écart d'âge entre eux est faible.

Il arrive que cette impossibilité à se séparer et à s'identifier à l'enfant handicapé conduise les frères et sœurs à avoir le sentiment d'être « habités » par l'autre ou « collés » à lui. De son côté, l'enfant atteint souffre de peser ainsi sur la vie de certains des membres de sa fratrie. Faute de pouvoir élaborer psychiquement ce conflit intrapsychique et intersubjectif, certains en viennent à s'installer durablement dans une relation fraternelle aliénante. Les souffrances, qui en découlent, s'expriment alors fréquemment sous forme de passages à l'acte auto- ou hétéroagressifs (maltraitance intrafamiliale, fuite, inhibition massive...). Si tel est le cas, au moment de l'adolescence le frère concerné peut fuir, pour vivre dans la réalité une séparation qui, psychiquement, ne s'est pas faite ou maintenir une relation de collage à la personne handicapée qui peut l'empêcher d'investir une autre personne et le conduire, par exemple, au célibat.

2. Une barrière entre soi et les autres "trop perméable"

Les réactions et les questions des "autres" sont d'autant moins bien vécues que parfois, tel un miroir, elles renvoient les frères et sœurs à leurs propres problématiques intrapsychiques ; ce qui, à certains moments, les fait souffrir, et à d'autres moments, leur permet, en les attribuant aux autres, d'évoquer sans trop de culpabilité leurs conflits, leurs angoisses et leurs questions.

Durant leur enfance, certains enfants parviennent à limiter les contacts entre la personne porteuse d'un handicap et leurs amis, de la même manière que certains parents raréfient leurs relations sociales après l'annonce de l'atteinte. Devenus adolescents, il s'agit pour les frères et sœurs de savoir quelle place donner à la personne handicapée dans leur vie sociale et relationnelle. Si ces questions sont tabous en famille et également avec les amis, cela peut conduire à des souffrances vécues dans une grande solitude.

3. La honte, la culpabilité

Les frères et sœurs parlent de la honte et de la culpabilité qu'ils sentent exister chez leurs parents, chez la personne handicapée et chez eux-mêmes.

Quand les enfants sont persuadés que leur pensée est toute-puissance, ils peuvent penser que la survenue du handicap ou son aggravation est le résultat des pensées agressives qu'ils ont nourries vis-à-vis de la personne atteinte ou de leurs parents. Pour eux, la pathologie, la tristesse de leurs parents sont alors la conséquence de leur incapacité à contrer leurs tendances agressives et leur violence. De crainte que ces "mauvaises" pensées ou ces "mauvais" désirs et souhaits soient mis à jour ou suivis d'effets dans la réalité, ils peuvent alors cesser de jouer seulement de leurs fantasmes. Ce pouvoir "maléfique" donné aux idées peut les empêcher d'utiliser leurs compétences intellectuelles. Ils ne peuvent voir leur culpabilité allégée, reconquérir le droit de penser à nouveau librement que si des adultes sont disponibles pour les écouter et, qu'en leur parlant, ils ne craignent pas d'aggraver leur image à leurs yeux (Scelles, 1988 ; Burlingham, D. ; Freud, A., 1949).

Il arrive aussi que les frères et sœurs soient persuadés d'être eux aussi atteints d'un handicap qui serait caché, pas encore révélé.

Ils ont honte de leur frère ou sœur handicapé qui est objet de dévalorisation sur la scène sociale et parfois familiale, et, dans un mouvement d'identification à la personne handicapée, ils ont également honte pour elle.

4. La place de chacun dans la fratrie

La place de chacun des enfants dans la succession des générations et/ou du temps se pose de façon particulière dans le cas où l'un d'eux est porteur d'un handicap (Farber, 1963). L'enfant puîné peut souffrir de devenir "l'aîné" d'un enfant handicapé qui progresse lentement. La difficulté à s'adapter à la particularité du "cycle de vie" est tant du côté des enfants normaux que de celui de la personne porteuse d'un handicap, qui peut ne pas supporter de laisser l'enfant puîné le "dépasser". Il arrive qu'il ne dise rien de cette souffrance pour ne pas réactiver la blessure parentale. Ce moment fonctionne parfois comme une sorte « d'annonce » du handicap sur lequel aucun mot ne peut être mis, en famille.

Devenu adulte, un des membres de la fratrie peut assumer la tutelle ou la curatelle de l'adulte handicapé et occuper ainsi fantasmatiquement un rôle de parent par rapport à lui.

Le concept de parentification a été évoqué par Boszormenyi-Nagy, en 1960, pour rendre compte du fait qu'un enfant peut devenir "le parent" de son père ou de sa mère ou des membres de sa fratrie. Il estime que cela peut être un facteur de maturation, lorsque l'expérience est transitoire et qu'elle doit cesser, si elle n'est plus suffisamment source de valorisation.

5. La fusion pour ne pas voir et parler de nos différences

Le corps de la personne handicapée doit être soigné, lavé, manipulé, cette maîtrise de l'autre sur son corps et sur son devenir se prolonge, sans que cette situation apparaisse étrange, voire répréhensible à des tiers observateurs.

Une mère qui baigne son adolescent de 17 ans, l'habille, change sa couche ne saurait être soupçonnée de pensées incestueuses, ce corps à corps n'étant pas sous tendu par une sexualisation du lien. Reprenant les travaux de Bischof, Cyrulnik (1999) remarque que les comportements sexuels sont inhibés par un phénomène d'imprégnation. Ainsi, les processus d'attachement au sein de la famille contribue à développer des phénomènes d'évitement des relations sexuelles.

Néanmoins, dans le cas de situation de handicap, ce corps à corps et cette dépendance prolongée rendent plus probable l'instauration d'une relation "incestuelle" entre parents et enfants. Dans ce cas, l'adolescence des personnes handicapées dont on dit parfois qu'elle

n'existe pas, peut être envisagée comme l'un des symptômes de l'existence d'un lien pathologique au parent (Houssier, Scelles, 2000).

Lorsque la possibilité de penser et de fantasmer la nécessaire séparation est empêchée, le climat relationnel entravant toute distanciation, ainsi instauré, a été nommé « incestuel » par Racamier (1997).

Salbreux (1997) évoque des cas d'inceste consommé en pointant les troubles qu'ils peuvent provoquer chez le jeune handicapé. Il remarque l'absence de tiers séparateurs dans ces relations et analyse ce lien comme une défense contre l'émergence d'une angoisse mortifère suscitée par le handicap. Dans ce contexte, la fratrie peut servir de tiers en s'entreposant entre l'enfant handicapé et ses parents (Gutton, 1991).

Pour Marty (1999), l'adolescence entraînant la perturbation de l'ordre fusionnel d'une relation aux parents, facilite la séparation qui ouvre la voie pour que l'individu existe comme sujet psychique. Il arrive alors que, pour préserver un équilibre chèrement atteint et se protéger des remous que pourrait provoquer le processus d'adolescence, le groupe familial fasse en sorte de ne pas le prendre en compte. Inscrit dans une sorte d'intemporalité, le groupe fait alors l'économie de l'expérience de la discontinuité. Dans ce contexte, les enfants ne peuvent ni s'autonomiser, ni changer leur mode d'être et leurs relations au sein de la famille.

Le moment de l'adolescence oblige les familles confrontées au handicap à repenser leurs liens avec le milieu social et les amène à envisager la manière dont elles assureront l'avenir de leur enfant atteint, lorsque leurs autres enfants seront devenus adultes. Craignant les réponses qui pourraient leur être données, il arrive que, dans leur désarroi, les parents interdisent, à eux-mêmes et à leurs enfants, de formuler ces questions, dépensant pour cela beaucoup d'énergie.

Face à cela, l'adolescent, souvent dans une grande solitude, se demande : ai-je le droit à une vie autonome ? Ai-je le droit de laisser mes parents seuls avec cet enfant ? Aurai-je un enfant handicapé ? La famille de mes amis et amants m'acceptera-t-elle ?

6. Renégocier la distance par rapport à la famille

A l'âge adulte, non seulement les frères et sœurs peuvent prendre de la distance par rapport à leurs parents, mais de nombreux tiers interviennent dans leur vie : conjoint, enfants, collègues de travail... Les regards, les questions de ces derniers contribuent parfois à ce que certains pactes familiaux de non-dits et certaines interdictions de savoir soient levés.

Il devient alors possible de parler du passé sans trop craindre de se sentir menacé ou menaçant. Dans une certaine limite, l'adulte redessine alors les contours de sa conception de la loyauté familiale et peut parvenir à la faire admettre par ses parents.

Les frères et sœurs peuvent également se donner le droit de chercher par eux-mêmes des réponses aux interrogations qui, parfois, les hantent plus ou moins consciemment depuis leur enfance.

L'adolescent doit quitter le statut d'enfant pour celui de femme ou d'homme et s'affirmer comme ayant une certaine maturité sexuelle. Or, la sexualité, comme expression d'une différence, peut représenter une menace pour l'unité familiale et réactiver des fantasmes de démembrement. Malgré tous ces obstacles, la majorité des familles mettent en place de nouvelles modalités relationnelles. C'est pourquoi, à cette époque de la vie des frères et sœurs, le rapport au handicap, les problématiques œdipiennes et, plus généralement, les conflits infantiles restés dans l'impasse, peuvent être renégociés.

A l'instigation de l'enfant non-handicapé

A la faveur du processus d'adolescence et des révoltes qu'elles font naître, les frères et sœurs peuvent parfois revendiquer l'attention dont ils estiment avoir, dans leur enfance été privée. Cette demande peut se faire explicitement ou, de façon détournée, par le biais de maladies à répétition ou de comportements auto ou hétéro agressifs. Les émotions, mises en mots permettent la mise en marche tardive des processus de différenciation et de séparation.

A l'instigation de la personne handicapée

La personne handicapée peut, elle aussi, traverser une «crise» et être à l'origine de la remise en cause des stratégies familiales. S'identifiant à elle, et sentant les avantages qu'ils auraient à ce qu'elle devienne davantage autonome et moins dépendante de sa seule famille, les frères et sœurs peuvent aider au décodage du comportement afin qu'il ne soit traité par des voies médicamenteuses, compris comme un signe de l'aggravation de la pathologie, mais comme le début d'un processus salutaire de séparation.

A la faveur de la complicité fraternelle

Si la rivalité et la jalousie fraternelles sont beaucoup étudiées, tel n'est pas le cas de la complicité. Or, il s'avère qu'au moment de l'adolescence, celle-ci joue un rôle fondamental, y compris, dans le cas où la fratrie comprend un enfant handicapé (Scelles, 2001).

Choix du conjoint et situation de handicap

Le choix du conjoint ne se fait pas indépendamment de l'existence dans la fratrie d'une personne handicapée. Face à cela, chaque adolescent et jeune adulte adopte des stratégies différentes, réfléchissant soigneusement au moment d'aborder cette question, craignant toujours un rejet et tentant, comme ils le peuvent de s'en prémunir.

La jalousie de leur pair déficient face à cette perspective de création d'une nouvelle famille, ne les laisse pas indifférents. De même, ils sentent l'inquiétude de leurs parents, confrontés à la crainte que leur enfant ne soit pas bien accepté par la « belle-famille ».

Avoir un enfant

La naissance de leur premier enfant constitue une étape capitale dans la vie des frères et sœurs de personnes handicapées. Certains, se sentant enfin légitimés dans leurs questionnements par le risque encouru par leur propre bébé, passent enfin outre l'interdit de savoir et de dire. La perspective d'avoir un enfant handicapé et celle d'un avortement médical peut douloureusement réveiller des désirs de mort vis-à-vis de la personne handicapée.

Conclusion

Le groupe que forme les frères et sœurs, les liens qui se nouent entre certains d'entre eux, peuvent de toute évidence, être une ressource précieuse pour l'enfant handicapé et ses frères et sœurs. Toutefois, la fratrie peut jouer son rôle de ressource lorsque certaines conditions sont remplies. L'une d'elles est que les enfants puissent jouer librement de leurs liens et les faire évoluer, sans que les adultes ne s'ingèrent trop dans cette dynamique. La personne handicapée doit être soutenue dans ses possibilités à tenir une place de sujet dans ce groupe.

Dans le meilleur des cas, les conflits qui émergent à cette occasion permettent qu'il soit mis fin à certains non-dits, qu'une ouverture sur l'extérieur se fasse. A la faveur de ce que met en jeu le processus d'adolescence, les frères et sœurs peuvent enfin se donner le droit d'élaborer et de s'approprier les effets que le handicap de leur pair ont eu sur eux. Avant cela, bien souvent, ils avaient le sentiment de vivre et de sentir les choses comme leur famille en général et leurs parents en particulier.

Mme Régine SCHELLES est l'auteur de :

*« Fratrie et Handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs »,
L'Harmattan, Paris 1997*

L'adolescent polyhandicapé est-il un adolescent comme les autres ?

*Corinne ARBEZ, Tania COURTILLAT, Nadjette CREMEL,
Mylène ESCHKE, Veronika LOBERGER,
Karine THOMAS, Suzanne VIDAL
IME ST JOSEPH, 14, rue Michelet, 68000 COLMAR*

L'IME St Joseph accueille 8 enfants à temps complet (8h30-16h) et un enfant à temps partiel. La question de l'adolescence et du polyhandicap est d'actualité pour nous, compte-tenu du fait que certains de ces enfants sont à présent des adolescents. La moyenne d'âge pour les 5 filles est de 13 ans (2x14, 13, 12, 11ans) et pour les 4 garçons, de 9 ans (11, 10, 8, 6 ans).

Ce service est ouvert depuis 1995, et, lors des années précédentes, quelques adolescentes sont parties rejoindre d'autres centres ou leur famille. Le fait que les places pour adultes sont limitées, va nous obliger à nous confronter de plus en plus à cette question, en gardant de plus en plus longtemps, sans doute, les enfants accueillis.

Après quelques apports généraux sur l'adolescence, nous essaierons de rendre compte de nos réflexions sur l'adolescent polyhandicapé, et comment nous tentons de gérer les réalités de cette période. Si parfois, nous avons quelques réponses, le champ des interrogations reste vaste ; aussi la mise en commun du travail des uns et des autres, la confrontation des diverses approches quotidiennes dans les équipes et les familles, au long de journées d'études, nous paraissent essentielles.

L'adolescence

Voici une définition de l'adolescence telle qu'elle apparaît dans le dictionnaire de psychologie de N. SILLAMY : " Période de la vie qui se situe entre l'enfance qu'elle continue, et l'âge adulte". Outre que cette période est dite "ingrate", car "marquée par d'importantes transformations corporelles et psychologiques", elle est différente selon la culture; le passage de l'enfance à l'âge adulte, dans nos civilisations, se fait sur de longues années (12-13 à 18-20 ans, jusqu'à 24 ans pour certains auteurs), avec des limites floues. Dans d'autres types de cultures telles que certaines sociétés africaines, existent des rites d'initiation qui permettent le passage direct dans le monde des adultes. Souvent, les modalités de ces rites sont connues et l'intégration se fait sans problème ni conflit.

L'opposition entre ces deux types de cultures n'est pas aussi franche qu'elle peut apparaître au premier abord, car dans nos sociétés occidentales, nous n'avons pas supprimé tout rituel d'initiation, et les adolescents parviennent à en créer d'autres, suivant le pays, la classe sociale, voire le quartier ou la "tribu". Nous reviendrons plus loin sur cette notion de période.

Quant aux transformations corporelles et psychologiques, d'après J.J. RASSIAL "la puberté physiologique bouleverse l'image du corps construite dans l'enfance. l'adolescence est le

moment où, sous le regard de l'autre, le sujet va devoir se réapproprier une image du corps transformée, sur quatre modes complémentaires :

1°) par la modification de ses attributs (pilosité, seins, silhouette)

2°) par ses fonctionnements (génitalité, menstrues, mue de la voix,...)

3°) par sa ressemblance avec le corps de l'adulte, et surtout celui du parent du même sexe

4°) par son importance au regard de l'adolescent ou de l'adulte de l'autre sexe".

Ce qui va entraîner : un changement de statut et de valeur du corps à l'adolescence :

Ce corps non seulement n'est plus le même, il n'a plus le même statut :

- comme tout au long de l'enfance avec ses transformations importantes, le corps de l'adolescent connaît des métamorphoses importantes.

- La génitalité occupe une place maîtresse pour le sujet car il conquiert l'appartenance à un des deux sexes, mais aussi parce que c'est l'autre (individu ou de l'autre sexe) qui détient le pouvoir de reconnaître cette génitalité mature d'un adolescent désirable et désiré.

La valeur du corps change également, car l'éventualité du rapport sexuel fait que le porteur du regard privilégié n'est plus un parent mais un semblable de l'autre sexe.

La structuration de l'image du corps est, à présent mise à l'épreuve, c'est la période des frustrations ("castrations"), c'est pourquoi cette période peut être vécue par les adolescents (débordés par leur corps) ou leur entourage comme une véritable maladie, l'appellation d'âge "ingrat" marque bien le centrage narcissique de cette étape.

L'adolescent va revendiquer sa croissance comme il peut, par exemple en s'appropriant un objet symbolique (soutien gorge pour la fille, rasoir pour le garçon...) qui marque la différence entre les sexes.

Son corps est susceptible d'être objet de désir du semblable de l'autre sexe et marque qu'il peut être, lui ou l'autre, sujet du désir, d'où l'importance de s'affirmer dans une communauté de semblables, par l'originalité vis à vis de l'adulte et son conformisme vis à vis des autres adolescents (importance de la mode, type de vocabulaire... On sait qu'à ces âges, le regard est plus important pour la fille, pour le garçon, c'est la mue de la voix, l'érection nocturne...).

Ce besoin de se distinguer de l'adulte tout en entrant peu à peu dans cet âge ne va pas sans problèmes, notamment par rapport aux règles qui fondent la vie en société. Ce pas tout à fait adulte, pas tout à fait enfant (entre être majeur et être mineur) signale la possible confusion qui s'installe lorsqu'il s'agit de se réapproprier les lois en les contestant, mettant à l'épreuve leur solidité, ou en les adoptant d'emblée.

Adolescence et polyhandicap

En quoi ces généralités concernent-elles les adolescents polyhandicapés? C'est la question spontanée, le cri du cœur de certains parents lorsqu'ils entendent cette partie au préalable.

L'inscription culturelle :

- Nul ne peut nier qu'ils sont, comme les autres adolescents, bien inscrits dans leur type de société et leur culture ; en effet, pour leurs frères et sœurs, le temps de l'adolescence a tendance à se diluer, du fait des circonstances économiques de l'époque, et de l'allongement des études, ils restent de plus en plus longtemps chez les parents. Pour les adolescents polyhandicapés, les repères sont rendus flous par l'importante dépendance qui est la leur, qui souvent se renforce à cause des aggravations des déformations corporelles.

- La puberté physiologique, marquée par la survenue des règles chez la fille, moins facilement déterminable chez le garçon reste un "marqueur" de passage de l'enfance à la vie adulte. Suivant la façon de "faire avec", les familles et les équipes pourront adapter leur regard, leurs dires et leurs actes pour prendre en compte ce changement corporel, psychologique et social.

- La question des rites de passage survit dans nos cultures sous diverses formes, entre autres, pour les familles croyantes et pratiquantes au travers des cérémonies religieuses d'intégration.

Notre établissement propose aux familles un atelier d'éveil spirituel et peut organiser confirmations et communions. Quand une maman a les larmes aux yeux lorsqu'on lui signale cette possibilité, on entend bien sa surprise et son bonheur de trouver à matérialiser que son enfant est "pareil aux autres, au moins pour cela".

Nous restons à l'écoute des autres expériences des établissements qui gèrent cette question, dans le cadre d'autres religions (hébraïque, musulmane...).

Au travers des cérémonies religieuses, se réalise un travail d'inscription culturelle, comme nous l'avons souligné, mais surtout d'inscription ("écriture") dans l'histoire familiale avec le partage de ses valeurs et ses croyances.

L'inscription sociale

- Comme nous l'avons abordé précédemment, l'adolescence est un moment de questionnement des règles sociales, dans le souci de se démarquer du monde des adultes, et de se frayer son chemin à soi. Mais devenir adulte signifie accepter un ensemble de lois et de procédures permettant de vivre en communauté, donc des limites, et donc se voir opposer des interdits.

Un des moyens de marquer le passage à l'âge adulte peut être de formuler des exigences différentes vis à vis de l'adolescent : par exemple, lorsque l'équipe demande à ce qu'une de nos jeunes filles ne mette plus la main aux fesses du premier adulte à sa portée. Ce geste, appel au contact par l'enfant, est interprété par l'équipe comme chargé de connotations sexuelles à l'adolescence et rappelle au sujet son changement de statut. C'est aussi rappeler l'instauration d'une nouvelle sexualité à cet âge.

- Par ailleurs, comment gérer les manifestations sexuelles ? Les reconnaître ? Parvenir à en limiter les débordements ; les établissements ayant cette expérience seront de précieuses ressources pour nous aider dans cette réflexion.

- Il faut parler aussi de l'état amoureux qui caractérise cette période, rend sensible et idéaliste. Comment le reconnaître, en tenir compte et le concrétiser auprès des adolescents polyhandicapés ?

Le regard de l'autre

- Les transformations physiques et psychologiques sont là, à nous de changer de regard pour leur apporter la reconnaissance de ce qu'ils vivent ; en effet, leur dépendance rend les adolescents polyhandicapés encore plus tributaires de la façon dont nous allons accueillir, et accepter le changement (pour beaucoup, ils restent de "grands enfants" et continuent à être traités comme tels) ; s'il n'est pas toujours possible de satisfaire le désir, il est à reconnaître comme tel venant d'un sujet désirant différent de soi.

- Concrètement, nos adolescents sont toujours en compagnie d'enfants ou des adultes qui s'occupent d'eux, ils pourraient cependant profiter de la compagnie d'autres adolescents, entendre ce vocabulaire particulier, capter les goûts et les tendances, la mode vestimentaire ado, etc.... Leurs centres d'intérêts changent, comme pour tout adolescent, qu'il s'agisse de musique, de films, de type d'activités, d'alimentation, en se démarquant de ceux de l'enfance mais aussi de ceux de l'adulte.

Aussi, avons nous mis en place des moments où les enfants et adolescents du service et ceux de l'IME peuvent partager des activités, des sorties; ce travail reste parcellaire, faute de

moyens (de temps ou de circonstances) et demande à être développé vis - à vis des plus grands.

- Le renforcement de la pudeur, lors de cette période, nous a fait réfléchir; lorsqu'on perçoit qu'une jeune fille est gênée d'être changée par un éducateur, il est facile de prendre en compte cela en faisant faire sa toilette et la changer par une éducatrice; mais l'inverse est-il possible ? L'extrême féminisation des professions s'occupant des personnes dépendantes ne permet pas de faire prendre soin des hommes par les hommes et des femmes par les femmes.

Bien évidemment, le soin renvoie aux fonctions de maternage, mais peut-être, malgré cela, une source de violence sociale et institutionnelle, ou en tout cas vécu comme telle pour certains, et à notre insu, et sans possibilité surtout de faire autrement ?

Pensons aussi à ces pères qui ne peuvent plus prendre part aux soins corporels de leur jeune fille, trop gênés (par ce que cela peut évoquer d'incestueux ?).

La question de la pudeur renvoie à celle du droit à l'intimité pour certains actes, et de par la réflexion sur cette question, nous avons organisé différemment les changes, et toilettes pour tous, en veillant à préserver cette intimité, éventuellement en utilisant un paravent lorsqu'il n'est pas possible de déplacer et isoler l'enfant ou l'adolescent.

- La création, cette année, d'un atelier d'esthétique montre bien l'importance du regard à certains âges ; à travers la fierté, la joie et la jubilation de certaines, et en l'absence de reflet (elles ne parviennent pas à se voir dans un miroir), comment ne pas être renvoyé au fait qu'il s'agit, non d'un regard réel, mais d'un regard imaginé comme porteur de désir pour elles, se sachant, ou se voulant, embellies, sans pouvoir le vérifier?

La notion de beauté renvoie à celle de la laideur, ou en tout cas, à celle de la difformité. Certains parents ne peuvent toucher le corps de leur enfant sans souffrir, la familiarité avec le handicap n'engendrant jamais l'acceptation de celui-ci. La culpabilité de ne pouvoir en prendre soin "comme il faudrait" crée de véritables blocages chez certains parents, qui semblent être plus importants à l'adolescence où la raison invoquée est celle de la difficulté plus grande à manipuler un corps plus lourd.

Au détour d'une rencontre avec quelqu'un, se rejoue souvent la question de l'étrangeté de l'apparence, et, suivant le regard renvoyé, la blessure narcissique peut se réouvrir, autant chez l'adolescent que pour sa famille ou les professionnels.

- Que pensent-ils aussi, ces adolescents polyhandicapés du trop de regard porté sur eux ? Leur état a induit un surinvestissement, la plupart du temps, à cause des soins dont ils sont l'objet. L'adolescence introduit-elle un questionnement par rapport à cela ?

Pour conclure provisoirement

- "les jeunes polyhandicapés ont les mêmes espoirs que tous les jeunes dès la fin de l'adolescence, la plupart d'entre eux renoncent à l'espoir d'acquérir une autonomie du geste, de la vie quotidienne, mais tous veulent être compris et entendus en tant que sujet à part entière : exercer des choix, être assistés sans être chosifiés, exprimer leurs attachements ou leurs refus, leurs joies ou leurs inquiétudes" (E. ZUCMAN).

La dépendance augmente les deuils à gérer par les adolescents polyhandicapés ; la possibilité d'exercer leurs prérogatives d'adulte (choisir et décider pour les petits ou grands gestes de la vie quotidienne, depuis comment je vais m'habiller aujourd'hui, ce que je vais manger, jusqu'à l'orientation vers un métier, un mode de vie), d'avoir une vie sexuelle accomplie sont souvent hors de portée; il reste donc à l'entourage à accompagner les dépressions, refus, tristesse, crises (se manifestant par de l'opposition, des somatisations,...) en les reconnaissant comme tels mais aussi à respecter les changements de valeur et de statut de la personne.

- C'est surtout une étape importante d'autonomisation psychologique : ne plus avoir les mêmes goûts, les mêmes idées ou valeurs que les parents n'empêchent pas de les aimer, mais il est vital de se construire et se trouver (femme comme maman mais différente, par exemple), car de la quête de soi-même découle la conquête de l'autre; malheureusement, les états de grande dépendance concourent à une plus grande fusion parents-enfants nocive pour le développement. C'est souvent l'adulte qui a aussi ce travail d'autonomisation et de séparation à faire et le deuil du « tout-petit ».

Cependant, gardons-nous de généraliser, à chaque adolescent, son adolescence ! Le polyhandicap, par tous ses symptômes est un processus réducteur et enfermant; il est important de rester à l'écoute des moindres signes de subjectivité, et d'y répondre.

BIBLIOGRAPHIE

BRACONNIER A., MARCELLI D. L'adolescence aux mille visages. Editions Odile Jacob, Paris, 1998.

RASSIAL J.J. L'adolescent et le psychanalyste. Editions Rivages, Paris, 1990.

SILLAMY N. Dictionnaire de Psychologie. Editions Bordas, Paris, 1980.

ZUCMAN E. Les jeunes polyhandicapés ont les mêmes espoirs que tous les jeunes. In: Lien Social, n° 562, février 2001, pp 9-11.

Les remaniements de la santé à l'adolescence

*Docteur Elisabeth ZUCMAN, médecin de réadaptation
fonctionnelle, ancien conseiller technique au CTNERHI et
ancien professeur au CNEFEI de Suresnes.*

Introduction

Dans la mesure où nous retenons la définition de la santé donnée par l'OMS, "Etat de bien être physique, psychologique et social qui permet d'entrer en relation avec les autres", il nous faut admettre que l'adolescent atteint de polyhandicap va connaître de profonds bouleversements, dans son corps, dans sa vie intérieure, dans ses relations avec les autres, dans le regard des autres sur lui.

Les transformations de la puberté

Comme pour tout adolescent, la puberté survient chez le jeune atteint de polyhandicap, pour chacun à son heure et dans la plus grande normalité. Comme pour tous, les transformations sont rapides et dysharmonieuses : croissance accélérée, développement des organes génitaux, apparition de la pilosité, survenue des premières règles chez les jeunes filles, d'érections avec éjaculation chez les garçons...

Comme pour tous les adolescents, cette mutation est ressentie comme brutale, voire violente, et d'autant plus inquiétante que les proches ne l'ont pas laissé prévoir, ne l'expliquent guère, et que le jeune, s'il est polyhandicapé, ne peut interroger ni ses parents, ni ses "soignants", ni ses pairs... Il ne peut non plus mettre en mots ni son sentiment d'étrangeté corporelle, ni ses aspirations nouvelles à aimer ce corps nouveau et à en recevoir du plaisir, non plus que ses aspirations à être vu comme "aimable" et à être, jeune homme ou jeune fille, aimé.

Néanmoins, la puberté apparaît comme l'événement le plus normal en soi du parcours de vie de la personne handicapée.

Les complications somatiques spécifiques

Cependant, cette normalité de l'évolution pubertaire s'accompagne, chez le jeune polyhandicapé d'un certain nombre de complications somatiques spécifiques liées à la rapidité et à l'importance de la croissance.

Les complications orthopédiques sont, bien que variables d'un adolescent à l'autre, les plus fréquentes et préoccupantes. Les scoliozes surtout, apparaissent ou s'aggravent très rapidement. Lorsqu'elles dépassent les possibilités des kinésithérapies et des maintiens par coques ou corsets habituels, elles obligent plus ou moins tôt à recourir aux greffes

vertébrales mises au point par le Docteur Dubousset, et qui sont, en général, remarquablement efficaces et bien tolérées.

Les rétractions musculo-tendineuses accentuent les déformations des extrémités, les luxations de hanche deviennent souvent douloureuses...

L'ensemble de ces complications orthopédiques, à l'adolescence, constitue trop souvent une sorte de "maladie secondaire évolutive".

D'autres domaines spécifiques de la santé risquent également de s'aggraver à l'adolescence : les traitements antiépileptiques doivent souvent être réajustés pour un meilleur contrôle des crises, la fragilité psychosomatique s'accroît, comme si le corps parlait du mal être de l'adolescent, qu'il ne peut exprimer par des mots.

Enfin, la croissance et la prise de poids rendent plus difficiles et parfois plus maladroits les gestes d'aide à la vie quotidienne ; elles entraînent de multiples conséquences plus ou moins graves : survenue de fractures, surtout de la diaphyse fémorale, presque "spontanées" lors de manipulations, nécessité de renouveler les appareillages, les fauteuils roulants... avec les lenteurs et les difficultés administratives habituelles.

Enfin et surtout, la prise de poids accule souvent les parents dont les forces sont dépassées, à demander pour l'adolescent une admission en internat, que personne ne souhaite vraiment, et qui de surcroît, faute de place disponible, se révèle irréalisable pendant des années, très difficiles à vivre, tant pour l'adolescent que pour sa famille et pour l'équipe d'externat.

Quelques paradoxes qui augmentent la complexité

Le premier de ces paradoxes, pour l'adolescent lui-même comme pour ceux qui l'entourent, est le contraste entre une sexualisation normale, qui vient à son heure avec tous les remaniements qu'elle entraîne, et la permanence de l'extrême dépendance, qui elle semble d'autant plus immuable, que s'évanouit la croyance populaire, ancrée dans l'inconscient collectif que "ça s'arrangera à la puberté"...

Ces ressentis contrastés, intenses et souvent enfouis dans l'inconscient expliquent peut-être que si la dysmorphophobie décrite par S. Tomkiewicz chez l'adolescent tout venant (la dysmorphophobie étant le dégoût qu'il ressent de sa mutation corporelle peu harmonieuse), si donc elle existe aussi en situation de polyhandicap, elle semble plutôt ressentie par l'entourage familial et soignant, que par l'adolescent lui-même...

Un deuxième paradoxe tient au fait que les aggravations somatiques dont il a été question plus haut, obligent à augmenter le nombre et l'intensité des soins, précisément à l'âge où tous les adolescents souhaiteraient se dérober au regard médical (il est statistiquement prouvé que c'est à l'adolescence qu'on consulte le moins le médecin).

Enfin, un autre paradoxe m'est apparu en accompagnant des adolescents atteints de polyhandicap : celui du contraste entre, d'une part leur vulnérabilité physique et psychologique devant l'hospitalisation médicale ou chirurgicale, qui leur fait perdre tous leurs repères, en même temps qu'elle déroute et inquiète les personnels hospitaliers, et d'autre part, leur résistance surprenante au stress de la maladie grave ou de l'intervention chirurgicale.

Il m'a semblé souvent qu'ils avaient de grandes capacités de récupération rapide à condition qu'ils puissent être accompagnés par des proches (famille et membres de l'équipe de leur établissement habituel) qui leur permettent de comprendre ce qui se passe à l'hôpital... et qui permettent à l'hôpital de les comprendre.

Dans ces conditions, qui préservent leur continuité d'être, leur retour rapide à la santé me paraît un indice précieux de leur amour de la vie, sauf lorsqu'ils traversent, comme tant d'adolescents valides, une période dépressive.

Conclusion

En dépit de ses complications somatiques spécifiques, l'adolescence des jeunes atteints de polyhandicap m'apparaît comme une étape de vie positive, fondatrice de la personne. Elle nous oblige en effet, à cause de la normalité de leur sexualisation, à prendre en considération leur âge réel avant leur degré de dépendance ; elle nous aide – parents ou professionnels – à faire enfin l'effort de dissocier la personne de son handicap, à reconnaître – en leur offrant des choix, des espaces de décision, des savoirs sur leur santé...- et à nourrir leur autonomie psychique, en l'absence même d'autonomie physique.

Mme Elisabeth ZUCMAN est l'auteur de :

« Accompagner les personnes polyhandicapées », Flash information, numéro hors série CTNERHI, Paris mars 1998

Atelier n°1 :
L'adolescent, les professionnels
et l'évolution des pratiques (soins, activités...)

*animé par Madame Liliane HILDENBRAND,
Directrice adjointe, Institut St Joseph
service des jeunes polyhandicapés, Colmar*

*et Monsieur Bruno FERRY,
Directeur Adjoint de la Pouponnière, Logelbach*

Tour de table : présence de 4 parents et professionnels de tous horizons : Alsace, Moselle, Territoire de Belfort.

PREAMBULE :

Quel enjeu ?

Ce qui devrait nous guider ce sont les interactions suffisamment souples et larges pour que chacun acquière et conserve son propre territoire psychique et une autonomie de la personne suffisante pour laisser place aux autres : l'adolescent polyhandicapé, ses parents et les professionnels.

Il faut de nombreuses occasions de rencontres basées sur une solide conscience mutuelle pour que la crise d'adolescence ne devienne pas celle des relations entre parents et professionnels.

Si cela est clair pour tous, alors quelque chose va changer pour la personne au niveau :

- **Des attitudes,**
- **Du regard,**
- **Des pratiques.**

CONSTAT :

L'apport du vécu au quotidien des parents présents nous a permis d'aborder en priorité **les attitudes et le regard portés sur l'adolescent polyhandicapé.**

Compte tenu de l'intensité des témoignages et du débat, il n'a pas été possible d'aborder directement la question des pratiques qui devait être le pivot central de l'atelier.

ACCOMPAGNEMENT DE L'ADOLESCENT EN FAMILLE :

- Intervention d'une maman d'un jeune adolescent : « il y a souvent des situations particulières (façon de donner à manger, type de cuillère...) initiées par les parents et qui ne sont pas connues du groupe ou des professionnels et qui peuvent engendrer des refus de la part de l'adolescent »
- Autre intervention : « il faut savoir s'arrêter de faire pour regarder...Depuis que je ne le porte plus, je le vois mieux – *c'est comme dans un film* »

- « Je n'arrive pas à le voir car je suis obligée de parler encore à sa place. Les préoccupations de sexualité ? ...On n'y est pas encore ! »
- Constatation est faite que la relation de maternage, liée aux gestes techniques de soins, empêche de les voir adolescents.
- « Même en tenant compte des transformations physiques, nous avons du mal à intégrer que ce sont des adolescents avec les mêmes besoins »
- Intervention d'un père d'un adolescent de 17 ans : « je suis venu ici pour écouter, entendre car je suis confronté à *des choses moins drôles* : le jeune est souvent considéré comme un outil de travail et pas comme un adolescent. Toutes les semaines vous ramenez votre enfant au même endroit et ça ne change rien ! »

ACCOMPAGNEMENT DES ADOLESCENTS PAR LES PROFESSIONNELS :

- L'accompagnement de l'adolescent polyhandicapé est très compliqué dans le sens où les professionnels sont le plus souvent occupés à stimuler, préoccupés par la gestion du quotidien voir perturbés par de multiples problèmes d'organisation.
- Dans les services il y a en majorité du personnel féminin, ce qui engendre un déséquilibre dans la prise en charge notamment des adolescents.
- Les professionnels disent ne pas être suffisamment préparés à la prise en charge des jeunes garçons/hommes.
Comment préserver, garantir l'intimité au moment des soins ?
Une réponse a été apportée dans l'exposé du matin : mise en place de paravent mobile.
- Comment les jeunes ados signifient-ils leur refus, leur désir, leurs souhaits ?
- Comment le jeune polyhandicapé manifeste son désir ? Probablement que le refus est le premier moyen de se manifester. Souvent, quand on a une connaissance de l'enfant ou du jeune, on note que c'est à travers la nourriture, qu'il va trouver le moyen le plus simple pour manifester son opposition.
- Nécessité de situer le refus dans son contexte pour pouvoir le comprendre.
- Nécessité de confronter son interprétation des signes avec d'autres intervenants (parents, professionnels...)
- Cependant l'écoute des désirs a ses limites : ex. : lorsque le désir de l'enfant met sa vie en danger.
- Souvent avec les adolescents, nous sommes dans l'interprétation, d'où la nécessité de se confronter avec les autres professionnels, les parents, sinon nous risquons de nous trouver en situation subjective. Un détail pour nous n'est pas forcément un détail pour les jeunes.

- Il faut savoir se positionner en fonction de la demande et/ou du désir du jeune. Mais cela reste difficile dans le cadre de la prise en charge de l'adolescent polyhandicapé.
- La parole doit être présente mais pas omniprésente et envahissante car il faut permettre à l'adolescent de métaboliser ce qu'on vient de lui dire. Nécessité de prendre du recul par rapport à l'action, pour observer, en parler entre professionnels.
- **Noyés dans des groupes *multi-âges*, la notion de « pairs » avec d'autres adolescent(e)s est souvent absente.**

UN CONSTAT : IL N'EXISTE PAS BEAUCOUP DE GROUPES SPECIFIQUEMENT « ADOLESCENT »

RELATION JEUNE POLYHANDICAPE / FAMILLE / PROFESSIONNELS

- Attention au *raptage* de l'adolescent par les professionnels : il est impératif de travailler avec les parents.
- Attention aux problèmes liés au langage des professionnels qui peuvent « éjecter » les remarques d'une autre catégorie de professionnels ou les parents.
- Des rencontres sont nécessaires, où chacun garde son langage – y compris les parents.
- Attention à la notion d'*heureuse bienveillance* ; nécessité de chercher un terrain de rencontre pluriprofessionnel et parents.
- L'adolescent (mais aussi l'enfant et l'adulte) polyhandicapé ne doit pas être tiraillé entre le projet institutionnel et le projet des parents.

...ET L'ADOLESCENT ?

Au Centre Raoul Clainchard, les professionnels ont mis en place un atelier « esthétique » où les adolescentes se retrouvent en interaction.

Ils se rendent compte qu'elles ont beaucoup de plaisir à se retrouver entre-elles au point de dire que les adultes pourraient en être exclus !

D'autres ont pu observer qu'en laissant les adolescents entre-eux un véritable chahut (rires, manifestations diverses...) pouvait alors s'organiser.

Un intervenant fait alors la remarque suivante :

« C'est quand vous n'êtes pas là qu'ils se rencontrent ! »

« C'est quand les éducateurs sont là qu'on parle de refus, c'est quand ils ne sont pas là que l'on parle de désir ! »

Atelier n°2 :
L'adolescent, sa famille, son entourage
et l'évolution de son environnement

*animé par Madame Thérèse BIRKY,
Directrice de l'I.M.E de Saverne*

*et Madame Anne-Marie ASECIO,
Chef de Service de l'I.M.E. d'Ingwiller*

Question d'un participant : quelle suite sera donnée à cette journée d'étude ?

Le contenu de la journée sera rediscuté et travaillé avec les professionnels et parents des services de jeunes polyhandicapés présents à la journée et par la Commission Polyhandicap du CREAI Alsace.

Un participant souhaite la re-formulation du thème de l'atelier.

Les évolutions, changements de l'entourage familial / professionnel face aux changements et évolutions du polyhandicapé adolescent.

On constate que l'enfant polyhandicapé passe mieux, est plus facilement accepté qu'un polyhandicapé adolescent ou adulte. Physiquement, il est mignon, est encore un " bébé " alors qu'en devenant adulte, les malformations s'accroissent ainsi que les difficultés de soins, jusqu'à l'aggravation de son état général. On a encore beaucoup à faire dans le domaine de la reconnaissance, de l'acceptation et d'aménagement des conditions de vie pour l'adulte polyhandicapé.

Pour tout cela, il faudrait une réelle volonté politique :

- Donner les moyens nécessaires à la famille et aux établissements pour une prise en compte de la problématique du polyhandicap.
- Permettre aux parents qui travaillent de choisir le mode de prise en charge de leur enfant, car même avec les aides compensatoires, les familles ne trouvent pas de professionnels susceptibles de prodiguer des soins quotidiens à domicile.

Le problème du polyhandicapé grandissant nécessite non seulement des aménagements des lieux de vie mais aussi les ajustements de comportement de l'entourage à son égard. En effet, son état de dépendance conduit souvent les parents et aussi les professionnels à le considérer longtemps comme un enfant : on lui parle " bébé ", on oublie le sens de l'intimité de la personne, on maintient à l'état de dépendance totale (physique, affective, psychologique...)

L'adolescent polyhandicapé nécessite des soins de plus en plus spécifiques et spécialisés. Longtemps, dans les établissements qui les accueillent, on trouvait du personnel peu qualifié. Ce qui sous-tendait " une éducation 2^{ème} catégorie " ou moins importante que pour les autres personnes handicapées ! Progressivement, le personnel qualifié a été appelé à

s'occuper des personnes polyhandicapées avec une reconnaissance de la personne à part entière qui a des sentiments et des manifestations d'humeur...

Cette reconnaissance s'accroît avec l'appui des associations de parents qui revendiquent leur droit de vivre comme tout parent.

Aujourd'hui, il est nécessaire de former le personnel pour s'occuper des jeunes polyhandicapés. Les auxiliaires de vie ont besoin de formation spécifique. Les établissements peuvent jouer un rôle de formation.

Comment le regard de l'Autre (famille, entourage proche, professionnel) peut-il aider l'enfant polyhandicapé à grandir ?

Quelques services de la région ont instauré un atelier esthétique pour les jeunes polyhandicapés. Le but est de donner un sens à un corps en souffrance. Il est "soigné" non plus médicalement mais pour le plaisir. Il peut s'apprécier à travers les compliments verbaux ou non ; il peut s'admirer à travers le miroir, et les mots, les paroles qu'on lui adresse.

N'y a-t-il pas un risque d'interprétation excessive de la beauté ou un dérapage lorsque le jeune polyhandicapé n'a pas la possibilité d'expression ?

La notion de beauté est subjective mais les compliments et les encouragements donnent une appréciation positive à la personne qui les reçoit. "La beauté" passe également par l'expression sereine, la détente.

Le jeune existe à travers ce qu'on lui dit.

On relève également la nécessité de permettre aux personnes polyhandicapées de se retrouver par niveau d'âge. Des expériences de tels regroupements montrent que les adolescents attendent impatientement ce temps, il se crée des affinités et des complicités entre eux ; une communication s'installe entre eux. Il se passe quelque chose d'imperceptible par une personne extérieure au groupe.

Question sur la sexualité : elle commence à être abordée dans certains établissements. Les professionnels sont également concernés : attirance, charme, séduction ou réticence, pudeur... Comment y faire face ? Comment soigner le corps de l'autre sexe en faisant abstraction de l'être sexué ?

Concernant la masturbation, on constate que certains enfants, adolescents ont des pulsions qu'ils n'arrivent pas à réfréner. Comment réagir ?

Il est nécessaire d'avoir des groupes de supervision, des réunions de travail où chacun peut s'interroger sur ses pratiques et être aidé par des psychologues ou psychiatres. Des échanges entre collègues se font également au cours des réunions de synthèse...

Dans les familles, le polyhandicapé est un être fragile, un corps d'enfant exposé aux soins d'hygiène et médicaux ; on oublie ou on fait abstraction de la notion de pudeur. Cette réflexion conduit certains établissements à créer des espaces qui préservent l'intimité du jeune polyhandicapé. Il est nécessaire de rester vigilant, attentif pour capter le message de l'autre pour réajuster nos conduites.

Qui fait le lien avec ce qui se passe dans la famille et l'institution ?

C'est le référent qui est généralement investi de cette mission. Il faut que l'équipe acquière une certaine maturité pour que le lien se tisse avec la famille.

Un président d'association : des personnes nous demandent un référentiel par rapport à ce thème. Un groupe de travail se met en place comprenant des parents, des professionnels pour aborder les problèmes et gérer le quotidien.

Proposition : des rencontres entre parents des jeunes enfants avec ceux ayant des enfants plus âgés pour échanger des impressions, des expériences et trouver ensemble des solutions.

Paroles des professionnels : Les parents ont beaucoup d'imagination et de créativité. Grâce à eux, certains ateliers tels que l'esthétique, le poney, la voile... ont pu être créés.

Il est important de créer des situations différentes, oser inventer, essayer, risquer l'erreur. Pour guider la créativité nécessaire des institutions, il faut s'évader du handicap ou du polyhandicap pour voir ce qui intéresse les adolescents, les adultes. Il y a une anémie de la pensée quand on ne pense qu'à travers le polyhandicap. Le repère que l'on peut voir est celui de l'âge réel et non le repère d'indépendance ni de fragilité. A partir de cela, les jeunes nous enseignent beaucoup de choses.

La raison pour laquelle certaines institutions " osent " moins que les parents est liée à la crainte du danger, au soucis de sécurité.

Il faut cependant oser créer des situations nouvelles avec l'adhésion de l'équipe et l'accord des parents. Des exemples ont été cités pour illustrer la capacité d'adaptation des jeunes aux situations nouvelles.

Il est nécessaire de cultiver l'esprit de recherche permanent, s'apprêter à des surprises d'extériorisation de potentiel dormant chez les jeunes et qui demande à être exploité. A travers le regard, la confiance, on peut refléter à tous les adolescents que l'on arrive à réaliser avec eux des pratiques nouvelles et enrichissantes.

En conclusion,

Complémentarité entre famille et institution : cette notion est importante pour aider les enfants à progresser et à devenir adolescents puis adultes.

Le problème de places dans les établissements est évoqué. Malgré des efforts et progrès, il manque encore des places de semi-internat et d'internat pour les jeunes polyhandicapés.

L'Etat ne peut pas tout assumer pour la qualité de vie réelle. Aux Etats-Unis et en Angleterre, le volontariat est développé ; les personnes volontaires et bénévoles sont formées et contractualisées. En France, il existe encore beaucoup de réticences. Cependant, les mouvements associatifs se forment, les adhérents sont formés, assurés, contractualisés.

Une discussion sur les raisons qui conduisent au fait que les professionnels sont encore réservés, voire réticents à partager leur travail avec les bénévoles, volontaires : culture latine, rivalité, perte de maîtrise, difficulté de partager " un pouvoir ", peur d'être jugé...

Atelier n°3 :
L'adolescence, désordres et manifestations :
quels repères, quelles réponses ?

*animé par Madame Frédérique SEREIN,
Directrice IMP John Bost Sonnenhof, Bischwiller*

et Docteur Monique PRINTZ

Le groupe comprend environ 25 personnes ; toutes les sensibilités d'accompagnement de l'adolescent polyhandicapé sont représentées : éducateurs, étudiants, kinésithérapeutes, psychologues, assistante sociale, parents, formateurs, fonction d'encadrement, médecin.

Introduction au thème par Frédérique Serein :

Quelles manifestations liées à l'adolescence a-t-on pu relever d'après les travaux des AMP :

- modifications corporelles, physiologiques
- augmentation des comportements masturbatoires
- augmentation des comportements de refus, d'opposition, d'automutilation

Or à l'examen plus précis des observations dans le temps, il se révèle que les adolescents présentaient ces manifestations déjà depuis quelques années, mais le statut d'adolescent qui leur était conféré servait de changement du regard et de changement de comportement du personnel par rapport à ces jeunes.

Ce statut nouveau « adolescent » permettait de poser davantage de limites et d'interdits :

- La prise de conscience et l'affirmation de l'âge réel et non celui de la dépendance, induisent de nouvelles méthodes de travail et de mode de fonctionnement dans les prises en charge dans les groupes et dans les recherches de relations extériorisées (prises en charge en petits groupes par thème, activités dans des groupes extérieurs)
- « adieu bébé, bonjour jeune fille ».
- L'augmentation des comportements masturbatoires et des recherches de contacts avec les pairs, par choix du jeune polyhandicapé appelle la vigilance, la bienveillance certes, mais aussi la protection du plus faible.
- L'observation des conduites d'exploration corporelle du jeune polyhandicapé : comment l'aider ?
- L'observation de tentative de séduction des jeunes filles à l'égard du personnel de l'autre sexe se doit d'être repéré et analysé ; cela est peut-être moins apparent pour les jeunes gens.
- Le poids, la taille, le corps sexué induisent de nouveaux modes de portage, de transfert, d'approche de l'adolescent polyhandicapé.

- Des changements sont repérés également au niveau des familles : baisse du nombre de rentrées à domicile tant pour des problèmes de poids, de taille, que d'accessibilité des locaux, que du vécu psychologique des parents en rapport avec la prise en charge du corps lors de la toilette, des règles... Ces difficultés sont vécues tant par le parent du même sexe que par celui du sexe opposé et les images qui sont renvoyées au « parent-soignant » sont celles d'un jeune adulte.

Réactions des participants

- Des difficultés financières ou des désordres dans les fonctionnements administratifs peuvent-être un frein important dans les propositions de séparation ou d'autonomisation : ex : difficultés de faire fonctionner un mode de garde alternatif après 16h, dans l'établissement depuis la mise en place des 35h.

Ex : encombrement des institutions ne permettant pas les passages ordinaires, tant dans l'enfance qu'à 20 ans.

- Actuellement il semble plus facile d'aborder avec les parents de jeunes enfants l'avenir de leurs adolescents, qu'avec des parents dont l'enfant a déjà atteint cette période ; la différence de comportements des jeunes polyhandicapés eux-mêmes envers le personnel d'une institution et celui de leur famille ne facilite pas la tâche mais peut être un point de départ de la réflexion avec les parents ; ceux-ci bénéficient ainsi de la nouvelle attention portée à leur jeune fille ou leur jeune homme par une équipe médico-éducative.

- La psychologue de St André à Cernay rapporte l'expérience très positive d'un groupe de parole qu'elle a mené avec des jeunes adolescents dans l'institution ; ces séances ont permis d'enrichir progressivement l'expression des sonorités et des mots phrases.

Au fil du temps ce groupe est devenu un groupe d'échanges pour des personnes polyhandicapées adolescentes autour d'événements familiaux, institutionnels, hospitalisation, où la psychologue « interprétait » par les réactions des jeunes et leur attention, la signification de l'événement pour chaque participant et essayait d'en avoir confirmation.

- La place des parents et leur connaissance souvent non exprimée face à l'adolescence devrait être prise en compte par les professionnels qui n'ont pas l'exclusivité du savoir ; Comment leur donner une place ? Comment leur permettre de s'exprimer ?
- Des mamans expriment néanmoins qu'elles ont souvent des difficultés à concevoir cette question car le quotidien et les autres problèmes de leur enfant la masquent.

- Une discussion s'engage sur les manifestations de la sexualité et leur interprétation ; le sens d'un comportement est-il toujours interprété de façon adéquate ou s'agit-il de fantasmes de l'adulte porte-parole ?
- Les difficultés sensori-motrices et cognitives ne transforment-elles pas la personne polyhandicapée et son mode de compréhension et notre interprétation. Il peut naître « une confusion de langage » (ex : tendresse ou sexualité) ? Ne crée-t-on pas « un autre » ? Essayer de mettre du sens sur ce que ressent l'autre, sans se tromper n'est pas chose aisée.
- Lors de la toilette par exemple, l'adolescent est-il dans le faire comme le soignant, dans le désir ou dans la sensation d'un acte de violence qui exhibe son corps ?
- Une maman relève que la fratrie plus âgée peut aider un adolescent à mieux passer le cap, car les frères et sœurs sont des modèles
- Il convient de socialiser aussi dans leurs comportements et leur expression orale, fut-elle rudimentaire les adolescents afin d'être dans les normes culturelles.
- On connaît le début de la puberté, quand peut-on estimer sa fin ? Comme chez un jeune adulte, cette période s'étale sur une durée de 6-8 ans et il faut bien parler un moment d'adulte, même si le contexte institutionnel ou administratif ne le favorise pas (amendement Creton de 30 ans et plus, prix de journées secteurs d'enfants..).
- Problème des contraceptifs chez les polyhandicapés : dans les établissements représentés, il n'existe pas de contraception, sauf pour des indications médicales liées à des troubles des règles.
- Une enquête en Belgique révèle que la mise sous pilule est une décision d'établissement et non pas individuelle ; la position des centres de santé pour maladies mentales en France est identique. La même enquête en Belgique montre que les précautions de prescription ne sont pas respectées pour les personnes handicapées.
- Une recherche est souhaitée pour essayer d'avoir du matériel pour l'information sexuelle adaptée au niveau cognitif, sensoriel et sensori-moteur des personnes polyhandicapées. L'utilisation du matériel existant n'est pas adaptée. Dans ce sens il ne faut pas confondre information, savoir et le ressenti, l'être de la personne elle-même.

Atelier n°4 :
L'adolescent, de sa prise en charge à celle de
l'adulte : quelles offres de services ?

*animé par Madame Marie-Claire BEDNARZ,
Directrice Section Polyhandicapés IME Saint André, Cernay*

*et Madame Raymonde TARGON,
Chef du service éducatif Raoul Clainchard, Strasbourg*

Après un tour de table, un bref rappel d'Elizabeth Zucman : *"jusqu'à une période très récente, parents et professionnels ont eu tendance à traiter les personnes polyhandicapées toujours de la même manière, quelque soit leur âge. Il semble qu'il y ait à cela plusieurs raisons : la lenteur de l'évolution, la pérennisation d'un degré important de dépendance, leur impuissance à s'opposer à leur entourage... mais aussi la crainte inconsciente qu'ont les parents et les professionnels de les voir avancer en âge, partagés qu'ils sont entre des espoirs mythiques de guérison "à la formation", à l'âge adulte... et des peurs profondes : peur de la sexualité, peur de la désillusion, peur du vieillissement et de la mort."*

En 1989, l'annexe XXIV ter indique pour la première fois l'effort à faire pour changer, en demandant qu'on traite différemment les adolescents et les enfants en IME..."

Nous entrons dans le vif du sujet, par la présentation d'une série de prestations, d'activités originales et créatives, qui permettent de signifier le passage de l'adolescence à la vie adulte :

- Un atelier de soins esthétiques animé par une psychomotricienne, et qui apporte un changement de regard, signifie un statut d'adulte, permet une réappropriation du corps et de l'image du corps.

Ainsi, deux jeunes femmes ont arrêté de baver grâce au rouge à lèvres !

- Un groupe de paroles pour des jeunes sans paroles. Ils s'y disent leurs problèmes de vie, de mort, leurs souffrances, leurs ruptures...

La psychologue qui anime ce groupe de parole explicite ce qu'elle sait et sent, des préoccupations des jeunes adultes et de ce qu'ils ont vécu à l'institution et en famille pendant la semaine

- Une activité "récits et contes" pour un groupe qui rassemble des adolescents, en adaptant contenu et forme
- Des bains détente, des massages, en prenant compte ce qui est important pour les adolescents : pudeur - intimité - bien être - esthétique - parfums...
- L'importance des moments de fête à vivre et à préparer : se faire beau - accueillir les invités - créer des liens - mettre des bougies - musique de fond
- Insister sur la verticalisation et lui donner tout son sens : autre vision du monde - être à la hauteur des encadrants - aide à la prévention, même si les interventions chirurgicales restent lourdes et difficiles à vivre
- Des temps de rencontres d'éveil religieux où ces jeunes adultes polyhandicapés donnent à voir qu'ils ont accès à une vie intérieure et combien ils sont présents et réceptifs.

Certaines institutions catholiques préparent les adolescents ou jeunes adultes aux différents sacrements.

Ils étonnent par leur attention, leur réceptivité, leur participation active à ce temps de rencontre, à l'ambiance, mais aussi à la réflexion et à la prière.

Cette participation à la vie spirituelle leur permet aussi une inscription sociale et culturelle

- Ils sont aussi des fans de "Star Académy" ou de "Hélène et les garçons" et c'est important, qu'ils aient des passions
 - Enfin, des séances de "règles de vie", d'apprentissage de l'intimité leur sont proposées dans certains IME.
-

En dehors des prestations proposées aux adolescents et jeunes adultes, d'autres points ont été abordés : des conseils, des constats, des idées simplement en vrac.

Il nous semble important de :

- respecter leur jardin secret, ne pas tout dire aux éducateurs ou aux parents, ne pas tout écrire dans les cahiers de liaison
- frapper avant d'entrer dans leur chambre, pour respecter leur intimité
- faire de leur corps un lieu de plaisir et de désir : ils ont une vie affective et sexuelle
- leur donner des choix à faire : yaourt ou crème au chocolat - qui donne à manger - musique classique ou Michel Sardou - la robe rose ou le pantalon noir... Car repérer leur assentiment ou leur désaccord, c'est les considérer comme une personne. Laissons leur le temps, ne faisons pas tout pour eux. Respectons le silence, et le temps dont ils ont besoin pour murer leur choix.

Mais malgré tout cela, les parents nous disent qu'il (elle) "restera leur bébé".

Oui, il est difficile pour un adolescent polyhandicapé ou un jeune adulte polyhandicapé de sortir de l'image du jeune enfant.

Mais en s'y mettant tous ensemble...

Annexes

Jeunes polyhandicapés : Mieux accompagner les remaniements psychiques de l'adolescence

Paru dans les Actualités Sociales Hebdomadaires, Alain CORMIER,
le 7 juin 2002, n°2266, p.27-28

Autorisation de reproduction des ASH du 21 août 2002