

Adolescence et polyhandicap

Regards croisés sur le devenir d'un sujet

Recherche

Responsable scientifique

SCELLES Régine,

Professeur de Psychopathologie, Université de Rouen

Conseiller scientifique

MARTY François,

Professeur de Psychopathologie, Université Paris 5

Réalisation et analyse des entretiens

AVANT Monique

Docteur en Psychologie, Psychothérapeute

HOUSIER Florent,

Docteur en Psychologie, Psychothérapeute

MARAQUIN Carine,

Psychologue clinicienne

SCELLES Régine,

Professeur de Psychopathologie, Université de Rouen

Réalisation des entretiens

ALRIC Louis-Antoine,

Psychologue

Avant-propos

Le Centre de Ressources Multihandicap « Le Fontainier », créé par l'Association les Amis de Karen, désireux d'analyser la spécificité de l'accompagnement des adolescents multihandicapés et de mettre en place des réponses plus adaptées à la particularité de cette étape de la vie, a décidé de mener une recherche sur ce sujet intitulée « Adolescence et polyhandicap - Regards croisés sur le devenir d'un sujet », qu'il a financé.

L'Association les Amis de Karen, depuis longtemps, se préoccupe de concevoir des accompagnements pour les personnes polyhandicapées qui soient respectueux de leur propre évolution et de celle de leurs proches, aussi, cette démarche de recherche s'inscrit-elle pleinement dans une des dimensions de travail du Centre de Ressources Multihandicap « le Fontainier » et dans les objectifs de l'Association.

Pour mener à bien ce projet, le Centre de Ressources Multihandicap « Le Fontainier » a sollicité Régine Scelles, présidente de l'A.E.R.P.P. (Association pour l'Étude et la Recherche en Psychologie clinique et en Psychopathologie) et membre du Laboratoire de Psychologie Clinique et Psychopathologie de l'Université de Rouen.

L'idée de confier cette recherche à un laboratoire qui réunissait des spécialistes du handicap, mais également de la famille et de l'adolescence avait plusieurs objectifs. Il s'agissait de ne pas penser la puberté des jeunes polyhandicapés à la seule lueur de leur pathologie, mais également en regard des processus d'adolescence « normale ». Par ailleurs, l'objectif était d'initier une collaboration scientifique entre des chercheurs, des praticiens du terrain et des acteurs associatifs.

Le projet est que, par la suite, les résultats de cette étude puissent servir de bases de discussions pour les praticiens et les familles et contribuent ainsi à l'avancée des connaissances de la vie intrapsychique et intersubjective des personnes polyhandicapées et des conceptions des pratiques les concernant.

Nous remercions sincèrement les parents, les frères et sœurs, les adolescents polyhandicapés, les professionnels, les bénévoles, les institutions et les associations qui ont accepté de nous faire confiance. Sans leur collaboration et leur engagement, nous n'aurions pu mener à bien cette étude.

Table des matières

INTRODUCTION	1
1 REPERES THEORIQUES	5
1.1 PROCESSUS D'ADOLESCENCE : GENERALITES	5
1.1.1 PUBERTE COMME SEUIL	5
1.1.2 MOUVEMENTS STRUCTURANTS DE REGRESSION	7
1.1.3 CHOIX D'OBJET	8
1.1.4 ADOLESCENCE TERMINABLE ... ?	8
1.2 HANDICAP ET PROCESSUS D'ADOLESCENCE	10
1.2.1 HANDICAP : APPROCHE REPRESENTATIONELLE ET SOCIALE	10
1.2.1.1 Polyhandicap : grande diversité de pathologies	10
1.2.1.2 Représentations sociales du handicap	13
1.2.2 HANDICAP : APPROCHE CLINIQUE	16
1.2.2.1 Corps, sensations, émotions et vie psychique	17
1.2.2.2 Processus d'identification à la personne handicapée problématique	23
1.2.2.3 Handicap, puberté et processus d'adolescence	25
2 PROTOCOLE DE RECHERCHE	29
2.1 EQUIPE DE CHERCHEURS : CHACUN SE PREOCCUPE DE L'UNE DES SOUS-POPULATIONS	30
2.2 RECUEIL DE DONNEES	30
2.3 CORPUS	31
2.3.1 ENTRETIENS INDIVIDUELS	31
2.3.1.1 Conditions des rencontres	32
2.3.1.1.1 Professionnels	32
2.3.1.1.2 Bénévoles	33
2.3.1.1.3 Frères et sœurs	34
2.3.1.1.4 Parents	35
2.3.1.1.5 Adolescents	35
2.3.1.2 Consignes de départ	38
2.3.1.3 Grille d'écoute	38
2.3.2 GROUPES DE PAROLES	40

2.3.3	<i>PROCEDURE D'ANALYSE DU CORPUS</i>	40
-------	--------------------------------------	----

3	ANALYSE DU CORPUS	45
----------	--------------------------	-----------

3.1	PRESENTATION SYNTHETIQUE ET TRANSVERSALE DE CE QUI EST EVOQUE COMME SPECIFIQUE A LA PERIODE DE LA PUBERTE	45
------------	--	-----------

3.1.1	<i>CHANGEMENTS PHYSIQUES</i>	47
-------	------------------------------	----

3.1.2	<i>EMOTIONS EMERGEANTES DANS LE CADRE DE LA RELATION</i>	48
-------	--	----

3.1.3	<i>SIGNES DE L'EXISTENCE DE MOUVEMENTS D'ORGANISATION INTERNE</i>	48
-------	---	----

3.2	ANALYSE PAR SOUS-POPULATION	50
------------	------------------------------------	-----------

3.2.1	<i>PARENTS</i>	50
-------	----------------	----

3.2.1.1	Reconnaissance/versus refus de l'existence d'un processus évoquant celui de l'adolescence	51
---------	---	----

3.2.1.2	Violence de la réalité du handicap en regard de la violence de l'irruption de la sexualité génitale	52
---------	---	----

3.2.1.3	Se représenter la pensée de l'adolescent polyhandicapé	54
---------	--	----

3.2.1.4	Deuil de l'enfant réparé et angoisse de l'avenir	55
---------	--	----

3.2.1.5	Difficultés de se vivre parents d'un adolescent polyhandicapé	56
---------	---	----

3.2.2	<i>FRERES ET SŒURS</i>	58
-------	------------------------	----

3.2.2.1	Liens fraternels à l'adolescence	58
---------	----------------------------------	----

3.2.2.2	Destin des motions agressives	59
---------	-------------------------------	----

3.2.2.3	Identifications de l'adolescence à l'enfance	61
---------	--	----

3.2.2.4	Adolescence du sujet polyhandicapé : représentations et impact sur les membres de la famille	62
---------	--	----

3.2.2.5	Séduction, vie sentimentale et amicale	63
---------	--	----

3.2.2.6	Les liens entre les parents et la fratrie	65
---------	---	----

3.2.2.7	Angoisses face à l'avenir	68
---------	---------------------------	----

3.2.2.8	Place de la personne polyhandicapée dans la dynamique familiale	69
---------	---	----

3.2.3	<i>PROFESSIONNELS</i>	70
-------	-----------------------	----

3.2.3.1	Interrogation sur le qualificatif « adolescent »	70
---------	--	----

3.2.3.2	Difficultés à verbaliser les émotions et les affects	72
---------	--	----

3.2.3.3	Remise en question de leurs compétences, sentiment d'échec et atteinte narcissique	76
---------	--	----

3.2.3.4	Se représenter la vie psychique et les compétences des jeunes polyhandicapés	79
---------	--	----

3.2.4	<i>BENEVOLES</i>	81
-------	------------------	----

3.2.4.1	Du plaisir	81
---------	------------	----

3.2.4.2	Ce sont bien des adolescents : la question du groupe d'appartenance	84
---------	---	----

3.2.4.3	Adolescents et relation d'altérité	85
---------	------------------------------------	----

3.2.4.4	Apprendre de la personne polyhandicapée	86
---------	---	----

3.2.5	<i>ADOLESCENTS</i>	87
-------	--------------------	----

3.3	REFLEXIONS SUR CE QUI EST COMMUN A TOUTES LES POPULATIONS	89
------------	--	-----------

3.3.1	<i>SECOND PROCESSUS DE SEPARATION/INDIVIDUATION</i>	89
3.3.1.1	Subjectivation des déficiences et incapacités	89
3.3.1.2	Processus de distanciation de la famille	90
3.3.1.3	Affirmer sa différence, sans risquer l'exclusion du groupe protecteur	91
3.3.1.4	Construire une vie intérieure et la faire respecter	92
3.3.1.4.1	Intimité	93
3.3.1.4.2	S'approprier son histoire	93
3.3.1.5	Choix d'objet	95
3.3.1.5.1	Choix à court et moyen terme	96
3.3.1.5.2	Choisir un objet d'amour, être choisi	97
3.3.1.6	Façon de vivre les frustrations	99
3.3.2	<i>PENSER LA PERSONNE POLYHANDICAPEE DANS SON DEVENIR</i>	102
3.3.2.1	Statut d'adolescent incertain	103
3.3.2.1.1	Passages et rites inexistantes ou problématiques	105
3.3.2.1.2	Questions liées à la sexualité	108
3.3.2.2	Relations entre adulte et adolescent polyhandicapé	110
3.3.2.3	Relations entre adolescents	113
3.3.2.4	Rapport au plaisir du corps	113
3.3.2.5	Penser un devenir, sans interdire le rêve	115
3.3.2.6	Quels lieux et mode de vie à l'avenir : être réaliste sans interdire le rêve	117
3.3.3	<i>NE PAS SE COMPRENDRE, NE PAS ETRE COMPRIS : UNE SOUFFRANCE A RECONNAITRE POUR LA TRANSFORMER</i>	118
3.3.3.1	Du côté des membres de la famille	122
3.3.3.2	Du côté des professionnels et des bénévoles	124
3.3.3.3	Du côté des adolescents	125
3.3.4	<i>DE LA SOUFFRANCE A LA VIOLENCE</i>	128
3.3.4.1	Penser les effets traumatiques de la confrontation aux signes de la puberté du sujet polyhandicapé	129
3.3.4.2	Prendre soin de chacun pour qu'il puisse, à son tour, prendre soin de l'autre	133
4	<u>SOUTENIR LE SUJET POLYHANDICAPE DANS SON DEVENIR....</u>	135
5	<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	143

Introduction

Les travaux consacrés à l'adolescence de la personne atteinte de handicap sont peu nombreux et sont quasi inexistantes en ce qui concerne la personne polyhandicapée. D'où l'intérêt de cette recherche qui fait travailler l'hypothèse selon laquelle, à cette période, ont lieu des remaniements du fonctionnement de la vie intrapsychique et intersubjective des sujets polyhandicapés. L'extrême dépendance de ces derniers conduit à devoir tenir compte de ce qui se vit, dans l'intersubjectivité, entre eux et leurs proches ayant avec eux des liens familiaux ou professionnels.

Nous avons postulé qu'une meilleure connaissance de ce processus aiderait à mieux les soutenir et les accompagner, durant cette période potentiellement maturative.

L'objectif est d'interroger l'existence, dans le cas de polyhandicap, d'un processus d'adolescence qui se fonde sur les changements psycho-physiologiques, liés à l'avènement de la puberté. Pour cela, après avoir fait état des indices de puberté, nous nous demandons s'ils s'accompagnent de signes indiquant l'existence d'un début de processus d'adolescence et évoquons ce qui semble favoriser ou entraver son déploiement.

Dans cette analyse, le modèle théorique de l'adolescence, évoqué en première partie de ce rapport, offre des outils conceptuels pour penser ce qui nous a été donné à voir et à entendre, par les proches de la personne polyhandicapée, et par cette dernière.

Les adolescents polyhandicapés parviennent difficilement, ou très difficilement, à transmettre à leurs interlocuteurs quelque chose de ce qu'ils pensent et ressentent ; ce flou sur la nature de leur vie intérieure qui en résulte résonne avec les doutes qui existent parfois dans la tête de ceux qui prennent soin d'eux. Or, mettre en doute l'existence d'une vie psychique reviendrait à les considérer comme des « sous-humains » ou pire, comme des « non-humains ».

Dans cette étude, nous posons le fait que, quelles que soient leurs déficiences, leurs incapacités à s'exprimer et à s'inscrire dans le lien à l'autre, les adolescents polyhandicapés ont une vie psychique, même si certains n'ont pas accès au processus de représentation et ne semblent pas se savoir « pensants ». Ce qui leur ferait défaut serait surtout l'appareil à penser leurs propres pensées, leur capacité introspective et auto-critique, source d'insight, qui donne une épaisseur à l'appareil psychique. De fait, les

pré-requis de la construction de la pensée sont présents : capacité à sentir, à ressentir des émotions et à en transmettre quelque chose, capacité à nouer des liens.... Par ailleurs, se préoccuper de ce qu'ils vivent et pensent, peut leur donner l'opportunité de développer et de structurer leur vie psychique. Pour cela, il faut parfois, dans un premier temps, imaginer quelque chose là où rien ne paraît exister, afin de permettre qu'une construction psychique, dans le lien à l'autre, se déploie, c'est ce que nous évoquons dans la partie sur les émotions qui introduit ce rapport.

Les résultats de cette recherche concernent ce que nous pouvons imaginer de la vie intrapsychique et intersubjective de ces adolescents, à partir des discours que tiennent leurs proches sur le moment de la puberté et sur ce qu'ils ont tenté, eux-mêmes, de nous dire. Cette méthodologie se fonde sur le fait que c'est toujours dans le cadre des liens aux autres que les effets de la puberté sur la vie intrapsychique et intersubjective se déploient.

Les personnes polyhandicapées ont un réseau de relations peu étendu, qui se réduit le plus souvent à celui de leur famille. Toutefois, à l'occasion d'activités de loisirs, elles peuvent être amenées à interagir avec des personnes qui ne sont ni membres de sa famille ni des « professionnels du handicap ». Nous avons pensé que ce que des bénévoles, qui sont amenés à les rencontrer dans ces dispositifs de loisirs, disent d'eux, serait un indicateur intéressant des liens que ces adolescents parviennent à nouer avec une personne extérieure à sa famille, non en charge de soin ou d'éducation vis-à-vis d'eux.

L'originalité de cette étude est qu'elle ne s'intéresse pas seulement au point de vue des proches mais ménage également une place à l'expression de l'adolescent polyhandicapé. Si l'entreprise peut paraître délicate en regard des difficultés majeures de ces personnes, concernant en particulier leurs compétences à communiquer verbalement ; s'attacher à les écouter, en les positionnant comme des interlocuteurs valables, était indispensable.

Dans un premier temps, nous présentons de manière synthétique les représentations que les personnes rencontrées se font de ce que vit la personne polyhandicapée, à cette période de sa vie, et ce que cette dernière nous a appris d'elle-même, lors de nos rencontres. Puis, nous analysons le corpus recueilli en soulignant ce qu'il y a de

spécifique à chacune des sous-populations rencontrées : parents, frères et sœurs, bénévoles, professionnels et adolescents polyhandicapés.

Enfin, nous faisons une synthèse qui vise à rendre compte des éléments qui ont semblé centraux et montrons que les difficultés rencontrées par les proches, le fait qu'ils soient insuffisamment soutenus, les amènent parfois à avoir des conduites préjudiciables à l'épanouissement de ces jeunes, ces actes devant être entendus comme des signes de souffrance, à prendre en compte.

Nous terminons en discutant l'importance de reconnaître la spécificité de ce qui se passe, à ce moment là, pour ces jeunes, afin de penser la manière de les accompagner et montrons en quoi les entraves au processus d'adolescence, repérées dans cette étude, pourraient, pour une part, être levées par un autre type d'accompagnement de la personne polyhandicapée et de ses proches.

Repères théoriques

PROCESSUS D'ADOLESCENCE : GENERALITES

Sur le plan physiologique, l'adolescence est la période de la vie, durant laquelle la croissance staturale et pondérale subit une nouvelle poussée et de profondes modifications qui vont transformer l'enfant en adulte.

On repère la prépuberté, caractérisée par une croissance staturale rapide et par l'apparition des caractères sexuels secondaires ; la puberté, moment où apparaissent chez la fille les premières règles, chez le garçon la première éjaculation ; la postpuberté, période dont on peut difficilement préciser la fin et que caractérise un arrêt progressif de la croissance staturale, tandis que la croissance pondérale et la maturation morphologique et physiologique des divers organes se poursuivent encore. La pleine maturité sexuelle et l'aptitude physique à la procréation en sont l'aboutissement. Ce moment est un temps de maturation somatique, intellectuelle, libidinale et sociale.

Nous évoquons dans cette partie les travaux concernant des adolescents atteints d'une pathologie somatique, en précisant qu'il s'agit de maladie chronique (Gutton, 1995) ou d'handicap (Scelles, Houssier, 2000, Sausse, 1996, de Barbot, 1991) et non de polyhandicap.

Puberté comme seuil

La puberté n'est plus, aujourd'hui, considérée seulement comme l'événement physiologique constitutif de la sexualité adulte, mais le seuil à partir duquel le sujet advient. La puberté est un cap s'appuyant sur les sédiments du vécu infantile, à la rencontre de la radicale nouveauté liée à l'accès à une sexualité génitale. La construction du sujet désirant s'y déploie, dans l'appropriation de sa capacité à disposer de son corps, comme de sa psyché.

La notion de processus engage un travail interne, qui donne la primauté à l'organisation du sujet, introduisant une causalité psychique que ne peuvent résumer les manifestations comportementales de l'adolescent (Birraux, 1996). L'évolution de ce travail de subjectivation implique que le temps de la crise n'est pas un temps isolé, un épiphénomène développemental, mais un processus déterminé par ce qui a précédé et déterminant pour ce qui suivra (Cahn, 1991).

La place qu'accorde Freud (1905) à la sexualité, est liée à celle qu'il donne à la sexualité infantile. La puberté est une phase du développement que cet auteur associe à la réunification des pulsions partielles sous le primat du génital. Dans ce mouvement mutatif, il s'agit d'aller à la rencontre de l'objet, où « trouver l'objet sexuel n'est, en somme, que le retrouver », la relation au sein maternel étant le prototype de la relation amoureuse. Dans cette perspective, la puberté contribue à la réélaboration des souvenirs infantiles (Marty, 1996).

La reviviscence des enjeux œdipiens s'accompagne d'une nécessaire élaboration des pulsions pré-génitales, et le développement chaotique, par aller et retour, de l'adolescent, en est le signe prévalent.

Le traumatisme est un événement inévitable de la vie infantile, avec lequel tout un chacun doit traiter ; en maîtriser les effets, dans l'après-coup, est une tâche propre à l'adolescence. Ce qui, à l'origine, a été éprouvé comme une menace émanant de l'environnement, devient le modèle du danger intérieur. Pour acquérir ce statut de modèle, le danger originel a dû être remplacé par toute une série de représentations symboliques et d'équivalents substitutifs, en correspondance avec l'évolution psychique de l'enfant et de l'adolescent.

L'adolescence peut être pensée comme un travail de transformation, fondé notamment sur la capacité de dépassement des vicissitudes des relations d'objet antérieures à la puberté. La nouveauté de l'adolescence est présentée comme une dynamique de traitement des conflits infantiles, réévalués à l'aune de la puberté et de ses effets sur la psyché. A ce moment, a lieu la reprise d'éléments de la vie infantile, permettant de comprendre comment se sont nouées les relations d'objet. Les conflits, les traumatismes passés sont retravaillés à la faveur de la nouveauté pubertaire, les modifications dans les identifications ouvrent la voie vers de nouvelles façons de solutionner les souffrances anciennes.

Le processus d'individuation traverse l'ensemble du travail psychique de l'adolescence, puisqu'il s'agit alors de mettre à distance les imagos parentales, d'abandonner l'amour des objets libidinaux de la prime enfance, pour y substituer l'amour d'objets extérieurs à la famille, ce que Gutton (2000) évoque comme l'aboutissement d'une « séparation-individuation suffisamment bonne » initiée dès l'enfance. Cette individuation est un mouvement plus complexe que celui de la deuxième année chez l'enfant, même si l'enfant et l'adolescent partagent le même conflit entre un ça puissant et un Moi relativement faible [Freud A., 1936].

L'échec de ce processus, fondé sur le désengagement du lien aux objets infantiles, se constate à travers les troubles de l'apprentissage, la morosité, le négativisme ou encore l'acting out (fugues, vols, consommation de drogues, promiscuité sexuelle). Pour beaucoup d'adolescents, ces troubles constituent une position d'attente, de répit, vis-à-vis de l'attraction régressive ; le signe distinctif de la pathologie intervient, lorsque les troubles transitoires durent pour aboutir à une position régressive qui se fige dans le temps.

Mouvements structurants de régression

Le rôle de la régression, au sein du second processus d'individuation, tel qu'il a été conceptualisé par Blos (1967), prend alors une importance centrale, participant du travail de deuil des figures parentales œdipiennes. Elle s'appuie sur la qualité des acquis de la latence qui jouent un rôle préparatoire important. Le travail de la latence se caractérise, notamment, non pas par un abandon temporaire de l'activité sexuelle, mais plutôt par l'influence grandissante du Moi et du Sur-Moi sur le contrôle des pulsions ; l'échec de la latence se caractérise par la réactivation de la sexualité infantile sur un mode pervers.

L'adolescence vient révéler, dans l'après-coup, l'impossibilité pour le Moi d'accomplir la tâche de la latence, notamment en ce qui concerne l'identification au parent de même sexe et l'intériorisation du Surmoi. Le Moi n'est alors pas préparé à résister aux effets de la régression et à sa désintégration.

L'adolescence est une période de la vie humaine, au cours de laquelle la régression moiïque et pulsionnelle est un passage obligé du développement normal. La régression n'est pas conçue en soi comme une défense, même si elle suscite de l'angoisse, elle est conçue comme un constituant interne nécessaire au processus d'adolescence. C'est seulement lorsqu'elle est purement défensive, que la régression n'est pas au service du développement, ni de l'individuation. Elle témoigne alors d'une fixation, sur le modèle freudien [Freud, 1905].

La régression constitue un moyen psychique de retrouver un contact émotionnel avec les passions de la petite enfance, vécu qui conditionne la possibilité de les désinvestir.

Notons que c'est dans l'environnement que ces éprouvés infantiles sont reconvoqués, notamment à travers le recours à l'acte [Houssier, 2002]. La reviviscence de ces éprouvés infantiles, sorte de catharsis adolescente, est liée à une prise de conscience. Ce

mouvement participe du processus d'individuation, s'appuyant sur une double dimension, infantile et actuelle.

Ce modèle indique un renversement de perspective : l'adolescence ne serait normale qu'à passer par des modalités régressives de traitement du conflit psychique. Une adolescence « sans histoire » serait, à l'inverse, un raté du processus ; l'histoire subjective de l'adolescent se fige alors, sans confrontation de l'infantile au pubertaire.

Choix d'objet

Le premier temps de l'adolescence est marqué par le retrait des représentations objectales liées aux premiers objets d'amour. La libido devient momentanément flottante (avant d'être en quête d'autres objets) et narcissique, puis l'Idéal du Moi remplace le Surmoi, délogé en absorbant la libido narcissique et homosexuelle. La mégalomanie de l'enfance, qui avait procuré au jeune enfant un sentiment de perfection, est maintenant devenue un attribut de l'Idéal du Moi.

Ce désinvestissement des imagos parentales entraîne une faim d'objets qui mène à des investissements et identifications passagers, changeants, permettant, par exemple, l'investissement d'idoles.

Les rêveries sont un terrain intermédiaire qui mettent les déplacements d'investissement au banc d'essai. Elles aident l'adolescent à assimiler par petites doses les expériences affectives, vers lesquelles son développement progressif l'entraîne. Ces essais dans le fantasme sont comme des préparations aux relations extra-familiales.

Progressivement se développe l'orientation vers l'hétérosexualité et l'abandon irréversible de l'objet incestueux ; c'est un transfert d'objet qui fait passer de l'abandon de l'objet, à sa découverte.

Adolescence terminable ... ?

Blos (1967) différencie deux phases de fin d'adolescence : l'adolescence tardive et la post adolescence. La tâche qui incombe à l'adolescence tardive, est d'élaborer un moi unifié par la stabilisation des trois antithèses de la vie mentale : sujet-objet, passif-actif, plaisir-déplaisir.

Lors de la post adolescence, la libido objectale, déssexualisée, peut être transformée sans conflit en libido du Moi ou libido narcissique, et peut être liée par des sublimations stables. Le sujet pactise avec les attitudes et les intérêts des parents, notamment le parent de même sexe.

La post adolescence se caractérise par un processus de consolidation [Blos, 1967]. Ce processus n'est pas tant une résolution des conflits intrapsychiques, qu'un mouvement d'unification des troubles transitoires de l'adolescence. A la recherche d'un concept dynamique, rendant compte de ce mouvement de consolidation et d'unification de cette phase, Blos repousse l'idée de la nouvelle prévalence du refoulement, comme mécanisme causal central ; il introduit, comme spécificité de cette phase, la résolution des traumatismes. Une bonne partie de cette tâche de résorption des traumatismes résiduels infantiles revient à l'adolescence.

A l'âge adulte, le traumatisme continue de s'exprimer à travers l'organisation de la personnalité. Ce propos n'est pas sans résonances avec celui de Guillaumin (2000), pour lequel la post adolescence se caractérise par un état intermédiaire, en l'attente d'entrées traumatiques qui permettront une réorganisation psychique. Les tensions déséquilibrantes essentielles ne sont pas résolues mais rééquilibrées.

C'est ce que Morvan et Olléon (1990) appellent :

L'épreuve de solidité de ce qui s'est mis en mouvement et en place à l'adolescence (p42)

La résurgence de l'archaïque et la passivité ne sont plus vécues comme des menaces pour le sentiment d'identité du sujet. Dans ce face à face, s'instaure la désidérialisation de la figure parentale de même sexe, représentant un parricide symbolique. A la fin de l'adolescence, l'attachement homosexuel cède la place à l'identification qui structure l'Idéal du Moi définitif, traitant des plus hautes aspirations du sujet, sous contrôle du Surmoi.

Sur le plan clinique, dans l'adolescence attardée, le conflit reste prédominant, le sujet s'attache à la crise d'adolescence : la tourmente permanente est source de satisfactions. Il s'agit d'une nécessité interne de maintenir ouverte la crise d'adolescence, solution de protection contre la psychose ou la névrose.

Dans l'adolescence attardée, les formes auto-érotiques de décharge se maintiennent. La satisfaction dans le fantasme d'ordre narcissique, sert à compenser l'échec dans le rapport à la réalité. La pensée magique n'a pas été abandonnée et s'est développée indépendamment, sans être subordonnée au principe de réalité. La sexualisation qui continue d'infiltrer l'instance idéale, nourrit une idée grandiose de soi et la croyance en des parents parfaits qui s'opposent à la prise en compte du principe de réalité. C'est le point de vue que reprend Chabert (2000), lorsqu'elle évoque la fin d'adolescence :

Comme une mise à l'épreuve insoutenable de la capacité à se défaire des figures parentales, notamment dans leurs incidences idéalisantes p. 377

Dans ce sens, l'adolescent peut être guidé dans ses actions par un « *fantasme de secours* ». Au lieu de vivre pour ses tâches vitales, il compte sur les bons offices de l'environnement, pour escamoter, par quelques arrangements, la solution d'un conflit interne. Le sujet est dépendant « *depuis l'enfance* » de son entourage et, plus précisément, de sa mère ; cette surestimation des parents est alors transférée sur l'environnement qui, selon le fantasme de secours, peut apporter bienfaits et faveurs.

A travers le blocage ou le gel de la capacité de l'adolescent à se projeter dans l'avenir, le sujet est en situation de maîtrise et d'évitement : plus de confrontation à l'angoisse de perte ou de séparation, mais assurance d'une maîtrise sans fin sur le cours des événements. Secrètement, se maintient la conviction que tout peut redevenir possible, représentant le fantasme de permanence d'un lien de possession avec ses objets les plus archaïques (Jeammet, 1990).

HANDICAP ET PROCESSUS D'ADOLESCENCE

Handicap : approche représentationnelle et sociale

Polyhandicap : grande diversité de pathologies

Dans le cadre de l'OMS, Wood en 1980 présenta la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Désavantages (CIDIH) qui distingue :

Le déficit : perte ou atteinte portant sur un organe ou une fonction

L'incapacité ou l'invalidité : absence ou réduction quantitative ou qualitative de la capacité d'agir caractérisant la population "normale"

Le handicap : somme des frustrations durables ou temporaires qui résulte d'un déficit ou d'une incapacité entraînant l'impossibilité partielle ou totale d'occuper le rôle attendu et/ou souhaité par l'individu, dans la société.

Le déficit est une limitation organique, l'incapacité une limitation de l'activité, le handicap est la conséquence des déficits et/ou des incapacités pour un individu donné, dans le cadre de sa vie sociale, professionnelle et/ou affective.

Ainsi défini, le handicap ne dépend pas seulement des caractéristiques intrinsèques de la personne atteinte, mais de la société dans laquelle elle évolue, et du vécu subjectif de ses déficits et de ses incapacités. Minaire (1987) parle de handicap de situation.

Cette représentation du handicap met en avant la fonction lésée entraînant la gêne, sans préjuger de l'origine du déficit. Un paraplégique a une lésion de la moelle épinière

(dimension physique), ce qui le met dans l'incapacité de marcher (dimension fonctionnelle) et lui crée un handicap dans ses déplacements (dimension sociale).

Le soin peut viser, non plus à soigner le déficit, mais à assurer au sujet la possibilité de jouir à nouveau de certaines fonctions. Par exemple, un paraplégique avec un fauteuil roulant, circulant dans un centre commercial sans marche, n'est plus handicapé dans ses déplacements.

Il peut donc y avoir handicap sans incapacité (la laideur peut entraîner des difficultés dans les relations sociales), l'inadaptation sociale peut se définir comme l'existence chez un sujet d'une incapacité sans déficit (ne pas pouvoir trouver du travail, sans pour cela avoir de déficit) et enfin il peut y avoir un déficit sans handicap (la personne paraplégique en fauteuil déambulant dans un espace sans marche).

Le 9 décembre 1975, l'assemblée générale de l'ONU a adopté la « Déclaration Universelle des Droits des Personnes Handicapées » qui stipule que « les personnes handicapées sont celles qui se trouvent dans l'incapacité d'assurer, de façon autonome, leur vie personnelle et sociale, et ce, du fait d'une déficience congénitale ou acquise de ses capacités physiques ou mentales ».

En France, dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, du 30 juin 1975, figurent les expressions : degrés d'autonomie (versant économique), épanouissement personnel (versant psychologique) et intégration sociale (versant social). Cette loi ambitionne de favoriser l'intégration des personnes handicapées, en permettant que leurs droits puissent être reconnus et les lois les concernant appliquées dans les faits : droit au travail ; à une formation ; aux soins ; aux loisirs ; à une vie sociale ; à des ressources minimales. La loi de 1987 complète ce dispositif en mettant l'accent sur les conditions d'accès à l'emploi pour les personnes handicapées.

Remarquons que ces lois ne visent pas les causes de l'atteinte, mais ses conséquences pour l'individu touché.

C'est en 1969 qu'on trouve, pour la première fois, le mot « polyhandicap » dans un document écrit par Zucman, cette dernière et Tomkiewicz soulignent que les multiples déficiences ne s'additionnent pas, mais interfèrent entre elles ; elles préconisent une prise en charge qui tienne compte de la spécificité de cette atteinte.

En 1984, un groupe de travail se mit en place concernant « les enfants multihandicapés », sous la direction de Zucman, ce qui contribua à définir, en 1989, les conditions techniques des équipements des établissements les recevant : l'Annexe 24 ter du Décret de 29 octobre 1989, qui définit ainsi le polyhandicap :

Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception et de relation.

Cette disposition législative a modifié la manière de penser la prise en charge des enfants polyhandicapés, en les reconnaissant comme capables d'être éduqués.

Faisant état des résultats d'études épidémiologiques, Rumeau-Rouquette et al (1995) montrent que la prévalence de ces atteintes motrices, associées à un retard mental sévère (égal ou inférieur à 50), reste globalement stable (environ 1,38 pour 1000) ; un nombre non négligeable d'enfants, grâce à une meilleure prise en charge médicale et éducative, vivent plus longtemps. De plus en plus d'entre eux atteignent l'adolescence, ce qui pose des problèmes complexes aux équipes et aux institutions les recevant.

Le « polyhandicap », le « multihandicap », le « surhandicap » sont souvent associés à des images d'incurabilité, d'étrangeté, de fixité, de manque de réactivité, comme en témoignent les métaphores de végétaux, souvent trouvées à leur sujet comme « légumes », ou encore « plantes vertes ».

C'est dans ce contexte que des professionnels proposèrent de différencier :

Le polyhandicap qui a été défini précédemment.

Le multihandicap ou plurihandicap qui serait dû à un ou à plusieurs déficits, sans rapport entre eux (cécité associée à une débilité). L'une des atteintes peut être centrale et l'autre, périphérique, ou encore, elles peuvent être centrales, mais sans rapport entre elles : cécité de naissance, puis déficit moteur faisant suite à une méningite contractée après la naissance. Les lésions n'ont pas une cause unique, les difficultés ne sont associées que de façon circonstancielle.

Le surhandicap qui serait dû à plusieurs déficits découlant les uns des autres (troubles du transit intestinal quand la personne ne peut être verticalisée, dépression faisant suite à un accident ayant entraîné un déficit moteur ou sensoriel). L'un des déficits, antérieur à l'autre, en est la cause.

Zucman (1985) dit qu'à l'intérieur de ces trois groupes, et entre eux, les différences entre individus sont grandes, mais que tous sont victimes du même rejet des institutions. Evidemment, notre faible échantillon ne peut être dit représentatif des adolescents atteints de polyhandicap, tant leurs incapacités motrices, sensorielles, cognitives sont diverses, toutefois les adolescents inclus dans le protocole ont des atteintes majeures :

sur le plan moteur

sur le plan cognitif

Sur le plan des compétences à communiquer, de façon univoque, leur langage étant atteint dans sa dimension expressive, communicative et comme instrument aidant à la construction de pensée.

Misés (1995) souligne la nécessité de distinguer ce qui est de l'ordre du retard, sur des lignes de développement génétiques en elles-mêmes intactes, et ce qui est de l'ordre de la distorsion qui affecte toute la trajectoire évolutive. Il distingue les évolutions déficitaires où les distorsions apparaissent précocement (psychoses infantiles déficitaires et dysharmonies d'évolution de structure psychotique), des cas où elles interviennent à des étapes plus tardives de la psychogenèse (déficience de structure névrotique). Dans les deux cas, les processus de symbolisations sont affectés.

En tout état de cause, les lésions, les atteintes neurologiques pèsent sur la structuration psychique du sujet et ont une influence sur le destin des pulsions, sur l'accès au processus d'individuation et sur l'élaboration de la fonction symbolique... cette influence s'inscrivant sur les fondements des relations précoces aux parents.

Représentations sociales du handicap

Les discours que nous avons analysés, ne nous ont pas donné accès à la réalité des interactions entre nos interlocuteurs et les adolescents, mais à la représentation que les parents, les frères et sœurs, les professionnels, les bénévoles en avaient. Ces représentations s'alimentent de celles qui circulent dans la société, mais sont également liées à l'histoire singulière de chacun, fruit de leurs rencontres, de leurs conflits intrapsychiques et intersubjectifs.

Huguet (1983) montre que, via ses représentations, le sujet dit comment il perçoit le monde qui l'entoure comme « extériorité » tout en exprimant quelque chose de sa dynamique intra-psychique :

Comment rendre compte de ce mode d'articulation du pulsionnel au social en évitant de le ramener à celui du psychologique au social selon des schémas qui en admettent, soit la césure, soit l'amalgame ou qui font de l'intériorisation un processus à sens unique où le sujet, si l'on peut dire, est représenté comme ayant pour tâche de « digérer » le social ?

On peut de ce point de vue concevoir cette articulation à partir du modèle qui, à la fois, ménage une indépendance à l'expression singulière, mais en même temps ne prend sens que située dans un contexte social. Ainsi se trouvent maintenues l'originalité du registre psychologique comme lieu d'articulation du pulsionnel au social et la nécessité de son déchiffrement en référence au contexte social où il se trouve inscrit. p154.

Selon Jodelet (1990), la représentation est le fruit d'une construction, d'une élaboration complexe, permettant à l'individu de s'approprier la réalité extérieure, de façon originale :

La représentation a une fonction sociale, elle est un médiateur entre l'intrapsychique de chaque individu et l'extérieur. Elle permet de structurer ce qui est perçu en le rattachant à du déjà connu. Elle donne existence au sujet perçu, en même temps qu'elle l'aliène en le rattachant à une catégorie

générique d'individus. La représentation est un résultat (ce qui est énoncé) et un processus. Elle s'alimente de facteurs intrapsychiques, familiaux et sociaux.(...) La représentation sociale est toujours représentation de quelque chose avec quoi elle est dans un rapport de symbolisation - elle est à la place de, tient lieu de l'objet - et d'interprétation - elle lui confère des significations -. Ces significations tiennent au fait que la représentation est toujours représentation de quelqu'un, le sujet (individu ou groupe) et résultant de son activité de construction et d'expression. p191

Si les représentations ont une influence sur la forme et la tonalité des relations entre les proches et les personnes atteintes d'un handicap, c'est dans une interaction complexe avec d'autres variables, parmi lesquelles nous pouvons citer entre autres : les spécificités de leur rencontre ; l'implication singulière de chacun des acteurs ; leur degré d'adhésion aux représentations sociales du polyhandicap qui existent dans la société environnante (Jodelet, 1990 ; Herlizch, 1969 ; Abric, 1994).

Socialement et culturellement construites, les représentations du handicap sont issues d'une histoire collective et individuelle qui leur confère une forte polysémie, certaines représentations évoluent au fil des rencontres, d'autres perdurent, c'est ce que Giami et al. (1995) ont appelé la « figure fondamentale du handicap ».

Morvan (1990) a montré l'intérêt de mettre à jour les représentations en jeu dans la manière dont les personnes valides vivent leurs rencontres avec les personnes atteintes, en particulier, lorsqu'il s'agit de professionnels, il définit la représentation de la façon suivante :

Il s'agit du point de vue du sujet en relation avec un objet, ou plutôt, il s'agit de l'objet vécu par le sujet dans sa complexité, ses contradictions, sa singularité. Cerner la représentation, c'est retracer l'objet en ce qu'il prend place (corps) dans l'expérience historique et unique du sujet au point de l'infléchir (l'expérience) et de l'orienter. Ce n'est pas rechercher le modèle conforme du handicap, mais le rapport qui s'établit entre le sujet et le handicap, le handicap devenant par là lieu-carrefour de tout ce qu'il provoque chez le sujet, intention professionnelle comprise. p.88.

Ainsi, le sujet restitue le caractère problématique de l'objet, dans sa dualité externe et interne, et cherche à reconstruire les caractéristiques de l'objet interne - la représentation - en ce qu'elle "représente" le produit de la rencontre d'un sujet avec un objet, dans une situation sociale spécifiée.

Souvent, les parents ont le sentiment que, parce qu'ils ont un enfant atteint d'un handicap, ils deviennent, dans le regard de l'autre, « des parents handicapés », comme si, pour éloigner la perspective d'avoir à affronter cette situation, il suffisait de se convaincre que les parents d'enfants handicapés sont différents des autres parents, puisque, eux aussi, sont handicapés. Ainsi, tout se passe comme si la représentation disqualifiante du handicap avait comme un effet de halo sur tous les membres de la famille.

Face à l'étrangeté de leur enfant, les parents quêtent dans le regard des autres, spécialistes ou non, un sens, une opinion, des conseils qui viendraient alléger leur douloureuse incertitude : « Le voyez-vous aussi monstrueux, ou aussi beau que nous ? que pensez-vous de lui, quel effet produit-il sur vous ? » disent leurs regards.

Deux cas tirés d'une pratique de soins, concernant des enfants jeunes, montrent à quel point la manière dont les autres, professionnels ou non, pensent l'enfant polyhandicapé et se comportent vis-à-vis de lui et de sa famille, a un impact significatif sur tous les membres de la famille.

Un enfant de 6 ans, gravement polyhandicapé sur le plan moteur et intellectuel, n'avait jamais quitté ses parents qui souhaitèrent prendre des vacances sans lui. Ils sollicitèrent alors une institution qui accueillait des enfants pour des séjours temporaires dans des familles. Le premier contact eut lieu avec le directeur, les parents et l'enfant. Les parents furent seulement surpris qu'il ne leur soit pas proposé une petite période d'adaptation.

Lorsque les parents emmenèrent l'enfant avant leur départ en vacances, ils apprirent qu'ils ne pourraient pas le conduire dans la maison où il résiderait, car l'institution tenait à préserver l'intimité des familles d'accueil. Pour les mêmes raisons, ils n'eurent ni l'adresse ni le téléphone de la nourrice ; en cas de problème, ils devraient appeler à l'institution. Il fallut toute la persuasion du père, souhaitant vivement partir en vacances, pour que la mère accepte, dans ces conditions - là, de laisser son enfant. A son retour, la mère dit sa souffrance d'avoir compris, une fois de plus, combien son enfant n'était pas comme les autres, elle ajouta : « vous connaissez un autre cas où on interdit aux parents d'un enfant qui ne les a jamais quittés, de voir où il va habiter et les personnes avec lesquelles il va vivre » (de fait, elle avait rencontré la nourrice uniquement dans le bureau du directeur, au moment de laisser son enfant).

Le deuxième cas est celui d'une petite fille que la crèche familiale municipale refusa de continuer de prendre en charge, en raison de l'importance de son handicap. A la mairie, il fut dit à la mère qu'aucune nourrice agréée n'était disponible, mais qu'il était possible de lui fournir, éventuellement, une liste de nourrices « au noir ». Ce qui fit dire à la mère « pour elle, je suppose que la crèche familiale, c'est trop bien, seul, le noir convient... »

Révoltée, elle refusa cette solution et demanda à la mairie de lui proposer une place en crèche collective. La directrice lui proposa alors qu'une éducatrice de service de soins vienne présenter l'enfant à l'équipe et que celle-ci déciderait alors, si elle pouvait, ou non, l'accepter. La mère se vit ainsi refuser le droit de présenter elle-même son enfant, en même temps qu'elle eut le sentiment qu'on traitait sa fille comme une « marchandise » à évaluer.

Un certain nombre de familles rencontrées ont été confrontées à ce type de situations qui ont évidemment des répercussions, à court et long terme, sur leur manière de vivre avec la pathologie de leur enfant.

Au mieux, ce genre d'événement stimule la colère des parents et épargne l'enfant, au pire, ce dernier devient persécuteur de ses parents et se voit rejeté.

Handicap : approche clinique

Avant d'évoquer quelques travaux qui concernent les aspects spécifiques du processus d'adolescence dans le cas d'atteinte somatique grave et chronique, nous devons, en préalable, donner des rappels théoriques concernant le corps, la sensorialité et la pensée, qui seront indispensables, lors de l'analyse du corpus, pour comprendre ce qui se joue, au moment de la puberté, pour la personne polyhandicapée et pour ses proches.

S'il est évident que l'adolescent handicapé a une vie intrapsychique, force est de reconnaître que l'accès, à la complexité de ce qu'il vit, demande écoute et attention. Cette écoute doit s'envisager dans le contexte de l'intersubjectivité. En effet, ces adolescents, non seulement le plus souvent ne parlent pas, mais ils ont rarement accès à l'utilisation de symboles qui pourraient faciliter une communication univoque. Il s'avère que parents, professionnels, frères et sœurs souffrent beaucoup de cette situation qui les met face à un jeune qui dispose de si peu de moyens de se faire comprendre, et tous soulignent qu'ils ne sont pas toujours certains de bien saisir le sens de ce qu'ils souhaitent dire ou faire.

Les travaux sur les processus interactifs et intersubjectifs, à l'origine de la pensée, offrent un cadre conceptuel intéressant, pour comprendre ce que vivent les adolescents et leurs proches, et leur souffrance de ne pouvoir mieux se faire comprendre. La manière dont l'enfant porteur d'un handicap se construit, est en lien étroit avec l'histoire de ses relations avec ses parents, ses ancêtres et avec sa culture. A chacune des étapes de sa vie, ses proches peuvent aider ou nuire au processus de subjectivation de ce corps. Nous entendons par subjectivation, le processus qui permet au sujet de se reconnaître, comme sujet pensant, impliqué dans les conflits intrapsychiques et intersubjectifs qui l'animent.

Le premier « autre », que rencontre le bébé, est l'adulte qui s'occupe de lui, et, en particulier, sa mère qui lui renvoie quelque chose de lui qu'elle a, au préalable, introjecté, en s'identifiant à lui. Si elle assure une fonction de miroir, elle ne doit, ni seulement refléter ses propres états d'âme, ni ne rien laisser sentir de ses propres affects (Winnicott, 1947).

Pour que le bébé construise son appareil à penser, l'autre, dans un premier temps, imagine quelque chose, là, où on pourrait croire qu'il n'y a rien, et donne sens à ce qui est en attente (Bion, Winnicott). Cela suppose la mise en œuvre d'un processus de création et une possibilité de mouvement identificatoire, s'appuyant sur la certitude que cet être « étrange » est animé de sentiments et d'émotions qui nous lient à lui. Ainsi,

c'est parce qu'il a été pensé par l'autre, que le sujet devient pensant, puis, se sait pensant. Ciccone (1997) rappelle opportunément :

On ne peut comprendre, symboliser, représenter qu'avec l'aide d'un autre, d'abord au dehors de soi, puis intériorisé, mis au-dedans de soi, constitué comme un objet interne. Le subjectif se fonde sur l'altérité.

De fait, pour être compris, le bébé envoie des messages qui sont interprétés par ses proches qui, pour cela, se réfèrent à ce qu'ils imaginent être son vécu (Aulagnier, 1975). C'est ainsi que les sensations, traduites par la mère, s'inscrivent dans le psychisme de l'enfant qui peut alors les penser, ce qui pose les bases de la constitution de son propre appareil à penser (Bion, 1962). Dans ce processus, ce sont la reconnaissance et le respect de la limite entre soi et l'autre qui permettent de ne pas sombrer dans l'illusion de la communion parfaite. En effet, la part de soi, à jamais inaccessible à l'autre, amène le sujet à refuser de devenir uniquement ce que l'autre lui prescrit et à éprouver le besoin de se dire.

Corps, sensations, émotions et vie psychique

Faut-il le rappeler, nous n'avons pas accès au vécu du corps de la personne polyhandicapée, mais uniquement à ce que notre perception nous permet d'en imaginer ; en revanche, ce corps provoque dans le nôtre des sensations, auxquelles nous avons accès, et sur lesquelles, nous pouvons nous appuyer, pour mieux connaître et comprendre ce que l'autre sent.

Le corps est une représentation mentale, un objet investi par la libido et un moyen de communiquer avec l'autre. C'est un élément de la réalité qui fait partie de soi, un lieu de délimitation entre le dedans et le dehors. Le corps peut être, pour le sujet et ses proches, objet d'amour ou de haine, lieu et moyen de mise en scène de leur vie intrapsychique et des liens qui les unissent.

Si la peau constitue une frontière visible et matérielle, psychiquement, la limite entre soi et l'autre est plus floue et se construit et se déconstruit dans le cadre des liens aux autres. Il est nécessaire que la frontière entre le sujet et les autres ne soit pas trop étanche, car, sentir dans mon propre corps ce que l'autre ressent (je sens qu'il a mal, lorsqu'il se tape, au point parfois de faire une grimace) permet des mouvements d'empathie, garants de la possibilité de construction du lien. Toutefois, cette frontière doit être suffisamment imperméable pour permettre de différencier ce qui vient du « dehors », de ce qui vient du « dedans », et préserver du « dehors » certaines parties du « dedans » (si je peux comprendre ce que tu vis, je ne suis pas toi).

Si les jeunes concernés par cette étude ne parlent pas, cela ne veut pas dire qu'ils ne communiquent pas. De fait, faute de langage oral, ils privilégient souvent un « dialecte corporel » (Goffman, 1975) qui s'origine dans les liens précoces qu'ils ont eus avec leurs parents ou leurs « substituts parentaux ».

Les résultats d'une recherche faite par Lormet (2000) sur l'expression des enfants I.M.C. « sans parole », montrent que les jeunes mettent en place « des moyens substitutifs à leur parole déficiente » et ce, pour « être dans la communication ». Ces moyens de compensation sont aussi bien verbaux (écholalies, vocalisations, onomatopées) que non verbaux (gestes d'accompagnement, gestes de suppléance, mimiques, mimes, conduites d'évitement).

Le langage du corps, si souvent utilisé par ces jeunes, n'est pas univoque et son sens, loin d'être universel, dépend étroitement de leur histoire et de celle de leurs proches. Le geste que fait un jeune en frottant sa main sur sa joue signifie « gentil », comme il pourrait signifier « se raser » ou encore « doux »... La connaissance du langage corporel de l'autre suppose une connaissance de son langage personnel, de la signification qu'il met derrière ses gestes, sous peine d'interprétations erronées. Ces interprétations, comme le souligne Castoriadis-Aulagnier (1986), sont nécessaires, dans la relation mère-bébé. L'enfant a certes besoin d'une mère capable de reconnaître et d'interpréter ses besoins vitaux, mais celle-ci doit lui offrir, progressivement, les moyens de les exprimer lui-même, pour donner un sens personnel à ce qui lui arrive et à ce qu'il souhaite.

C'est tout l'enjeu des tentatives pour aider ces jeunes à mettre une distance entre leur pensée et la pensée de l'autre, tout en gardant un lien.

Hall définit différentes distances dans la communication (Hall, cité par Charrière, 1994) : « la distance intime » (celle des soins quotidiens), « la distance personnelle » (pendant les repas, avec le psychologue, l'orthophoniste), « la distance sociale » (en classe) et « la distance publique » (dans la cour de récréation, dans la rue). Avec ces adolescents, nous nous situons le plus souvent dans une distance intime ou personnelle.

Si nous réduisons le réel au discursif, le langage peut devenir une arme au service de l'aliénation de l'autre. Aussi, s'il est humanisant de parler aux personnes polyhandicapées et avec elles, toutefois, il faut se garder d'une parole qui prétendrait donner, comme magiquement, un sens à quelque chose de mystérieux. Il s'agit de ne pas combler le non-savoir, l'incompréhensible par des paroles dont l'adolescent serait

absent, mais d'accueillir l'étrangeté de ce vécu, afin de trouver les mots « *justes* », dans un mouvement qui vise à l'humaniser et à l'appivoiser.

Face aux difficultés de communication qui existent avec les personnes polyhandicapées, l'échange prend sens dans le contexte d'une intersubjectivité. La pensée de Mellier (2002), à propos de la complexité des échanges émotionnels, est intéressante pour le sujet qui nous occupe :

Pour le soignant, avec l'attention comme discipline, c'est l'importance de sa disponibilité psychique qui est soulignée ; il n'est plus seulement la cible d'une identification projective, d'un contenu qui lui est adressé, il peut se trouver devant une détresse diffuse, qui n'a pas d'adresse, car enfouie dans des défenses primitives. p126

Cet auteur propose de mettre en place un espace, où la rêverie serait possible ; si cette rêverie s'éloigne de l'adolescent, elle se fait à partir de ce qu'il donne à sentir, à voir ou à percevoir. Il s'agit là d'une pensée, non « avec », mais « à côté », qui peut créer un espace où la pensée devienne possible, l'effet de présence, évoqué par Avron (1996), agissant à l'insu de l'adulte, au bénéfice de son lien à l'autre.

Dans ce processus, l'éprouvé « à côté » ou « avec », l'émotion qu'on accepte de ressentir, peuvent avoir un effet sur le lien psyché/soma ; soi/autre. Pour cela, il faut, au moins pour un temps, accepter de se laisser aller à sentir et à penser.

Mellier se sert de cela pour souligner la différence qu'il y a entre l'empathie et ce qui serait une position d'attente :

J'insisterai ici sur cette position de l'adulte « à l'écart », dans une attente qui ne le fait pas renoncer aux exigences de l'humanisation, dans une attente qui peut avoir une valeur interdictrice. Ne trouve-t-on pas là une butée à l'empathie ? p132

Ce sont les enfants autistes et psychotiques qui ont permis aux psychanalystes de faire des avancées intéressantes sur la question de la sensorialité, en dépassant la seule idée simpliste qui voudrait que la sensualité serait du primitif, du non-élaboré, dont le seul destin serait d'être transformé et symbolisé. De fait, il s'avère que les sensations, les émotions sont des maillons nécessaires à tous les âges de la vie, dans la manière dont chaque sujet appréhende la réalité de l'autre et la sienne propre.

Il convient de différencier la sensation de la perception, laquelle implique l'intervention de la pensée. De fait, les exemples qui précèdent, montrent que l'attribution du sens à une perception est le résultat de l'intervention d'une multitude de variables issues de tous les sens. De fait, nous pensons avec tout notre corps et pas seulement avec notre intellect ; le nier, serait faire de l'intellectualisme, aliénant le sujet de la richesse de ses compétences à transformer la sensation, en pensée.

Par ailleurs, l'interaction a une influence sur la manière dont les choses sont éprouvées. Dans ce mouvement de communication, le corps doit se sentir en contact, tout en maintenant l'idée de l'existence d'une barrière qui fait obstacle :

Tu me sens te touchant, mais je ne peux savoir ce que tu sens et tu ne peux savoir ce que je sens.

Tu te sens me touchant, je te sens étant touché mais à chaque fois il y a un obstacle, qui m'oblige à reconnaître que tu n'es pas moi.

Accompagner l'adolescent et ses proches, dans l'expression de leurs émotions, aide à passer progressivement du ressenti au pensé. Il s'agit de se placer dans une sorte d'attente vigilante et de créer un espace de parole, des modes de faire qui puissent aider chacun à sortir de la souffrance sidérante. Il s'agit de verbaliser ce qui est donné à voir, à entendre, à sentir, sans forcément s'attendre à ce que l'autre s'en saisisse, ceci, davantage pour co-sentir, que pour interpréter de ce que l'autre sent.

C'est cette sorte de « holding » (Winnicott, 1947) qui permet de penser les sensations brutes et de les transformer. Par ce processus, évoqué par Bion (1962), il devient possible de passer de l'éprouvé à la représentation et d'appivoiser l'angoisse, les sentiments violents et ambivalents que l'adolescent polyhandicapé déclenche souvent chez ceux qui le côtoient.

Dans ce travail de traduction, il est nécessaire de repérer les effets de ses propres émotions, d'analyser ses mouvements contre-transférentiels, faute de quoi, chacun retourne à l'autre un sens qui n'est pas exact, portant la marque de sa propre implication. Pour cela, il est nécessaire d'attendre que quelque chose se passe, en se mettant dans une disposition psychique telle, que le sujet puisse garder toute liberté pour advenir. Anzieu (1993) parle de l'attente comme « expérience d'une absence ». Il s'agit d'un espace non encore rempli, en attente de recevoir ce qui n'est pas encore symbolisable ou symbolisé.

L'attente est le creux, le vide où s'effacent les pensées qui ne sont pas encore pensées par un appareil à penser. L'attente n'est pas l'attente de cet appareil. C'est la possibilité donnée à cet appareil de se constituer. L'attente déploie l'espace vide du penser comme une toile de fond où les pensées s'inscriront, comme un morceau de cire malléable où elles imprimeront leurs traces et seront fixées dans le penser. p159.

Dans ce processus, trois temps peuvent être repérés :

Tension émotionnelle et réception des émotions : l'autre porte l'émotion de l'autre, pour l'autre, c'est la fonction phorique

Éprouvé possible des émotions dans un contenant qui, dans ce flux de signes, permet d'en repérer quelques-uns qui sont alors isolés : c'est la fonction sémaphorique

Transformation de cet éprouvé en pensée qui lui donne sens : c'est la fonction métaphorique

La fonction métaphorique ne peut venir qu'en troisième étape et la fonction phorique peut permettre à l'autre d'advenir, comme elle peut l'aliéner.

L'émotion peut fonctionner comme un « donneur de signes » qui aide à penser et déclenche des mouvements maturatifs de communication. Ainsi, une mère d'adolescente polyhandicapée, rencontrée dans le cadre d'une pratique de soins, raconte ce qui suit :

Alors qu'elle l'avait laissée dans la salle d'attente pendant qu'elle parlait au directeur, sa fille s'était déplacée en rampant pour aller voir un adolescent en train d'être changé. Cette femme fut surprise de la réaction violente que déclencha cette scène chez elle et qui la conduisit à reprendre brusquement sa fille pour la remettre sur sa chaise. Son émotion la troubla tellement qu'elle ne put que lui dire qu'elle aurait dû rester, là où elle l'avait laissée.

Dans l'après-coup, elle reconnut qu'elle avait été troublée de surprendre un regard intéressé et un sourire coquin chez sa fille, à la vue du corps masculin nu.

Le déplacement de sa fille, dans un lieu où sa mère n'aurait pas voulu qu'elle aille, puis son plaisir manifeste ont fonctionné pour cette femme comme le révélateur de quelque chose qu'elle avait déjà perçu, à travers les modifications corporelles et comportementales de sa fille, mais qu'elle s'était refusée à penser. En effet, plusieurs fois, lors des changes, sa fille avait montré son inquiétude en tirant les poils de son pubis, son plaisir et parfois sa colère en tirant sur ses seins. Mais la mère s'était refusée à envisager que cet éveil sensoriel pourrait avoir également des effets sur sa manière de vivre son lien à l'autre.

C'est la prise en compte de l'émotion de sa fille, à la vue de ce corps nu, qui l'a brutalement confrontée à la nécessité de penser les implications de l'évolution des liens que sa fille noue avec les autres. Brusquement, des questions concernant la contraception jaillirent, elle tenta de les ignorer en se disant que sa fille n'était pas concernée par ce problème. Mais son inquiétude était telle qu'elle en parla à la psychologue. Celle-ci lui apprit alors que l'institution avait des difficultés à gérer les attitudes masturbatoires de sa fille :

Je tombe des nues, je nie, je lui en veux de m'amener un problème de plus.

Passé ce nouveau traumatisme, la mère réfléchit à la manière d'éviter ce genre de comportement qui risque de compliquer encore la vie sociale de son enfant. Elle tenta de lui donner la notion d'intimité, en la mettant dans sa chambre, lorsqu'elle voulait se masturber. Mais la détresse de sa fille était alors telle, qu'elle fit l'hypothèse qu'elle se sentait punie.

Elle tenta, cette fois, avec succès, de lui faire comprendre à quel point elle était fâchée, lorsqu'elle se touchait devant elle. Si sa fille était restée insensible à la question de « lieu d'intimité », elle a parfaitement compris ce qui plaisait ou déplaisait à sa mère. C'est ce qui lui permit progressivement d'accepter la nécessité de ne plus se masturber en public. Là encore, ce sont des manifestations émotionnelles qui mirent cette mère sur la piste de ce qui faisait sens pour son enfant.

Comment montrer plus clairement l'importance de la prise en compte de l'émotion comme moyen de communication, pour se représenter la vie intrapsychique de l'autre.

Sa fille n'était probablement pas dans la provocation, comme savent l'être les adolescents, et pourtant, malgré elle, elle a dit à sa mère quelque chose des changements de sa vie intrapsychique. Ainsi, sans avoir une réflexivité par rapport à ce qu'elle était en train de vivre, elle signifiait, quasi malgré elle, qu'une modification dans sa manière de s'appréhender et d'appréhender l'autre avait eu lieu. Charge à l'adulte d'y donner sens et de l'aider à continuer à vivre, en tenant compte de cette évolution.

Si dans l'après-coup, cette mère n'avait pas pu parler à sa fille, il est probable que cette dernière aurait vécu, comme coupable, le plaisir pris à regarder le corps nu. Ce plaisir aurait pu alors prendre l'aspect de quelque chose d'inquiétant et elle aurait alors pu se sentir le siège d'une « bizarrerie » susceptible de faire souffrir sa mère.

Heureusement, passé le premier moment de sidération, cette femme est parvenue à laisser s'imprimer, chez elle, quelque chose du vécu de son enfant. Se référant à sa propre vie de femme, elle a commencé à penser à ce qu'était, ce que pourrait être la vie sexuelle de sa fille. Acceptant ce mouvement d'identification, en quelque sorte, elle a donné à sa fille accès à quelque chose qu'elle-même ne pensait pas, au moment où elle le vivait. Dans cette interaction, il y a eu une dialectique entre :

Une identification projective, qui a fait que l'adolescente a projeté, dans sa mère, quelque chose qui lui appartenait (le devenir autre)

Une identification régressive de la mère qui lui a permis d'avoir une représentation de ce que vivait sa fille.

Dans ce contexte, l'adulte a eu une fonction phorique qui lui a permis d'être porteur de quelque chose qui appartient à l'adolescent, ceci, en traitant les sensations du corps de l'autre, sans érotisation, ni persécution, ni tentative d'aliénation.

Cet exemple montre à quel point la communication émotionnelle a un effet maturatif, à la fois pour celui qui en est le siège, et pour celui qui accepte de se laisser affecter par elle.

L'affect partagé par la fille et la mère a produit chez cette dernière, malgré le traumatisme, un mouvement de transformation qui a conduit à ce qu'elle se sente gratifiée par la perspective d'être parvenue à aider sa fille à grandir, avec ses spécificités. Si elle n'y était pas parvenue, il est probable qu'elle aurait eu le douloureux sentiment de ne pas savoir quoi, comment faire avec cette enfant si étrange, et cette enfant aurait pu devenir persécutrice, parce qu'étant à l'origine de ce malaise.

Les parents n'ont pas le privilège de la confrontation à ce type de situation et le savoir, le statut institutionnel ne protègent pas toujours le professionnel des ondes de choc, que provoque chez lui la rencontre avec un adolescent polyhandicapé.

Un autre exemple qui concerne, cette fois, des professionnels, montre l'importance de la communication émotionnelle.

Un adolescent polyhandicapé allait très mal et l'équipe souhaitait qu'il quitte le centre pour aller en milieu hospitalier, ce que refusaient le jeune et sa famille qui, sachant le décès de l'enfant proche, voulaient qu'il termine sa vie dans un lieu non médicalisé. Toutefois, les parents connaissaient et comprenaient les réticences des professionnels à s'engager dans cet accompagnement.

Après une courte hospitalisation, le jeune revint pour une journée dans le centre, et, entre deux moments de souffrances, il manifesta son bonheur d'être là et parvint même à faire rire l'équipe d'éducateurs. Celle-ci se sentit gratifiée et touchée par les efforts qu'il faisait pour les convaincre de le garder.

Dans un climat d'écoute et sans se sentir jugés, en réunion d'équipe, et également avec les parents, les professionnels ont fait état de leurs craintes et de ce qui motivait leur refus de continuer à s'occuper de cet adolescent. C'est cet échange préalable à la prise de décision qui, probablement, les a conduits à ne pas orienter l'adolescent vers une institution hospitalière. Une éducatrice racontant cet épisode, dit : « C'est clair, c'est lui qui nous a décidé, il a su y faire, tout handicapé et malade qu'il était, il savait ce qu'il voulait, et nous a dit qu'on pouvait l'aider, alors... »

« Il a su y faire » également, parce qu'il a trouvé une équipe qui a accepté de se laisser toucher et a entendu sa demande. Il est probable que les échanges, entre collègues et avec la famille, ont contribué à ce que cette décision soit prise, alors que l'ambivalence des soignants s'était exprimée, sans que leur image de professionnels ait été mise à mal. Nous pourrions dire que la capacité de cet adolescent à faire sentir à l'institution qu'elle serait bonne pour lui, a permis que l'horreur de la mort prochaine, l'intolérable de la souffrance que rien ne peut soulager, soient intriqués à l'existence d'un sujet désirant. Cet exemple montre que les émotions n'échappent aucunement au règne de la signification et disent parfois ce que les mots ne savent pas, ne peuvent pas, ne veulent pas exprimer ; toutefois, force est de reconnaître que leur signification peut rester une énigme pour le sujet et ses interlocuteurs.

Processus d'identification à la personne handicapée problématique

Cette réflexion, concernant la communication émotionnelle, conduit à évoquer la question des mouvements identificatoires à la personne polyhandicapée ; mouvements problématiques lorsque, ce qui fait la spécificité de l'humain, à savoir sa capacité à utiliser un langage oral, fait défaut. Dans ces conditions, comment se reconnaître dans cette personne qui paraît, que nous voudrions si différente de nous ; face à cette difficulté, il peut paraître psychologiquement plus économique de s'empêcher tout mouvement identificatoire, en la positionnant comme un « objet » ou comme un « animal ». A contrario, cette impossibilité peut se traduire par un mouvement de fusion

à l'autre. Ainsi, deux dangers guettent celui qui côtoie la personne polyhandicapée : une trop grande mise à distance, pour éviter tout rapprochement angoissant, un collage qui évite d'avoir à se différencier. A propos de ce fantasme, Lechartier-Atlas (1997) parle également de "*gémellité psychique*", l'autre étant tout à la fois autre et partie de soi. Cette distance qui est une coupure, ou cette fusion qui la nie, permet d'échapper au circuit symbolique qui conduit les protagonistes à construire un lien ouvrant la possibilité d'une séparation, laissant l'un et l'autre intègres.

Or, ce n'est qu'en reconnaissant l'autre, comme objet total, que l'identification est rendue possible. Cette identification qui ouvre la possibilité de sublimation de l'agressivité en identification à la souffrance de l'autre, renforce le lien autour d'une commune appartenance à la condition humaine.

De Barbot (1991) écrit :

Comprendre et aider un enfant suppose que l'adulte puisse s'identifier à lui, et pour cela ait gardé en lui-même le contact avec celui qu'il fut autrefois. S'identifier à un jeune porteur du handicap, cela nous évite le piège de la pitié : Cette dernière renvoie à une position de supériorité, alors que l'empathie repose sur une reconnaissance de notre ressemblance. Mais cela fait peur : On pressent tant d'angoisse, tant de souffrance qu'il faudrait partager et qu'il est pourtant nécessaire d'affronter, si nous voulons comprendre et aider. Mais encore faut-il éviter de se perdre dans cette identification et ceci suppose que nous ayons fait la paix avec notre propre enfance...Si les blessures restent ouvertes, si les conflits sont toujours à l'œuvre, nous vivons avec lui une situation douloureuse, sans être capable d'en émerger l'un et l'autre. p152

Elle rappelle que le handicap génère une dépendance, et que, dans notre société, les notions d'indépendance et d'autonomie sont très valorisées. A ce sujet, elle écrit :

Cercle vicieux : plus on a peur, plus on s'éloigne de l'autre ; plus on s'en éloigne, plus on a peur d'être rejeté si on était ou devenait comme lui... (dépendant comme les personnes handicapées) Est-ce donc de régression (à la situation de dépendance) que nous sommes menacés... Nous avons appris à accepter nos limites, mais celles qu'introduit le handicap sont infiniment plus contraignantes, insupportables, nous semble-t-il, surtout si les nôtres sont encore trop douloureuses. Plus profondément encore qu'à nos limites, nous avons peur de nous mesurer au manque qui est au cœur même de notre humanité ? Nous sommes sans cesse en quête de quelque chose qui pourrait nous combler. Mais nous ne prenons pas toujours conscience que notre recherche est celle d'une complétude qui remédierait à un manque à être. p154-155

Le modèle transactionnel rend davantage compte de ce qui se passe dans la rencontre entre deux personnes, dont l'une est atteinte d'un handicap, qu'il soit enfant, adolescent ou adulte, que ne le fait le modèle de causalité linéaire. En effet, ce sont des mouvements circulaires interactionnels d'identification et de différenciation qui permettent au sujet de se positionner comme « je » par rapport à « l'autre ». Si cette co-construction cesse, elle peut conduire à l'aliénation totale « je te construis comme je le

veux, je suis indifférent à ce que tu es », soit à la négation totale « je ne te construis pas, car tu n'existes pas pour moi ». Ce processus ne cesse jamais vraiment, même si progressivement l'enfant parvient à penser de façon de plus en plus autonome.

Ainsi, certaines mères d'enfant handicapé décrivent les moments où elles ont la certitude de savoir ce que leur enfant pense, sans toutefois pouvoir dire, exactement, sur quels indices cette conviction se fonde. Ce comportement peut être le signe d'une non-séparation entre l'enfant et la mère qui conduit cette dernière à penser et à sentir, non pas « comme lui », mais « à sa place » le réduisant à devenir une sorte de surface d'inscription enregistrant, en les faisant siennes, ce que l'autre pense et dit de lui. A contrario, ce même comportement peut être le résultat d'un processus d'identification qui, dans un état que Winnicott pourrait appeler de « folie normale », permet de donner sens et vie à une humanité en construction.

Divers travaux, en particulier ceux de Molénat (1997), ont montré que les professionnels s'identifient ou se contre-identifient davantage aux parents, qu'à la personne atteinte d'handicap lorsque les soignants sont confrontés à la naissance d'une bébé atteint d'un handicap.

Handicap, puberté et processus d'adolescence

A propos des adolescents atteints de maladie chronique gravement invalidante, Gutton (1993) rappelle que la puberté a un effet sur le vécu du handicap et que le handicap a des effets sur celui de la puberté. Pour lui, à ce moment là, il y aurait un risque que le handicap soit surinvesti par l'enfant ou par ses parents, faisant alors obstacle à ce que le sujet soit reconnu dans toute sa complexité et puisse s'inscrire dans un devenir. Le handicap peut alors apparaître comme ce qui est familier, les transformations du corps étant vécues comme étranges. Le statut de personne handicapée peut alors faire obstacle au processus d'adolescence, au lieu de devenir « homme » ou « femme », l'individu « est » et « demeure » handicapé. La différence structurante n'est alors plus celle des sexes, mais celle qui sépare les « normaux » des « handicapés ».

De l'enfance à l'âge adulte, la vie des individus est ponctuée de ruptures qui contribuent à construire leur histoire. Dans le cas de personnes handicapées, cette histoire est trop souvent celle de leur handicap et de la façon, dont elles-mêmes et leurs proches y ont réagi. Le sujet est alors inscrit dans une sorte d'intemporalité. Ignorant l'évolution de son enfant, le parent fait alors l'économie du douloureux sentiment de discontinuité, souvent présent à l'adolescence.

Certains auteurs comme Misès (1995) ou Voizot (1995) se demandent si, compte-tenu des déficiences, il est possible de parler de processus d'adolescence dans les cas de polyhandicap.

De fait, il convient de se demander s'il peut y avoir un processus d'individuation et de séparation, alors qu'il existe, dans la réalité, un lien de dépendance (souvent rattaché à la mère) qui ne connaît et ne connaîtra jamais de rupture ou de discontinuité dans le parcours de la personne polyhandicapée ?

Au moment de la puberté, les parents doivent pouvoir tenir compte des modifications physiques et psychiques, cette prise de conscience pouvant réactiver des angoisses de séparation. Or, il arrive que, compte-tenu de la nature des liens familiaux, l'adolescent et/ou ses parents ne puissent contenir la charge affective et figurative que représente l'accès à la génitalité qui ravive, dans une actualité insupportable, leurs fantasmes préœdipiens et œdipiens. Le travail psychique, que chacun devra alors accomplir, sera fait de renoncements et donnera lieu à la mise en place de défenses plus ou moins rigides. La possibilité de penser et de fantasmer la nécessaire séparation peut être empêchée. Racamier (1997) nomme comme « incestuel », ce climat relationnel entravant toute distanciation.

Selon Sausse (1996), le handicap rend problématiques, les processus de séparation habituels à l'adolescence. Elle observe parfois, de la part de l'entourage, un déni de la sexualité, renvoyant à un fantasme d'une sexualité monstrueuse ou perverse. Or, le processus de subjectivation qui passe essentiellement par l'élaboration progressive de l'identité sexuelle, est sensible à l'acceptation du corps pubère. Aussi, la conquête de l'identité sexuelle est-elle mise à mal par ce refus parental. Ce dernier s'apparente parfois au déni de la réalité, concernant les changements pubertaires sous la forme de l'émergence des caractères sexuels secondaires, ce qui contribue à fragiliser narcissiquement le sujet. L'adolescent handicapé est alors confronté aux attitudes parentales qui résonnent avec ses propres doutes narcissiques et identitaires.

L'adolescence interpelle tous les membres de la famille, dans le rapport qu'ils entretiennent avec l'adolescent atteint de handicap, dont ils imaginent ou refusent d'imaginer l'avenir. Au prix parfois de grandes souffrances et, chacun de façon différente, ils parviennent à intégrer ses modifications, à en tenir compte ou s'y refusent, pour ne pas mettre en danger un équilibre douloureusement mis en place. Les travaux sur la question ont montré une position différente à cet égard entre les frères et sœurs et les parents (Scelles, 2002).

Tout au long de sa vie, du fait de sa dépendance, l'adolescent polyhandicapé doit entretenir un lien avec ses proches qui pourrait être assimilé à une continuité du maternage ; toutefois cette réalité ne signifie pas que sur le plan fantasmatique et imaginaire, l'investissement des imagos parentales se puisse pas se modifier pour ouvrir la voie à l'investissement d'objets extra familiaux, c'est précisément l'objet de cette étude.

Zucman écrit :

La puberté, chez les jeunes atteints de polyhandicap, est un signe de normalité auquel, dans le fond, personne ne s'attend. C'est une surprise qui est fondamentale et qui devrait changer notre regard.

Chez ces sujets, la puberté s'accompagne souvent d'un certain nombre de complications somatiques, en particulier d'ordre orthopédique. Des rétractions musculo-tendineuses rendent douloureuses certaines positions ou certains mouvements. Zucman estime que ces modifications somatiques peuvent signer le début « d'une maladie secondaire évolutive ». Il arrive que l'épilepsie s'aggrave et que le jeune devienne plus fragile ; elle pose l'hypothèse qu'il pourrait s'agir là d'un corps qui parlerait des maux de l'adolescent, chez des sujets qui n'auraient justement pas de mots pour dire et penser.

Alors que l'adolescent aspire à davantage d'autonomie, à ce moment, il devra, compte tenu de son état somatique, subir de nombreuses consultations médicales, et parfois, certaines opérations chirurgicales.

La difficulté, et parfois l'impossibilité, de ces jeunes de pouvoir dire, de façon univoque, où, quand et comment leur corps les fait souffrir, rend difficile l'appropriation subjective de ces vécus corporels. Dans ce contexte, comment l'adulte peut-il l'aider à comprendre ce qui lui arrive, s'il a si peu de moyens d'en saisir l'ampleur et l'évolution.

De façon symptomatique, Gaudon (2000), dans un livre consacré au polyhandicap, propose aux établissements de ne plus faire écouter aux adolescents « Blanche neige » ou de ne pas les mettre en pyjama à 18 heures. Ces recommandations montrent le chemin qu'il reste à parcourir, pour que ces jeunes soient mieux accompagnés et soutenus dans la subjectivation du processus somatique et psychique, au moment du passage de l'enfance à l'âge adulte.

Au moment de l'adolescence, pour les parents et pour les frères et sœurs de la famille, de nouveaux conflits et problèmes surgissent souvent ; d'autres, refoulés, apparaissent et fragilisent les équilibres antérieurement trouvés. Or, le malaise que l'adolescent lit, devine dans le regard, les attitudes de ses proches vont nécessairement avoir un impact sur la manière dont, lui-même, vivra ce qui lui arrive.

Protocole de recherche

Le protocole prévu dans le projet a été modifié, pour que la personne atteinte de polyhandicap y ait une place plus centrale. Ainsi, dans 4 cas, à propos d'un même adolescent rencontré en individuel et/ou en groupe, il a été possible de rencontrer des personnes de son entourage : un professionnel, une mère et un frère ou une sœur. Nous avons ainsi pu croiser les représentations de la famille et des professionnels, à propos d'un même adolescent, en ayant vu ce dernier.

Afin de ne pas recueillir un discours trop général sur « les » adolescents ou l'adolescence, nous avons demandé au professionnel de parler d'un des jeunes rencontrés, et aux bénévoles, de cas singuliers, et non de la politique générale d'accueil des adolescents polyhandicapés de leur association. Nous avons interviewé des frères et sœurs qui ont entre 17 et 25 ans, afin qu'ils aient eu un temps de vie commune assez long, au quotidien, avec l'adolescent et qu'eux-mêmes ne soient pas très loin de la période d'adolescence.

Dans toutes les sous-populations, nous aurions souhaité qu'il y ait autant d'hommes que de femmes. Si cela fut possible pour les professionnels, les frères et sœurs et les adolescents, en revanche, seules les mères ont proposé de nous rencontrer. Ainsi, même lorsque le premier contact téléphonique s'est fait avec le mari, il nous a renvoyé sur sa femme.

Nous avons réalisé les entretiens et les groupes de paroles prévus dans le protocole, mais nous nous sommes également appuyés, pour les analyses, sur des données recueillies au cours de cette recherche, mais non prévues initialement.

Un groupe, réalisé avant le début des entretiens, a permis de faire connaissance avec les adolescents, mais aussi de saisir comment ils étaient pensés, regardés, parlés par les professionnels. De même, il a été intéressant d'observer la manière dont ces adolescents se positionnaient dans cette situation de groupe. Rien n'était indifférent, ni la manière dont ils ont été emmenés dans la salle, la façon dont ils ont été installés, ni celle dont ils sont parvenus, ou non, à prendre une place de sujet durant l'échange.

Par ailleurs, au cours de cette étude, nous avons eu l'occasion de rencontrer des adolescents, des parents, des professionnels qui ont évoqué la question de l'adolescence de la personne polyhandicapée. La pratique clinique de trois chercheurs de cette étude, les conduit à travailler avec des enfants et des adolescents atteints de polyhandicap et

avec leur famille. Ces données ont évidemment participé à l'élaboration de nos conclusions.

Enfin, une fois les entretiens réalisés, il a été extrêmement intéressant de recueillir les réflexions d'une équipe qui travaille dans une institution qui n'accueille que des adolescents atteints de polyhandicap.

EQUIPE DE CHERCHEURS : CHACUN SE PREOCCUPE DE L'UNE DES SOUS-POPULATIONS

Tous les chercheurs sont psychologues de formation, trois sont analystes et trois ont une pratique dans le champ du handicap, trois d'entre eux, auprès d'enfants et d'adolescents polyhandicapés.

Chacun des chercheurs a travaillé avec l'une des 5 sous-populations (fratrie, adolescents polyhandicapés, parents, professionnels et bénévoles), il a réalisé les entretiens et les a analysés. L'un des chercheurs n'a pas fait d'entretien mais, assistant aux réunions, il a posé un regard distancié et critique sur les analyses, facilitant ainsi la mise en perspective de ce qui était propre et commun, à chacune des 5 sous-populations.

Ce dispositif a permis que, au sein de l'équipe, de fait, un des chercheurs s'identifie à la sous-population sur laquelle il travaillait ; il s'est alors senti, en quelque sorte, « responsable » de la pertinence des réflexions et analyses formulées, à partir de ces discours.

Dans un premier temps, chaque chercheur s'est senti investi du discours, tel qu'il l'avait vécu dans l'intersubjectivité de la rencontre, et ce n'est que dans l'après-coup, au cours des mises en commun avec l'équipe, que des interprétations furent élaborées. Ainsi, comme le suggère Mellier (2002), le protocole a permis un travail en double détente : un premier temps de pensée et de partage émotionnel et un second temps d'analyse et de recul, lors du processus interprétatif.

RECUEIL DE DONNEES

Le recueil des données s'est fait à partir de quatre établissements accueillant des personnes atteintes de polyhandicap :

L'un des établissements nous a reçus, pour animer et participer à une réunion d'équipe sur l'adolescence de la personne polyhandicapée ; les trois autres nous ont mis en contact avec des familles, des adolescents et des professionnels.

Ces derniers, dans un premier temps, ont contacté des parents avec lesquels nous avons, dans un deuxième temps, pris contact. Ce sont ces parents qui ont proposé à certains de leurs enfants non-handicapés de nous rencontrer. Par la suite, tous les adolescents, dont nous avons rencontré les parents, ont accepté de participer à un entretien en individuel. Deux d'entre eux ont été rencontrés deux fois.

Ce sont les directeurs qui ont proposé à certains membres de leur personnel, parmi ceux qui s'occupaient des enfants des parents contactés, de participer à la recherche. Nous ne savons pas ce qu'ils ont dit aux parents ou aux professionnels ni, pour partie, ce qui a motivé leur choix. Il est évident que ce type de recrutement influence les motivations et le libre consentement des personnes qui ont participé à l'étude.

CORPUS

Comme prévu, nous avons réalisé des entretiens individuels et des groupes de paroles qui seront notés dans le texte (GA1), (GA2), (GP), (GPPB).

Entretiens individuels

Nous avons sollicité l'expression libre des personnes afin qu'elles nous parlent de ce que la rencontre avec une personne polyhandicapée adolescente suscite chez eux sur le plan de la réalité, de l'imaginaire et du fantasme. Nous avons également cherché à saisir la façon dont ils imaginent ce que les adolescents polyhandicapés vivent durant cette période de leur vie. Si nous nous sommes centrés sur le moment de l'adolescence, un retour sur l'enfance a été systématique pour les membres de la famille.

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement.

Lors du premier contact téléphonique avec les familles, les professionnels et les bénévoles, et, de vive voix, avec les adolescents des établissements, il fut précisé :

que l'anonymat serait garanti envers tous les tiers et, en particulier, envers les proches familiaux ou institutionnels

qu'ils pouvaient se rétracter à tous moments

que l'entretien serait enregistré

qu'un endroit calme et une heure environ étaient nécessaires

Entretiens réalisés

Parents	6 femmes
Professionnels	5 2 hommes 3 femmes
Bénévoles	2 femmes
Adolescents	5 2 adolescents 3 adolescentes
Fratrerie	5 2 hommes 3 femmes

Conditions des rencontres

Professionnels

Nous avons rencontré 1 rééducateur, 3 éducateurs et 1 Aide Médico Psychologique (AMP) ; ces professionnels n'ont pas de fonction hiérarchique dans l'institution.

Lorsque la direction leur a proposé, lors d'une réunion d'équipe ou individuellement, de participer, certains se sont sentis probablement valorisés, alors que d'autres l'ont vécu comme le leur ayant été imposé. Toutefois, tous ont paru être contents d'avoir parlé de cette question et se sont montré très demandeurs d'avoir un retour de cette étude.

D'après ce qu'ont dit les professionnels, concernant les motivations du directeur à les solliciter, nous supposons que ce choix s'est fait en fonction des critères suivants :

- facilité d'expression du professionnel sollicité,
- nombreuses années d'expérience avec des personnes polyhandicapées,
- souhait du professionnel et accord de sa direction,
- intérêt pour le sujet,
- facilité de la rencontre (emploi du temps plus souple),
- fonction et place spécifiques dans l'institution, en regard de cette question.

A part dans un cas, avant la rencontre, un contact téléphonique avec le professionnel a permis de préciser directement l'objectif de l'étude et les conditions de sa réalisation. Il s'est avéré que certains avaient accepté de participer, sans avoir vraiment compris et mesuré ce qui leur était ainsi demandé. Malgré une consigne de départ claire, et notre insistance pour qu'ils parlent d'un adolescent particulier, certains ont eu beaucoup de difficultés à ne pas se sentir obligés d'évoquer la politique et les pratiques de l'institution concernant les adolescents, s'interdisant d'y porter un jugement. Il est probable que les conditions de la rencontre soient responsables de cette situation et que, rencontrés ailleurs, sur ce même thème, leur discours aurait été autre.

Compte tenu de ces circonstances, il a été extrêmement important de rappeler aux professionnels, lors du premier contact téléphonique, mais également en début d'entretien, qu'ils pouvaient se retirer à tout moment de la recherche, que le contenu de leur discours ne serait pas communiqué à leur direction, et enfin, que, dans le rapport final, l'anonymat serait scrupuleusement garanti.

Malgré ces assurances, ce n'est que hors enregistrement, dans les échanges pré ou post entretiens, qu'ils se sont finalement sentis plus libres de parler, ayant probablement moins à l'esprit le fait que c'est l'institution qui, sur leur temps de travail, leur avait demandé de témoigner. Ils ont alors évoqué le fait que ce thème était peu évoqué dans les institutions et qu'ils se sentaient, individuellement, démunis face à la puberté et à la sexualité des jeunes.

Bénévoles

En interviewant des adultes qui ont choisi de consacrer une partie de leur temps à des enfants et adolescents handicapés, notre objectif était de rencontrer quelqu'un qui n'avait pas de raison professionnelle ou familiale d'entrer en contact avec eux.

L'objectif n'était pas d'explorer les motivations des bénévoles, mais de repérer les représentations qu'ils avaient des adolescents polyhandicapés, qu'ils côtoient dans le cadre de leur activité bénévole.

De philosophie chrétienne, l'association à laquelle appartiennent les deux bénévoles rencontrées, est née d'un désir d'étudiants d'offrir à des sujets, vivant en établissement, l'occasion de bénéficier de séjours de loisirs, dans des conditions familiales. Les séjours regroupent 10 personnes environ, avec un « accompagnateur », pour un jeune accueilli. A l'origine, l'idée n'était pas de soulager les parents ou les institutions, mais de permettre aux enfants et adolescents d'être invités quelque part, pour le plaisir de ceux qui les reçoivent et les accueillent. Les accueillants se veulent être des « amis » pour les personnes handicapées :

On a juste le sentiment que le fait de l'inviter, c'est vraiment primordial pour qu'il ait, à un moment donné, comme ses frères et sœurs, un lieu où il est vraiment invité à part entière

Cette association intervient à la demande des familles, ou, plus rarement, des établissements. La plupart des jeunes sont habituellement accueillis en institution et rentrent chez leurs parents le week-end ; ils sont âgés de 6 ans à 25 ans ; ceux dont il est question dans les entretiens, ont entre 12 et 23 ans environ.

Cette association est très demandeuse d'une réflexion sur l'adolescence, car elle accueille de plus en plus d'adolescents et trouve difficile de concevoir des loisirs qui leur soient adaptés.

Les deux jeunes femmes rencontrées se sont montrées demandeuses et heureuses de valoriser leur expérience et de mener une réflexion sur leur pratique. Elles sont confrontées à des adolescents atteints de handicaps divers ; dans l'analyse, nous nous centrerons sur ce qu'elles ont dit des adolescents polyhandicapés.

L'entretien à leur domicile s'est déroulé dans une atmosphère très détendue. Elles ont eu des difficultés à se centrer sur une seule personne, comme le demandait la consigne et, dans son désir de bien faire, l'une d'elles avait préparé des notes, afin de ne rien oublier. Leur souhait était de nous transmettre des idées, et que, en échange, nous puissions contribuer à nourrir leur réflexion sur l'adolescence et les formes de séjours que l'association pourrait proposer à ces jeunes.

Frères et sœurs

A l'exception d'un entretien, les frères et sœurs se sont impliqués de façon forte dans l'entretien; ils ont transmis l'intensité de leur vécu familial et de leur relation avec la personne polyhandicapée, au point de nous faire penser qu'un autre entretien aurait été utile pour reprendre ce qui s'était passé lors de l'entretien.

La charge émotionnelle, évoquée par certains des membres de la fratrie, n'est peut-être pas étrangère à ce qui a parfois accompagné l'entretien, qui peut laisser penser à l'existence d'une ambivalence : interruption par l'arrivée d'une mère après que la personne interviewée ait proposé de faire l'entretien en présence de la personne polyhandicapée ; lieu de rendez-vous approximatif entraînant une certaine errance de l'intervieweur ; demande formulée par une sœur interviewée de rencontrer son frère ; demande du contenu de l'entretien enregistré « pour, plus tard, savoir ce que je pensais à cette époque » dira un frère ; un autre frère a été rencontré à sa demande et à celle de sa mère.

Dans l'ensemble, les frères et sœurs ont apprécié de pouvoir parler de ce qu'ils vivent ; la souffrance exprimée, souvent tue en famille, est apparue manifeste.

Parents

Les entretiens avec les mères ont eu lieu à notre initiative, toutefois, notre proposition a rencontré leur désir de parler de leur enfant et de ce qu'elles-mêmes et leur famille vivaient et avaient vécu avec lui. L'expression de leurs affects a certainement été favorisée par le fait que les entretiens se sont déroulés à leur domicile. Ces femmes désiraient, d'une part, transmettre quelque chose de ce qu'elles avaient appris de leur expérience et, d'autre part, être écoutées et reconnues dans leur souffrance et dans la légitimité de certaines de leurs demandes.

Une mère nous sollicita activement pour que nous la rencontrions, lorsqu'elle a su qu'une recherche se déroulait sur ce thème.

Certains événements « parasites » mineurs ont semblé être destinés inconsciemment à nous faire approcher la difficulté de la vie des parents d'adolescents polyhandicapés. Ainsi, dans un cas, l'entretien avec la mère s'est déroulé en présence de la personne polyhandicapée ; pour un autre, ce fut en présence d'un proche de la famille qui n'est pas intervenu ; pour un autre encore, nous avons été interrompus par l'arrivée de l'un des enfants, qui, par ailleurs, a été signalé par la mère et la sœur comme étant intéressant à rencontrer.

Adolescents

En rencontrant ces adolescents, notre objectif était, par le biais d'une « invitation à être ensemble », de parvenir à mieux saisir ce qu'ils vivent, à ce moment-là, de leur vie. Il s'agissait de recueillir des indices, mais également d'affirmer et de signifier leur position de sujet et d'interlocuteur direct, ne devant et ne pouvant être contourné dans cette étude. Plutôt que d'« entretien » avec eux, nous parlerons de « rencontre » durant laquelle, ce qui est dit, formulé, compte autant que la manière dont cela est évoqué.

Si, le plus souvent, nous avons eu des difficultés à comprendre ce qu'ils ont cherché à dire, ce qu'ils nous ont montré, fait sentir, a alimenté notre réflexion sur ce qu'ils vivent et a contribué à orienter nos analyses sur les discours que leurs proches ont tenu sur eux. Malheureusement, dans un seul établissement, nous avons pu, nous-mêmes, réunir les adolescents pour leur proposer de participer à cette étude. Certains dirent clairement leur désir de nous rencontrer, d'autres exprimèrent leur refus et pour d'autres encore, la réponse resta incertaine.

Une jeune fille, dont nous n'avions contacté aucun membre de la famille, a beaucoup insisté pour nous parler ; elle a participé au groupe qui a réuni trois adolescents.

Dans les deux autres établissements, c'est le personnel qui se chargea de solliciter la participation des adolescents, dont nous avons rencontré un des membres de la famille. Nous n'avons alors pas su ce qui leur avait été dit, ni leur degré d'acceptation. Toutefois, il apparut qu'un jeune, que nous avons rencontré, ne souhaitait pas nous parler, mais aurait voulu profiter de notre venue pour aller se promener dehors. Lorsqu'il comprit ce que nous lui propositions, il refusa ostensiblement de nous parler. Dans l'ensemble, les professionnels ont montré quelques réticences à ce que nous rencontrions en entretien les adolescents, ils estimaient que nous n'aurions pas la possibilité de les comprendre, compte tenu de leurs faibles compétences communicationnelles et craignaient que nous ne fassions des interprétations erronées. Les familles, elles, n'exprimèrent pas ces réticences.

Parmi les adolescents rencontrés :

une adolescente parle de façon compréhensible, elle a participé au groupe (GA2) ; nous n'avons rencontré aucun des membres de sa famille.

l'un a un code de communication avec 7 signes qu'il a peu utilisés durant l'entretien.

les autres, pour se faire comprendre, n'ont à leur disposition que les mouvements corporels, les mimiques et/ou des modulations de sons.

l'un a un code de communication, il a été rencontré deux fois, et, malgré nos sollicitations, il n'y a pas eu recours.

une adolescente parle ; toutefois, le sens de ce qu'elle dit est souvent énigmatique

Les adolescents ont montré leur désir et leur contentement d'échanger avec nous ; toutefois, pour une jeune, il a semblé que la souffrance de ne pouvoir s'exprimer plus clairement, l'excitation provoquée par cette rencontre, ont été plus fortes que ce qu'elle pouvait gérer. D'ailleurs, alors qu'elle avait commencé à participer au groupe de parole (GA2), elle demanda à sortir. Il est possible que sa confrontation à une jeune qui parlait, ait rendu ce groupe trop problématique pour elle.

Les rencontres étaient animées par deux chercheurs, un homme et une femme, l'un menait l'entretien et l'autre prenait des notes. Les adolescents montrèrent, de façon claire, qu'ils n'étaient pas indifférents à la présence de ce « couple » et une jeune fille montra sa gêne de devoir évoquer la sexualité avec un homme, elle s'éloigna de lui, regardant intensément la chercheuse.

L'expérience des entretiens avec de très jeunes enfants, pour l'un, avec des adolescents polyhandicapés, pour l'autre, a été d'un grand recours dans le style de conduite de ces rencontres.

Les problèmes méthodologiques posés par ces rencontres, avec les personnes sans langage oral et/ou symbolique, et, pour certains, sans possibilité de désignations fiables, sont importants. Nous avons pris en compte leurs difficultés et n'avons pas voulu, pour des facilités méthodologiques, choisir uniquement des adolescents qui parlaient. En effet, nous avons posé l'hypothèse que le fait qu'il n'y ait pas de possibilité de communication, via un langage oral ou symbolique, avait une influence sur ce qu'ils ressentent et sur les représentations que les autres ont de ce qu'ils vivent.

Nous avons d'abord envisagé d'utiliser un matériel visuel (photos, images), puis nous y avons renoncé, car beaucoup n'avaient pas de désignation suffisamment fiable et nous ne connaissions pas la qualité de leur vision.

Dans un premier temps, dans notre souci de réduire les incompréhensions et les mauvaises compréhensions entre eux et nous, nous avons demandé au jeune de choisir, dans l'institution, une personne ressource dont il estimait qu'elle pourrait nous aider à mieux le comprendre. Le choix s'est opéré en notre présence, avant l'entretien, mais il en avait été question avant notre arrivée. Ainsi, le premier entretien a été réalisé en présence d'une personne ressource (AMP).

Nous nous sommes alors aperçu que :

d'une part, nous parvenions parfois à comprendre le sens des mimiques et gestes de la personne. Cette conviction s'est appuyée sur les réactions des adolescents, lorsque nous formulions ce que nous avons compris (contentement ou agacement).

d'autre part, lorsque nous évoquions la sexualité, les amitiés, les inimitiés de ce qui était permis ou interdit dans l'institution, l'adolescent se tournait très souvent vers la personne ressource. Si parfois, nous avons eu le sentiment qu'il s'agissait de rechercher une approbation, voire une complicité, le plus souvent, nous avons pensé qu'il s'agissait davantage d'une autorisation.

enfin, sans parler, la personne émettait parfois des sons, dont l'écoute attentive pouvait être intéressante.

C'est suite à l'analyse de cette première expérience, que nous avons décidé de ne plus avoir recours à une personne ressource et d'enregistrer, avec l'accord des adolescents, les entretiens.

Par la suite, tous les entretiens, y compris le groupe qui a réuni des adolescents (GA2), ont été enregistrés et nous avons continué, bien entendu, à prendre des notes sur tout ce qui se passait. Les notes prises par l'observateur et les enregistrements ont permis de tenir compte des intonations des voix des chercheurs, du débit, de la tonalité des réponses, des sons émis et des expressions non verbales.

Consignes de départ

Les consignes de départ étaient les suivantes :

Pour les parents et les frères et sœurs : « vous êtes parent/frère/sœur d'une personne polyhandicapée adolescente. Pouvez vous me dire ce que vous vivez, en ce moment, avec elle (lui), et ce que vous pensez qu'elle (il) vit, en cette période ? »

Pour les professionnels et les bénévoles : « vous vous occupez de personnes polyhandicapées adolescentes. Pouvez vous me dire ce que vous vivez, en ce moment, avec eux, et ce que vous pensez qu'elles (ils) vivent, en cette période d'adolescence ? Je souhaiterais que vous parliez d'une personne en particulier. »

Grille d'écoute

Nous avons élaboré une grille d'écoute qui explicitait les thèmes que nous souhaitions voir abordés ; si le sujet ne les évoquait pas de lui-même, ce n'est qu'en fin d'entretien qu'ils étaient introduits.

La grille d'écoute sert à :

à baliser le champ thématique de la recherche en rendant explicites les hypothèses générales de l'étude

à relancer la dynamique du discours en invitant le sujet à approfondir celui qu'il a déjà évoqué et qui intéresse le chercheur.

Trois grands domaines ont été explorés :

émotions, craintes, plaisirs, questions, comportements, fantasmes que la confrontation à l'adolescent polyhandicapé génère

ce que cette période représente dans la prise de conscience du handicap

représentations qu'ils ont d'eux-mêmes, en lien avec la personne polyhandicapée, et dont ils se représentent cette dernière.

Ils l'ont été à travers les thèmes suivants :

A - Ce qui est repéré comme spécifique à la période d'adolescence Modification corporelle, Modification dans le comportement, Modification dans les investissements affectifs, Modifications dans le type d'interactions et de relations entre la personne et ses proches.
B - Les interactions dans la réalité, l'aide à la vie quotidienne Qui aide ? Comment ? Quand et où ? Ces interactions à l'occasion de ces aides, sont-elles perçues différemment, selon la personne actrice ?
C - Les interactions en dehors de l'aide à la vie quotidienne ou les dépassant Les choix d'habillement, de nourriture, de loisirs... Comment s'expriment ces choix, évoluent-ils, Ont-ils ou non des liens avec les choix opérés par les proches ? (membres de la famille ou non).
D - Les traits de caractères de la personne polyhandicapée Ses goûts ? Sa personnalité (son évolution, à qui ressemble-t-elle ?...)
E- Les relations affectives Leur évolution, Les personnes qui sont investies ou désinvesties.
F- L'expression des émotions Comment ? Qui les comprend ? Dans quelles circonstances se manifestent-elles ? (avec qui, où ?...)
G- L'expression des désirs Comment ? Qui les comprend ? Dans quelles circonstances se manifestent-ils ?
H- Les surprises L'adolescent fait-il, exprime-t-il des choses qui étonnent ? Fait-il preuve de créativité et d'indépendance inattendues
I- Adolescent et avenir Perspectives pour l'adolescent ? Conséquences pour les membres de la famille interviewée et pour l'ensemble de la famille ?
J- Compétences cognitives

Groupes de paroles

Dans un groupe, l'un peut dire une chose pour l'autre et susciter chez l'autre des réactions qui, en retour, le conduisent à exprimer la singularité de sa position personnelle.

Nous avons réalisé 4 groupes :

2 groupes avec des adolescents polyhandicapés	1 groupe noté GA1 En début de recherche, pour présenter l'étude et solliciter des volontaires pour les entretiens individuels (10 adolescents et 2 membres du personnel) (non enregistré) Il s'agissait d'un groupe de préparation au recueil de données. 1 groupe noté GA2 Un groupe de 3 adolescents (2 filles, 1 garçon) dont deux avaient été vus en entretien individuel auparavant. (enregistré)
1 groupe avec des professionnels	1 groupe noté GP Réunion d'une équipe pluridisciplinaire travaillant dans une structure pour adolescents polyhandicapés. (environ 20 participants) (enregistré)
1 groupe réunissant 2 professionnels, 1 bénévole, 2 mères	1 groupe noté GPPB En fin de recherche (enregistré)

Dans le groupe GPPB, nous avons pensé qu'il serait important qu'il y ait deux personnes polyhandicapées. Toutefois, l'expérience que nous avons eue des rencontres avec ces adolescents, en groupe (GA1) et en individuel, nous a conduits à renoncer à ce projet. Nous avons pensé qu'ils auraient eu peu de possibilités d'y prendre une part active et nous ne savions pas comment le leur permettre. Ce groupe (GPPB) a eu lieu en fin de recherche et nous avons sollicité les personnes (2 par sous-population et 1 pour les bénévoles) sur les indications des chercheurs qui avaient réalisé l'entretien avec elles.

Malheureusement, les deux sœurs qui avaient accepté le principe de cette rencontre, n'ont pu venir pour des raisons personnelles.

La personne bénévole qui a participé à cette réunion, n'est pas une de celles qui a participé aux entretiens.

Procédure d'analyse du corpus

Dans les entretiens, rien n'est indifférent, ni le lieu ni les conditions de la rencontre ; aussi, ces éléments-là doivent-ils être pris en compte dans l'analyse finale, de même que ce qui a été dit hors enregistrement, qui permet parfois d'éclairer le sens et la tonalité de ce qui a été évoqué, alors que le magnétophone enregistrerait.

Giami et al. (1988) écrivent :

Et si l'interprétation n'est pas une mise à jour, une découverte, c'est parce qu'elle est avant toute une construction, dans l'entre-deux textes, l'entre-deux paroles, l'entre-deux subjectivités. Que l'analyse soit sémantique ou structurale, comparative ou longitudinale, elle isole, découpe, rapproche, comptabilise, travaille dans les marges et les intervalles, prend en compte les creux, les failles, les silences, les non-dits : toutes opérations qui signifient que le sens n'est pas une substance, que la vérité n'est pas une réalité. p12

Une analyse de contenu doit d'abord permettre de faire un inventaire tendant vers l'exhaustivité des informations contenues dans le corpus. Bardin (1977) définit ainsi l'analyse de contenu :

Appartient au domaine de l'analyse de contenu toute démarche qui, à partir d'un ensemble de techniques partielles mais complémentaires, consiste à expliciter et systématiser le contenu des messages et l'expression de ce contenu à l'aide d'indices quantifiables ou non. Ceci pour effectuer des déductions logiques et justifiées concernant la source (l'émetteur et son contexte) - ou éventuellement les effets - des messages pris en considération. L'analyste a, à sa disposition (ou crée), tout un jeu d'opérations analytiques, plus ou moins adaptées à la nature du matériau et au problème qu'il cherche à résoudre. Il peut en utiliser une ou bien plusieurs en complémentarité pour enrichir les résultats ou accroître la validité, et ainsi prétendre à une interprétation finale fondée. Toute analyse objective a pour souci d'étayer des impressions, des jugements intuitifs par des opérations conduisant à des résultats fiables. p47

L'analyse de contenu est inscrite dans une certaine dynamique, puisqu'elle permet de rapporter le contenu manifeste d'un discours et d'en inférer des idées.

Nous avons choisi de traiter « ce qui est dit » aussi bien que « comment cela est dit », afin de mettre en relation les thèmes abordés et les processus d'énonciation, sur la base de quelques indicateurs. Nous avons donc postulé que les processus d'énonciation constituent des indicateurs permettant de décoder les processus psychiques (D'Unrung, 1974).

La méthode que nous avons adoptée, se situe à mi-chemin entre l'analyse de contenu thématique classique (Bardin, 1977), visant à découper le discours en unités thématiques et à en repérer les modalités et les fréquences d'apparition, et l'analyse de l'énonciation visant à identifier les processus psychiques à l'œuvre (D'Unrung, 1974). En effet, nous avons choisi de construire quelques catégories larges, définies à partir de notre problématique théorique, plutôt que de nous centrer sur un grand nombre de thèmes précis. Ce choix nous a permis, d'une part, de repérer, dans un même dispositif, les contenus et certains processus et, d'autre part, de limiter les problèmes posés par la variation du codage, entre différents chercheurs.

Les analyses transversales d'un thème simplifient le réel, en le découpant en une série de points de vue portés sur lui. Cette approche permet de faire des synthèses pouvant éclairer, sous un nouveau jour, des éléments dispersés dans différents entretiens, ou présents de façon peu claire dans chacun d'eux.

L'analyse de contenu des groupes a été mise en perspective par rapport à ce qui a été trouvé lors de l'analyse des entretiens.

Nous avons construit une grille d'analyse commune à tous les chercheurs permettant :

- d'appuyer nos interprétations sur des données qui soient analysables et critiquables par des tiers

- de se doter d'un outil qui aide à prendre du recul et fait rupture, par rapport à un corpus avec lequel le chercheur entretient une certaine familiarité, puisqu'il a mené les entretiens

Après avoir fait un essai d'application d'une grille d'analyse thématique qui suivait les thèmes retenus dans la grille d'écoute, nous avons estimé qu'il était important de repérer, à la fois :

- de quoi il est question (thèmes qui reprennent ceux de la grille d'écoute)

- comment ce thème est abordé (par qui, à propos de qui, de quoi et comment)

Aussi, avons-nous mis au point une autre grille d'analyse qui se présente ainsi :

Qui parle de qui et comment ? Nous notons à la fois ce qui concerne la personne et la personne dans ses relations avec les autres.	Sans doute Affects Actions Désir Attente.....	Avec doute Le doute peut être introduit par une nuance de langage, un silence, un ton (s'il a été noté)
Discours attribué à soi L'interviewé parle de lui	Je pense que j'ai été une bonne mère Je veux Je fais.... Sentiment (finalement je trouve mon compte à la dépendance que nous avons). Je ne sais pas qui je suis pour elle (elle affirme ne pas savoir)	Je pense mais ce n'est pas certain Je fais, mais on n'est jamais certain de bien faire... Je ne sais pas ce qu'elle pense, Je ne sais pas qui je suis pour elle, enfin, c'est parfois ce que je me dis et d'autres fois, je me dis que c'est celle qui est la plus importante dans ma vie.
Discours attribué à la personne handicapée L'interviewé imagine ce que l'autre dit, fait, pense....	Elle est triste (affects) Elle ne marche pas Elle veut un câlin tous les soirs	Elle est triste, enfin c'est l'impression que j'en ai
Discours attribué à l'autre L'interviewé imagine ce que l'autre dit, fait, pense....	Les éducateurs sont parfois peu compréhensifs Je sens souvent les professionnels découragés. Les parents ne s'aperçoivent pas que leur enfant a grandi. Pour mon mari, c'est difficile d'en parler.	C'est dur de faire ce travail, enfin, c'est ainsi que je le vois, peut-être qu'eux se blindent. Mon mari souffre, enfin c'est l'impression que j'ai, car lui ne dit jamais rien.
Discours attribué à un « on » Social : les autres, des gens... L'interviewé imagine ce que l'autre dit, fait, pense....)	Les gens ne supportent pas les adultes handicapés	J'ai l'impression que, pour les autres, c'est difficile de prendre contact avec une personne handicapée

Le codage dans l'une ou l'autre des catégories est soumise à un travail d'interprétation (cf. ce qui est dit sur le « on »).

Voici un exemple de la manière dont nous avons codé les entretiens :

Remarques diverses	Texte	Codage
Affirmation de manifestations d'une évolution des choix d'amour. Rupture, on ne sait si le « c'est difficile » s'attribue à elle ou à sa fille ou aux deux	Là, on remarque des manifestations, qu'elle s'intéresse plus aux garçons déjà ça c'est un truc. Par exemple s'il y a deux groupes, des filles et des garçons, elle ira vers les garçons, ça c'est clair, elle va tout de suite vers eux, même la manifestation dans ces moments, bon, on sait bien tout ça elle s'intéresse beaucoup à elle. Déjà quand je l'habille, elle aime bien quelque chose qui fasse joli, un chemisier mais bon, c'est très difficile de mettre des chemisiers parce qu'elle a des installations. C'est très difficile.	Attribué pers hand, sans doute (sexualité, choix d'objet et plaisir d'être belle) Attribué à soi, sans doute (difficile) ou attribué à sa fille, sans doute

Cet exemple montre la nécessité de ne pas simplifier ce qui est complexe (la dernière phrase est indécidable et il est important de ne pas passer sous silence cette ambiguïté qui pourra être interprétée à la lecture de l'ensemble du discours de la mère).

Analyse du corpus

PRESENTATION SYNTHETIQUE ET TRANSVERSALE DE CE QUI EST EVOQUE COMME SPECIFIQUE A LA PERIODE DE LA PUBERTE

Dans cette partie, nous donnons une synthèse des représentations que les personnes rencontrées ont donné des changements qu'elles perçoivent chez la personne polyhandicapée, au moment de son adolescence, ainsi que les émotions que cela soulève chez elles.

Notons que les interlocuteurs ont évoqué « ce qui a évolué » et peu « ce qui a régressé » à ce moment-là. Or, dans le processus d'adolescence, il est souvent fait état des moments de régression, comme nous l'avons dit en introduction ; aussi, devons-nous nous interroger sur le fait que ces mouvements aient été peu évoqués dans les entretiens. S'agit-il d'un effet du dispositif qui aurait conduit les interlocuteurs à se fixer sur « ce qui change dans le sens de la progression » ou, n'y a-t-il, chez ces adolescents, vraiment pas de mouvements de régression ?

Le protocole de cette étude ne permet pas de traiter de cette question et ce questionnement reste donc ouvert.

Pour les parents, les inquiétudes par rapport à l'avenir sont une préoccupation beaucoup plus importante que de savoir s'il convient ou non de parler d'adolescence, à propos de ce que vit leur enfant. Leurs préoccupations, visant l'avenir, concernent bien davantage la prise en charge au quotidien, la protection, que les questions liées à la sexualité.

Contrairement à ce qu'ont évoqué l'ensemble des professionnels, les parents rencontrés sont tout à fait conscients de l'évolution de leur enfant ; ils ont repéré chez lui, parfois aidés de leurs autres enfants, une évolution des goûts, des relations aux personnes de l'autre sexe. Ces signes les angoissent, car ils les obligent à penser au devenir adulte, qu'ils ne parviennent pas à imaginer sereinement. Dans leur discours, cette inquiétude peut en masquer une autre, certes, mais nous ne pouvons parler de « déni » de l'adolescence.

Il s'avère que, dans leur discours, le souci de faire évoluer leur lien à leur enfant, ses loisirs, la manière de s'occuper de lui est au moins aussi présent que chez les professionnels.

Les professionnels s'identifient ou se contre-identifient davantage aux parents qu'à la personne atteinte de polyhandicap. Des deux côtés, il a fallu faire le deuil de la guérison et être confronté à l'idée de devoir faire avec une dépendance qui se fait plus pesante, au sens psychique et physique du terme, avec le temps.

Les frères et sœurs sont extrêmement soucieux de la manière dont eux-mêmes et leur pair polyhandicapé vont pouvoir faire évoluer leurs liens avec leurs parents. Comme ces derniers, ils sont extrêmement soucieux du devenir de leur pair déficient. Le moment de l'adolescence est pour eux un temps de réactivation de conflits anciens, ce qui peut permettre de les résoudre ou de les faire évoluer.

Sans nier les difficultés que génère cette période, pour eux-mêmes et pour les adolescents, les bénévoles sont toutefois agréablement surpris des potentialités évolutives que recèle cette période pour ces jeunes.

Les tableaux qui suivent n'ont pas de valeur statistique, ils permettent seulement d'avoir une idée d'ensemble des thèmes abordés, en mettant en lumière ce qui est commun et ce qui ne l'est pas aux différentes populations.

Dans notre démarche de recherche le remplissage systématisé de ces tableaux a servi de base à la réflexion sur les analyses qualitatives transversales.

Changements physiques

	Parents	Frères et sœurs	Professionnels	Bénévoles
Survenue des règles	A entraîné une évolution de la manière dont chaque parent s'implique dans les soins. Prise de conscience douloureuse (pleurs). Modification de la place du père dans les soins Signe un « passage »	A entraîné une évolution de la manière dont chaque parent s'implique dans les soins.	Evoqué	Angoisse d'une adolescente lors de la survenue des règles Difficile à gérer pour l'accompagnant
Développement des seins	Evoqué	Régression après un premier temps de développement des seins	Pas évoqué Garçons attirés par les seins	Pas évoqué
Survenue de la pilosité	Évoqué par une mère, cela provoque des pleurs	Évoqué	Signe que la fille n'est plus une enfant	Pas évoqué
Boutons d'acné	Peu d'acné	Évoqué	Pas évoqué	Pas évoqué
Augmentation du poids	Cette augmentation crée des problèmes très importants pour les parents et les oblige à penser à l'avenir. L'adolescent ne peut plus être porté, il doit être davantage actif, lors des manipulations.	Oblige à penser à l'avenir : la mère pourra moins facilement le porter ; les frères et sœurs devront s'investir davantage. Problématique de séparation importante.	Oblige à être deux pour les manipulations. Surveillance de l'alimentation Nécessité de régime car prise de poids, par manque de mouvements	Peut être un surhandicap qui génère une aggravation et peut nécessiter une intervention chirurgicale
Aggravation de l'état physique	Fausse route Perte de la mobilité Ne peut plus manger seule Plus grande vulnérabilité	Pas évoqué	Oblige à une plus grande surveillance et augmente les risques Maladie évolutive	Evoqué
Erection	Pas évoqué	Evoqué en terme de potentialité	Evoqué	Pas évoqué
Conduite masturbatoire	Évoqué par une mère, de façon allusive et avec humour Souligne leur incapacité à se masturber	Pas évoqué	Souligne leur incapacité à se masturber Soulage l'agressivité	A canaliser pour permettre la vie en groupe
Plus grande vulnérabilité	Crainte des agressions de la part des autres jeunes et des adultes. Jeunes sans défense.	Pas évoqué	Crainte des agressions de la part des jeunes Jeunes sans défense	Pas évoqué

Les changements physiques sont donc évoqués par tous et souvent ils sont le signes que quelque chose de l'existence d'un changement doit maintenant être pris en compte.

Emotions émergentes dans le cadre de la relation

Nous notons ici les émotions, questions, difficultés face auxquelles l'interviewé se trouvait lors de ses confrontations avec la personne polyhandicapée.

	Parents	Frères et sœurs	Professionnels	Bénévoles
Adolescence oblige à penser à l'avenir et cela est source d'angoisse	Comment pourront-ils continuer à s'en occuper ? Trouveront-ils une « bonne institution ? »	Angoisse à l'idée ; de laisser seuls les parents avec cette difficulté ; du devenir de leurs liens avec l'adolescent polyhandicapé	Que lui proposer qui soit en rapport avec son évolution ?	Comment imaginer des loisirs à l'avenir ?
Souffrance de ne pas comprendre ce que l'autre vit	Évoqué comme souffrance fondamentale	Évoqué	Évoqué, ce sont eux qui évoquent le plus ce sentiment	Évoqué, mais assez sereinement. Cela représente pour eux comme un défi pour inventer autre chose
Malaise par rapport aux manifestations corporelles de la sexualité	Évoqué, mais en fait avec un certain recul, sauf pour un cas	Difficultés à parler de l'intimité du frère ou de la sœur	Évoqué Gêne Ne savent pas quoi leur en dire	Peuvent demander aux adolescents de les aider Reconnaissent avec distance et sans angoisse majeure le malaise

Signes de l'existence de mouvements d'organisation interne

Parmi les signes évoqués par les différents interlocuteurs, nous présentons, ci-dessous, ceux qui peuvent laisser penser qu'un travail de structuration psychique est, à ce moment-là, en cours chez la personne polyhandicapée.

	Parents	Frères et sœurs	Professionnels	Bénévoles
Modifications des centres d'intérêt	Musique (en imitation aux frères et sœurs) Emissions de TV	Musique Emissions de TV	Musique, TV Voiture de sport	Loisirs (moins de balades, plus de danses, de sorties cafés) Activités solitaires (walkman)
Davantage de velléité d'autonomie	S'habiller seul Manger seul Choisir ses habits Se laver seul	S'habiller seul Manger seul Choisir ses habits Choisir ses loisirs	Manger seul	Décide de ce qu'il veut faire en groupe et seul
Meilleure capacité à exprimer une pensée	Pas très clairement évoqué	Évoqué	Pas nettement Seulement pour affirmer ou s'opposer à un choix fait par quelqu'un d'autre	Jeunes ne proposent pas d'activités, mais expriment plus clairement celles qu'ils aiment ou refusent. Exprime des souhaits
Modification des demandes de liens physiques	Recherche de proximité avec le père.	Plus grande autonomie affective, moins de rapprochement physique avec les parents	Craignent certains contacts physiques Veulent se toucher	Supportent et demandent une plus grande distance physique
Plus grande tolérance à la séparation	Évoqué	Évoqué	Évoqué	Plus grande capacité à quitter les parents
Meilleure connaissance de son atteinte et de ses limites	Évoqué et provoque de la tristesse et révolte Désir de faire ou de devenir comme les frères et sœurs et tristesse de ne pouvoir y parvenir.	Évoqué	Évoqué et provoque tristesse et révolte	Évoqué et provoque tristesse et révolte
Evolution des liens à l'autre sexe (seul l'autre sexe est évoqué)	Évoqué envers les amis non-handicapés et les jeunes de l'établissement	Évoqué envers les amis non-handicapés et les jeunes de l'établissement Regarde femmes, magazines et lingerie Complicité avec le frère du même sexe sur ce sujet	Relation privilégiée qui ne dure pas, comportement séducteur. Pas toujours de réciprocité Modification des comportements envers les éducateurs et les stagiaires	Evolution des comportements envers les animateurs
Modification de l'humeur	Evolution de l'expression de l'agressivité et de la colère Davantage de crises Dépression	Davantage de « crises », elles sont plus aiguës, mais en même temps, mieux contrôlées Fréquentes sautes d'humeur	Davantage de « crises » mais en même temps, mieux contrôlées Colères plus spectaculaires	Jeunes, déjà violents, deviennent plus violents
Changement d'objet d'investissement affectif pour des objets extérieurs à la famille	Importance des amis, des parents et des frères et sœurs	Importances des amis, des parents et des frères et sœurs	Importance des personnes qui « passent » dans l'établissement (stagiaires, ouvriers...)	Se détachent des parents ; se rapprochent des animateurs et des « grands »

Il y aurait, pour la plupart des personnes rencontrées, une évolution : des types de choix affectifs hétérosexuels (l'homosexualité n'est jamais évoquée) et il est donné beaucoup d'exemples de choix qui ne seraient pas réciproques ; des liens aux parents et aux frères et sœurs. Il est noté une labilité des investissements affectifs de même que le fait que les réactions aux frustrations changent à partir de ce moment-là.

ANALYSE PAR SOUS-POPULATION

Parents

Les entretiens se sont déroulés avec 7 mères (un des entretiens n'est pas utilisable, en raison d'un enregistrement défectueux). A partir de notre interrogation sur l'adolescence, le discours des parents s'est organisé autour de leurs questions essentielles. Dans chaque entretien, certains aspects sont plus marqués en fonction de l'histoire de la maladie et de celle de chacune. Néanmoins, même les positions les plus extrêmes (refus du handicap, avenir léthal à court terme) font écho à des angoisses exprimées, dans d'autres entretiens, autour de l'avenir et de la lourdeur du handicap.

Si tous les entretiens se sont déroulés avec des mères, beaucoup ont fait référence à leur mari en disant qu'il était finalement plus en souffrance qu'elles-mêmes. Certaines ont noté, qu'à ce moment là, leur mari avait véritablement trouvé une autre place auprès de leur enfant. L'une dit qu'il a admiré le courage de sa fille, ce qui lui a fait prendre conscience qu'elle avait grandi et était capable de supporter et d'assumer des choses difficiles (les conséquences d'une opération, dans ce cas). Une autre souligne que le poids de son enfant augmentant, c'est le père qui prend le relais pour une partie des soins quotidiens. Une autre encore dit que son mari cessera de faire la toilette de son adolescente, lorsqu'elle aura ses règles.

Ainsi, si nous n'avons pas entendu les pères, il semble bien, qu'aux yeux de leur femme, en tous les cas, ils ne restent ni indifférents ni insensibles à ce qui se passe pour leur enfant, au moment de la puberté.

Les mères ont dit leur souci de protéger la fratrie, actuellement et à l'avenir. L'adolescent polyhandicapé mobilisant beaucoup de temps et d'attention, elles se culpabilisent de devoir privilégier cet enfant-là, l'une ajoute « on fait en sorte qu'ils (les frères) n'aient pas trop à se soucier d'elle ».

Le plus souvent, les difficultés rencontrées ne sont, en fait, qu'une réactivation de questions angoissantes qui avaient plus ou moins été mises de côté entre l'annonce du handicap, temps de sidération et de souffrance intense, et le début de la puberté.

A ce moment, a lieu une nouvelle prise de conscience de leur part et de celle de leur enfant concernant l'importance et les conséquences de la pathologie, qui s'accompagne d'une inquiétude face à l'aggravation physique de certains jeunes et à l'augmentation de leur poids. Les questions, si lancinantes durant les premières années de la vie, peuvent se reposer alors dans une actualité inquiétante : comment vivre avec lui ; que peut-il faire ; que doit-on faire ; qui doit le faire ; comment le connaître, savoir ce qu'il veut, ce qu'il pense ?... les mères se sentent, en effet, seules avec leur famille pour gérer ces incertitudes et tenter d'imaginer un devenir.

Evidemment, dans ces familles, comme dans toutes les familles, l'adolescence se déroule en fonction de ce qui a été vécu auparavant. Dans tous les cas, l'impossibilité à communiquer de façon univoque avec leur enfant est une source de grande souffrance.

Pour rendre compte de la spécificité de ce que nous ont dit ces mères, en regard de ce que nous ont dit les autres personnes rencontrées, nous avons organisé l'analyse en 5 thèmes :

Reconnaissance/refus de l'existence d'un processus évoquant celui de l'adolescence

Réalité du handicap et violence de l'irruption de la sexualité génitale

Adolescence et appropriation du corps et de la pensée

Deuil de l'enfant réparé et angoisse face à l'avenir

Parentalité et adolescence

Reconnaissance/versus refus de l'existence d'un processus évoquant celui de l'adolescence

La puberté s'impose aux adolescents comme à leurs parents qui, parfois, reconnaissent des signes du processus d'adolescence déjà repérés chez leurs autres enfants, par exemple :

Il a eu une puberté tout à fait normale, il aurait très envie d'avoir une petite amie, il s'est plus situé en conflit avec son père, il a des attirances tout à fait normales pour des jeunes de son âge.

J'ai interprété ça comme étant le commencement de l'adolescence, qu'elle avait la volonté de dire non.

On remarque qu'elle s'intéresse aux garçons, aux habits.

Pour d'autres, un changement s'est opéré, mais il s'agit plutôt d'une maturation :

C'est une petite fille, enfin une grande fille, c'est une grande fille de 16 ans, maintenant, quand on compare avec sa sœur, c'est pas la même adolescence, il y a une grande différence; elle a son évolution, je trouve qu'elle a grandi.

Pour trois parents, le terme d'adolescence paraît ne pas rendre compte de ce que vit leur enfant :

C'est un grand bébé.

On a du mal à la considérer comme une adolescente, c'est la petite dernière, on a du mal à la voir grandir, il n'y a pas de différence avec l'enfance ; néanmoins, c'est une jeune fille, il faut qu'on pense à elle comme cela.

Il a 15 ans, on dirait un enfant de 8 mois, c'est un bébé, il a une taille de 8/9 ans et une bouille de bébé ; mon petit bébé handicapé, eh bien, il se forme comme les autres ; c'est clair, j'ai pas envie qu'il grandisse.

L'un de ces enfants est atteint d'une maladie évolutive, les deux autres ont des signes de puberté extrêmement discrets.

Il semble moins qu'il faille interpréter cette dernière position parentale, comme un désir de garder son enfant « bébé », mais, plutôt, comme étant un mode d'être et de vivre avec un enfant qui ne manifeste pas les signes qui pourraient aider son parent à le voir grandir. Que ce refus s'alimente d'une résistance parentale est probable, mais il est, pour autant, impossible de nier le poids de la réalité de l'ampleur de l'atteinte et de son pronostic dans cette situation.

Certes, il est toujours possible de faire l'hypothèse que l'importance donnée par les mères à l'atteinte somatique et à la déficience intellectuelle, vise à ne pas aborder les questions relatives au « devenir adolescent ». Autrement dit, elles penseraient ces jeunes comme étant, d'abord et avant tout, polyhandicapés pour ne pas avoir à les penser comme « devenant adultes ». Si cette hypothèse mérite qu'on s'y attarde, force est de ne pas négliger la complexité des liens qui existent entre « importance de l'atteinte intellectuelle et somatique » et « structuration de la vie sexuelle et affective ». Ce serait, en effet, faire violence à ces mères que de ne pas reconnaître combien ces adolescents posent des questions, à ce jour sans réponse, concernant ce qu'il en est de leur vie intérieure et de leur structuration psychique.

Violence de la réalité du handicap en regard de la violence de l'irruption de la sexualité génitale

Les parents, s'ils reconnaissent souvent ne pas savoir, ne pas comprendre ce qui se passe pour leur enfant, à ce moment-là, voient, toutefois, combien leur enfant et eux-mêmes souffrent à la fois des changements qui s'opèrent et des questions angoissantes que cela soulève.

Souvent, les mères vivent le moment où le corps de l'adolescent se transforme, où émerge une nouvelle pulsionnalité, comme une violence qui leur est faite à elles-mêmes

et à leur enfant. Tout se passe pour elles comme si, à la violence infligée par la pathologie, s'ajoutait alors la violence de la maturation sexuelle.

Sous ce mot violence, se cachent plusieurs sens : réactivation de la conscience des limites imposées par le handicap ; activation des questions concernant l'avenir où le « ne peut pas » barre l'accès au rêve. Violence également de ce corps qui vit, sent des choses qui restent, pour partie, une énigme pour le parent, mais déclenchent chez lui des émotions douloureuses et/ou troublantes :

Il est cassé.

A un moment, elle disait qu'elle en avait marre, qu'elle voulait mourir.

Ce n'est pas une vie, toute la journée dans un fauteuil et un corset.

Elle est à la merci des autres, elle en a pris conscience et a mis beaucoup de temps à récupérer.

L'expression « c'est très lourd » est présente dans plusieurs entretiens. Employée dans un sens littéral, elle a également une fonction métaphorique :

C'est quelque chose de très, très lourd, je ne souhaite pas qu'il vive très longtemps.

Cette mère voit sa fille souffrir, ne pas progresser, voire régresser, comment dans ces conditions penser son devenir ?

Pour elle, les choses sont un peu faussées.

Le développement du corps va accentuer le handicap, en grandissant, il va se déformer, je n'ai pas envie de voir cela.

Le développement sexuel, la naissance du désir sont parfois ressentis comme une agression par l'adolescent et/ou ses parents :

Son attirance pour le sexe opposé, c'est normal ; du fait de sa dépendance, ce n'est pas du souci, mais c'est frustrant.

Pour les règles, la première fois, elle a dit c'est un désastre.

Quand il a commencé à avoir des poils, c'est vrai, quand j'ai vu cela, j'ai pleuré.

Tout se passe, pour eux, comme si les changements que fait intervenir la puberté, réactivaient, dans un effet d'après-coup, le traumatisme qui a fait suite à l'annonce du handicap, traumatisme toujours actuel comme en témoignent des phrases comme :

Le professeur m'avait dit ce qu'il allait devenir, je m'en souviendrai toujours.

Quand le médecin nous a annoncé qu'elle aurait beaucoup de séquelles, il (le père) a répondu qu'il ne voulait pas d'enfant malade à la maison ; j'ai dit au médecin, moi, non, c'est ma fille, je la garde.

A ce premier traumatisme, s'ajoutent les reproches, plus ou moins explicites, de l'enfant qui, en particulier à l'adolescence, ne supporte plus son handicap ; ses reproches résonnent avec leur propre culpabilité « pourquoi, lui ai-je infligé ce handicap ? ».

Quand elle dit cela (j'en ai marre de la vie), ça nous fait mal au cœur, alors on essaie de rentrer dans son système (tu sais, moi aussi j'en ai marre, je suis fatiguée), on se regarde et elle rit.

Pour les parents, il y a frustration et culpabilité.

Se représenter la pensée de l'adolescent polyhandicapé

Le vécu corporel se trouve affecté d'une double étrangeté, celle liée à la puberté et celle liée au handicap, ce qui ouvre sur une prise de conscience douloureuse du handicap :

Il en veut à ses parents; on est quand même assez démunis, mais nous pensons qu'il comprend beaucoup de choses; pour nous, c'est difficile.

Il est vraiment conscient de son handicap et en est très malheureux.

Il y a une prise de conscience de son handicap qui a été très dure, elle l'a prise en pleine figure.

Les mères ont conscience que la manière dont elles réagissent aux signes de puberté de leur enfant, a une influence sur ce dernier et vice versa.

Toutefois, certaines évoquent comment leur enfant, malgré les souffrances évoquées plus haut, semble, par moments, être heureux des changements qui s'opèrent en lui. La façon dont elles rapportent ces épisodes, montre qu'elles peuvent prendre appui sur ce qui se passe à ce moment-là, progressivement, se faire à l'idée que leur enfant devient adulte.

Ça la surprend de toucher sa poitrine qui est là.

Elle a une demande qu'on reconnaisse son physique, qu'on lui dise qu'elle est jolie ; elle aime le parfum, qu'on la touche dans le bain, elle aime se regarder et qu'on la regarde.

Quand j'essuie sa poitrine, elle dit c'est la mienne.

Quand elle a un nouveau pantalon, elle aime qu'on la complimente.

Malgré la difficulté que crée l'absence de paroles , la plupart des mères remarquent chez leur adolescent une volonté de se faire comprendre :

Il supporte mal qu'on ne le comprenne pas.

Quand elle veut quelque chose, il faut qu'on comprenne.

Elle a toujours très bien compris et cela se manifeste maintenant.

Pour les parents, cette émergence de la pensée, ou de ses manifestations, est contemporaine de l'adolescence ; elle engendre quelques acquis cognitifs et participe à la prise de conscience du handicap et, pour l'une des mères, celle du rejet de son père à son égard.

Or, comment s'adapter à ces changements, lorsqu'il est si difficile de communiquer :

Ce qui est compliqué, ce sont les moyens de communication très réduits ; toutes les questions que se posent ses sœurs, elle doit bien se les poser ; quelqu'un comme ça, qu'on sent pas bien, la pire des choses, c'est le problème de communication.

C'est quand même frustrant, vous avez affaire à un être humain et vous ne savez pas ce qu'il pense.

C'est important de lui donner les moyens de communiquer (pictogrammes).

Les mères renoncent rarement et jamais définitivement à tenter de comprendre ; elles affirment toutes, avec des nuances toutefois, que leur enfant pense des choses, mais

elles reconnaissent, avec angoisse et culpabilité, les limites de leur capacité à savoir ce qu'il en est de cette pensée.

Cette incertitude est une source de très grande souffrance pour elles. Chacune, à sa manière, a dit sa culpabilité de devoir interpréter, son agacement et sa tristesse face à cette limite du lien qui peut exister entre elles et leur enfant. Il arrive que, pour se rassurer, pour se sentir un peu apaisées, pour un temps, elles tentent de se persuader qu'elles connaissent tellement bien leur enfant, qu'elles peuvent se passer de la parole. Mais il s'agit là de réactions de défenses qui montrent facilement leurs limites. Ce résultat est important à noter, en particulier, pour que, par exemple, entendant une mère affirmer parfaitement connaître son enfant, des professionnels comprennent que cette femme cherche en fait, seulement, à se rassurer. La défense rigide et massive utilisée ne fait alors que pointer l'importance des doutes et des souffrances qu'elle cherche ainsi à oublier.

Deuil de l'enfant réparé et angoisse de l'avenir

Si certaines mères ont pu, durant un temps, avoir l'espoir que l'état de santé de leur enfant s'améliorerait :

J'avais pensé qu'il aurait un handicap moins important.

Quand j'ai su, j'ai eu envie d'aller le faire soigner ailleurs.

Jusqu'à l'âge de 6/7 ans, je me disais, il va se réveiller, marcher, parler un peu.

Lorsque nous les rencontrons, il s'agit bien davantage d'assurer son bien-être, de le protéger, et non d'imaginer une évolution à laquelle elles ne croient, ni ne rêvent plus. En effet, elles savent maintenant que l'enfant, blessé dans son corps, ne sera jamais réparé et la pensée de son avenir bute sur ses modalités d'aménagement. L'adolescence dévoile alors scandaleusement les portes fermées, entraîne une dégradation physique :

Un jour, on pourra peut-être plus le prendre le week-end.

C'est de plus en plus difficile, on a l'impression que cela ne va pas s'arranger.

Il ne marchera pas, il parlera jamais, il va attendre qu'on lui donne à manger et, s'il n'est pas content, il va crier.

Dès lors, les mères s'inquiètent du fait que leur enfant, à l'âge adulte, devra trouver un autre établissement et toutes savent que les places sont rares. Elles craignent qu'il y soit maltraité, sans qu'elles puissent le protéger :

On est un peu soucieux pour l'avenir car, du fait qu'il n'y a pas de place, on n'aura pas le choix.

C'est une préoccupation qu'elle ne soit pas à la charge de ses frères et sœurs.

On a peur dans les centres pour adultes, c'est une chose que j'ai peur pour elle.

J'ai pensé pour une tutelle, on n'est pas éternel.

Le monde des adultes, j'ai peur qu'on lui fasse du mal.

Quand on nous a dit qu'elle passait chez les grands, nous, on a dit, les grands, c'est la dernière ligne droite avant la sortie.

Difficultés de se vivre parents d'un adolescent polyhandicapé

Comme nous l'avons dit dans la partie théorique, à l'adolescence, la réalité de la réponse de celui qu'on appelle « l'objet externe » est un facteur qui joue un rôle important dans les possibilités d'évolution du processus d'adolescence. En effet, l'adolescent, en quête d'une identité et d'une nouvelle représentation de lui-même, est sensible à l'image que les autres lui renvoient de lui-même. Sa souffrance s'exprime souvent par des conflits avec les proches (en premier lieu, les parents). La dépression peut s'exprimer par des affects, mais aussi par des conduites de refus ou des désinvestissements d'activités. Le milieu environnant, institutionnel, mais essentiellement familial, se trouve donc impliqué dans le processus. Une des tâches des parents sera donc de pouvoir traiter les projections dont ils sont les supports et d'accompagner leur transformation.

Jeammet (1980) rappelle :

Les parents sont les objets d'investissements privilégiés de la réalité externe. Leurs attitudes ne sont jamais neutres ou indifférentes pour l'adolescent. Quelles que soient leur structure et leurs difficultés personnelles, les parents auront d'autant plus besoin d'être soutenus que la crise d'adolescence correspond, pour eux, à la crise du milieu de la vie et qu'il n'y a aucun consensus social sur l'attitude à adopter face aux adolescents.

Le métier impossible des parents peut apparaître poussé à son paroxysme avec des adolescents handicapés. En effet, ils doivent soutenir le processus d'autonomisation de leur enfant, poursuivre le soin et l'étayage au quotidien, s'affronter aux doutes concernant le bien-fondé des options prises en matière de prise en charge, dans le passé et à l'avenir. Or, les questions soulèvent souvent des affects douloureux, ambivalents et contradictoires : plaisir de voir que son enfant grandit, de découvrir qu'il s'affirme et, en même temps, crainte que cela complique leur tâche de parents qui éprouvent leur vieillissement, leur fragilité. De toutes façons, leur propre vieillissement, celui de leur enfant, obligent à repenser les liens qui les unissent :

Au bout de 3 semaines de vacances, j'ai eu un lumbago. Je n'ai plus le droit de la porter, il faut que quelqu'un m'aide en permanence.

Je dis, tu sais, il faut que tu m'aides, c'est dur pour sortir de la baignoire.

Du fait de la taille, les contacts physiques deviennent plus difficiles, cela devient très, très lourd au quotidien.

Ils doivent également soutenir leur adolescente dans la création de liens d'amitié hors de la famille, ou bien, accompagner une capacité d'évolution cognitive, ou encore, soutenir un effort douloureux d'éducation, après une opération.

S'ils se réjouissent, pour la plupart, de ce mouvement centrifuge, de ces évolutions, ils sont également ambivalents. En effet, dans une configuration « classique », un adolescent part et, pour cela, s'oppose à ses parents qui, de leur côté, à leur manière, résistent. Or, l'adolescent polyhandicapé, lui, n'a pas de possibilité pour manifester son opposition, et ce sont donc les parents qui doivent l'aider à se séparer, alors même qu'ils pourraient voir d'un bon œil cet enfant rester avec eux.

Tous disent à quel point la douleur qu'exprime leur adolescent les laisse dans un grand désarroi.

C'est insupportable, le soir, on rentre le plus tard possible, parce qu'on n'arrive plus à gérer.

Même si elle est handicapée, une grande fille de 16 ans qui pleure, qui se mord, qui souffre, c'est difficile de dire : « allez, je te laisse pleurer jusqu'à ce que tu dormes ».

Parfois, les parents sentent le danger :

Il y a des moments, on était à bout de nerf, j'ai toujours dit que je comprenais les gens qui passaient à l'acte.

On se sent dans une toute puissance effrayante.

J'ai craqué, il y a 3 ans, quand il est rentré à l'hôpital, je suis restée 12 heures à attendre.... j'ai dit, depuis que je suis arrivée, personne ne m'a regardée, alors c'est vrai, j'ai un problème, je suis agressive.

Lorsque l'adolescence est reconnue, les parents sont soucieux de situer leur enfant dans sa vraie place :

Son père lui a expliqué : moi, je ne peux plus t'emmener aux toilettes, tu es une grande fille maintenant, cela me gêne.

Maintenant, elle n'est plus la petite sœur, mais la grande sœur.

Si quelqu'un dit – ta petite sœur – on dit non, c'est elle la grande sœur, on fait toujours attention à l'ordre.

Toutefois, dans ce mouvement d'accompagnement du changement, les parents peuvent être freinés par des peurs concernant le monde environnant :

C'est très difficile pour nous la question de la sexualité, on a toujours peur des viols, des choses comme ça.

Devant ces difficultés, certaines mères ont dit, en vain, avoir sollicité les institutions et n'avoir pas rencontré l'empathie et l'écoute attendues :

Ben, en fait, la psychologue, elle nous a carrément renvoyés... ben, on ne peut rien y faire, il faut attendre que cela passe, quoi...

Une autre mère, après une opération de sa fille, explique au médecin combien son enfant est angoissée, au point de ne pas parvenir à dormir la nuit ; elle rapporte :

Quand elle m'entend, elle se calme... quand on en parle comme ça, les médecins disent : mais, c'est un bébé, il faut résister

Ces mères savent qu'il n'y a pas de réponses simples, elles avaient seulement souhaité être reconnues, soutenues dans leurs difficultés.

De fait, à la solitude des professionnels, fait écho la solitude des parents, les mères n'ayant pas évoqué l'existence, au sein de leur famille, d'échanges soulageant sur ce sujet.

Frères et sœurs

Liens fraternels à l'adolescence

Par bien des aspects, le lien fraternel, dans les situations de polyhandicap, ne diffère pas du lien fraternel existant dans d'autres situations (rôle dans la socialisation, aide à la séparation vis-à-vis des imagos et idéaux parentaux, pôle d'identification, expression des motions agressives...).

L'ensemble des signes d'adolescence repérés par la fratrie s'inscrit dans le contexte d'une reconnaissance de l'existence d'une vie psychique et affective pour le sujet polyhandicapé.

« J'imagine, quand elle a le regard dans le vide, qu'elle voit une personne dans sa tête »
dit un frère interviewé, ou encore :

« On voit (sur son visage NDL) qu'elle se souvient ».

Cependant, certains éléments semblent plus spécifiques comme, par exemple, la question des positions parentales adoptées par certains frères et sœurs depuis leur enfance, positions que leur adolescence, ou leur entrée, dans la vie adulte, réinterroge.

La dynamique fraternelle révèle également le rôle central pris par le sujet atteint de polyhandicap dans l'organisation des liens familiaux. Ainsi, le sujet polyhandicapé, par ses protestations physiques et verbales, peut s'inscrire dans un lien de protection vis-à-vis de son frère, notamment lorsque les parents adressent des reproches à celui-ci. Cette configuration laisse penser qu'il s'agit là d'un lien fraternel spécifique, qui engage une identification réciproque et un choix d'élection, le frère étant la personne préférée par le sujet polyhandicapé et en même temps celui qui s'occupe le plus d'elle. Cette situation implique aussi que la personne polyhandicapée est capable, par identification, de se représenter la vie psychique de son frère et de se préoccuper de la souffrance qu'il pourrait ressentir.

Nous reprenons en introduction les mots ou expressions repérés qui paraissent les plus représentatifs du discours des frères et sœurs ; les termes qui n'ont pas été induits par nos questions, comme le terme « adolescence », reviennent souvent dans le discours

« fraternel » : « Contrainte », « Séparation », « Avenir », « Soulagement » (des parents), « Famille », « Culpabilité ».

Sur le plan des expressions, il est à noter que « soulager les parents » est associé à l'idée de « remplacer les parents » ou encore de « libérer les parents ». Un frère dit que s'occuper du frère polyhandicapé peut être source de « travail obligatoire » ; ou encore « Je tâche de me placer en position de proximité » vis-à-vis du frère handicapé et « il y a une complicité sur laquelle il faut travailler ».

Je suis proche de mon frère parce que je suis l'aîné. L'arrivée d'un enfant handicapé, c'est une charge...une charge...trop lourde pour quelque parent que ce soit.

Il y a dans cette phrase un glissement du frère à ses parents, qui laisse entendre que la contrainte provient du vécu parental transmis verticalement à l'aîné.

Il faut compenser...On a compensé.

dit un des sujets interviewés, en parlant de la fratrie pour le « on ».

La synthèse des éléments saillants du discours fraternel permet de saisir les points qui paraissent essentiels dans ce que vivent les frères et sœurs, au moment de la puberté. Les paragraphes que nous avons constitués avec un intertitre, répondent à des nécessités de lisibilité et de clarté de l'exposé ; pour autant, certains thèmes se chevauchent, montrant les limites d'une distinction trop rigide entre les parties.

Destin des motions agressives

Toute fratrie est traversée par des sentiments, désirs ou fantasmes agressifs, voire fratricides. En effet, le frère est souvent vécu comme un gêneur, celui qui empêche l'obtention d'une pleine jouissance des objets d'amour parentaux. Cette hostilité n'empêche en rien le développement de sentiments positifs. Ici, la situation liée au handicap, situation elle-même nouée aux parents qui sont vécus comme étant à l'origine de cette situation, est à même de renforcer l'hostilité vis-à-vis du sujet polyhandicapé.

Ainsi, la quasi-totalité des entretiens fait émerger la dimension contraignante de la garde de la personne polyhandicapée et le fait que les frères et sœurs s'en occupent, pour soulager les parents. Cette dimension est susceptible de renforcer une hostilité d'autant plus difficile à assumer qu'elle est adressée à un sujet vulnérable. Ainsi, s'occuper du frère polyhandicapé peut être source de « travail obligatoire » qui fait émerger la dimension surmoïque du soutien qui lui est apporté.

Les mouvements hostiles, qu'ils soient de nature fantasmatiquement fratricides ou qu'ils relèvent de la jalousie, sont repérables. Lorsque, dans un cas en particulier, la séparation avec la personne polyhandicapée est imaginée comme une catastrophe personnelle ou

familiale, on peut se demander s'il n'est pas question de l'hostilité refoulée qui resurgirait dans ces scénarios autour de la séparation, représentée sous la forme d'un placement de la personne polyhandicapée dans une « institution-mouroir ». Ainsi, lorsque cette agressivité ne peut être pensée, alors, la séparation peut être vécue comme un équivalent d'une mort symbolique du sujet polyhandicapé.

Les pensées négatives envers la personne handicapée s'expriment dans des formulations telles que : « je dois réceptionner ma sœur » (comme un colis), ou encore à travers la dimension de contraintes de garde ou de soin. L'expression directe de l'agressivité dans la relation à la personne polyhandicapée est aussi présente ; l'ensemble de ces mouvements signe la possibilité de se représenter son frère ou sa sœur comme un être humain à part entière, la haine étant le pendant de l'amour, dans toute relation humaine fondée sur la capacité de fonctionner dans le registre de l'ambivalence. A contrario, l'absence totale de mouvements hostiles dans le discours, sous une forme directe ou déguisée par le travail du refoulement, pourrait être considérée comme un signe de trouble de la relation affective fraternelle.

La question de l'existence d'une formation réactionnelle, visant à contrer toute émergence d'hostilité, se pose lorsque l'agressivité est absente du discours et que cela s'accompagne d'une vie vouée à la prise en charge du sujet handicapé. Il s'agirait là d'une position fraternelle sacrificielle qui se fonde notamment sur le vécu de sacrifice perçu chez le(s) parent(s) par le frère non handicapé. Ainsi, le(s) frère(s) se vivrai(en)t comme assigné(s), par les parents, à une place particulière d'étayage de la fonction parentale.

Une des spécificités de la relation fraternelle qui émerge, est que le lien hiérarchique d'aîné à cadet est remis en cause par le fait que l'évolution du (ou des) membre(s) cadet(s) de la fratrie dépasse rapidement celle du frère handicapé. Cette situation existe de fait, et elle est évoquée dans d'un membre de la fratrie, dans lequel la personne handicapée est un frère aîné. Si dans le fantasme, parental notamment, cette relation peut être conservée, dans la réalité, elle semble difficile à maintenir. Dans ce sens, le sentiment de culpabilité du membre de la fratrie qui construit sa propre vie – laissant donc la prise en charge du frère handicapé à d'autres – paraît redoublé : le frère non handicapé se sépare d'un frère qui a, en plus, été dépassé dans la réalisation de ses potentialités.

La relation fraternelle avec la personne polyhandicapée est marquée par une relation où l'identification mutuelle et partagée existe, comme dans toutes les autres fratries, à la

différence qu'ici, les mouvements affectifs sont d'une plus grande intensité, en raison de ce que le handicap mobilise : culpabilité, désir de réparation narcissique, difficulté en terme d'expression de l'hostilité ... Comment mettre en jeu les sentiments hostiles quand l'autre ne peut y répondre ? L'étayage parental semble ici essentiel, dans l'accueil possible de ces éprouvés.

Identifications de l'adolescence à l'enfance

Pour les frères et sœurs que nous avons rencontrés, il n'est jamais fait référence à leur propre adolescence, à partir des signes repérés chez une sœur du polyhandicapé. Ainsi, les signes repérés ne sont pas associés, dans leur discours, à leur propre accès à la féminité, ou à la masculinité. Ce manque de mouvement identificatoire signe leur difficulté à penser un devenir homme ou femme qui serait en lien avec leur propre devenir homme ou femme. Dans cette perspective, la souplesse d'un mouvement identificatoire, qui laisserait place à la reconnaissance et à l'articulation de la ressemblance et de la différence, semble entravé.

Pourtant, les liens d'identification sont présents dans les entretiens, identification qui semble réciproque. Dans certains cas, cette identification peut être massive ; elle est notamment repérable dans le sens de l'identification d'un membre de la fratrie à la personne polyhandicapée.

Le sujet interviewé qui passe régulièrement du « je » individuel au « on » familial, est signe, à notre sens, d'une immersion importante dans le groupe familial. Ce mouvement indique un rapport d'identification au groupe, aux parents et au frère handicapé ; il s'opposerait au « je » qui témoigne d'une position individuée, marquant plus nettement la différence des générations. Le frère handicapé est également l'objet de ce glissement langagier fondé sur la substitution (déplacement ?) : le frère, nommé « il » puis « on », interroge l'existence d'une certaine indifférenciation entre le frère et le groupe familial incluant le frère interviewé.

Des passages de certains discours font émerger une absence de différenciation entre le frère interviewé et le frère handicapé :

(...) Si on commençait à me faire des reproches, sans, sans y aller gentiment et sans m'expliquer les choses pas à pas et que, ça... et que ça tournait au pugilat tout de suite, C. s'interposait, (voix altérée d'émotion) c'est à dire qu'il se mettait à faire la sirène, il pleurait sans, sans s'arrêter jusqu'au moment où... où c'était fini... et.. là, je pense qu'on peut parler de relation fusionnelle, c'est-à-dire que... à ce moment-là, de notre enfance à tous les deux... y avait pas de distinction entre... entre... entre lui et moi et... et c'était le cas, dans une moindre mesure, avec mes sœurs.. sans doute dû à... à mon statut

d'aîné qui faisait que c'était moi qu'étais le responsable quand les parents étaient pas là (...)

Voici un autre exemple montrant comment se déploie le registre de l'identification, ici d'un membre de la fratrie envers la personne polyhandicapée.

Je me souviens, quand j'étais petite, quand... ma sœur était sur le canapé ou qu'elle était entrain de manger ou pour la changer, enfin qu'elle était pas dans son fauteuil, moi, ça m'arrivait de.. de me mettre dans son fauteuil (...) et... ma mère, elle appréciait pas, chaque fois, elle disait « ah, mais descends »...Elle le prenait pas bien que j'aïlle dans.. dans le fauteuil alors que mon père, lui par contre, il lui disait « mais, c'est normal, elle joue,... » et peut-être que .. c'était peut-être normal, parce que.. justement ça... je suis...sa petite sœur et les petites sœurs, elles veulent toujours s'identifier à leur grande sœur...

Pour cette sœur, il existe ici une double voie identificatoire, vis-à-vis de sa sœur handicapée, médiatisée par les positions parentales. Le père semble percevoir le désir d'essayer le fauteuil comme une possibilité de s'identifier à la sœur handicapée, de vivre et de comprendre ce qu'elle vit, par imitation. Pour la mère, c'est comme si l'identification à cette sœur handicapée était dérangeante, comme s'il était impensable ou désagréable de vouloir lui ressembler. Ainsi, par leur positionnement respectif, les parents régulent le lien fraternel.

Adolescence du sujet polyhandicapé : représentations et impact sur les membres de la famille

Tous les frères et sœurs rencontrés notent que les premiers signes corporels de la puberté se sont accompagnés de manifestations caractérielles. Lorsque l'adolescence n'est pas reconnue dans son advenue (dans un seul des entretiens), il s'agit d'un refus fondé sur l'idée que le sujet polyhandicapé est resté un « grand bébé », en dépit de l'émergence de certains signes pubertaires.

Cette représentation du frère « éternel bébé » est évoquée dans un cas où la pathologie entrave gravement les possibilités de communication et toute autonomie.

Si les changements corporels sont repérés, il est parfois difficile de leur donner un sens, en tous les cas, de les mettre en rapport avec une évolution qui concernerait la sexualité. Seul, un frère a abordé, de façon directe, la question de la sexualité de la personne handicapée. Les échanges sur ce sujet entre frères et sœurs et les parents semblent inexistantes. On pourra se demander si cela est dû au handicap ou à la difficulté de parler de la sexualité avec, et à propos, d'un membre de la famille.

La communication est souvent mise en avant comme un des éléments qui a changé avec l'adolescence, l'importance du regard et des sons émis se trouvant accrue. Sur le plan sonore, le ton de la voix joue un rôle décisif dans l'appréhension des contenus.

Les signes de puberté du sujet polyhandicapé ont aussi un effet sur les parents, comme lorsque, par exemple, un membre de la fratrie explique que son père a annoncé qu'il ne changerait plus sa fille handicapée lorsqu'elle aurait ses règles. Cette remarque est cependant à nuancer si l'on tient compte du fait que cette affirmation paternelle n'est pas consécutive au constat de l'arrivée des règles chez la sœur polyhandicapée, mais figure comme une « préparation » à la venue de la puberté, vécue semble-t-il par le père comme le temps où se pose l'interdit de l'inceste. Un autre frère remarque aussi que, depuis le début de la puberté, c'est le père qui rase son fils handicapé.

Le frère ou la sœur est à même de représenter pour la personne polyhandicapée une source d'apaisement différenciée par rapport à la relation aux parents, lorsque ceux-ci, au moment de la puberté, peuvent être une source d'excitation pour la personne polyhandicapée, notamment en terme de proximité physique.

Ainsi, la personne polyhandicapée serait plus calme quand elle regarde la télévision entre ses deux frères (et elle reste plus longtemps), qu'entre son père et sa mère :

Elle aime bien, souvent quand, quand elle est avec nous, quand elle regarde la télé, elle, elle sera... elle sera calme, enfin elle restera plus longtemps avec nous plutôt que si elle est toute seule avec... avec mon père ou avec ma mère, donc... en ça, on a peut-être une relation un petit peu privilégiée (...)
ouais ben, quand on est tous les deux, qu'on est sur le canapé, elle est au milieu, elle est entre nous (...)
oui, donc elle est, elle est contente quoi, elle est entre nous, on lui tient chacun la main...

Cette séquence évoque l'apaisement pulsionnel ressenti par la sœur polyhandicapée en présence de ses frères tandis que, si on s'en tient à ce discours, les parents seraient source d'une excitation incestueuse, qu'il faut éviter. Le frère semble ici constituer un objet différencié et spécifique dans les relations familiales. Cette situation met en jeu une scène pubertaire dans le sens où l'advenue de la puberté a modifié la relation aux parents, au point de devoir s'en protéger, grâce aux frères.

Séduction, vie sentimentale et amicale

L'émergence de manifestations de séduction de la personne polyhandicapée envers des personnes de sexe opposé concerne souvent des ami(e)s du frère ou de la sœur interviewé(e) ; l'apparition d'une modification des attitudes envers le sexe opposé est perçue à travers des sourires vécus comme particuliers, des éclats de rire lorsqu'il est complimenté par une fille, ou lorsque le sujet polyhandicapé regarde la télé.

Ainsi, certains membres de la fratrie peuvent percevoir l'intérêt récent d'un frère handicapé pour les femmes vues à la télévision ou dans les magazines. Un frère remarque :

Il regarde... si, si une demoiselle lui plaît, il la regarde de biais... si... si un compliment... est fait par une demoiselle sur lui... il part dans un grand éclat de rire et... et... et... et on, on sent bien que... que tout ça lui importe énormément, s'il regarde une série... au moment où... là, l'héroïne est en maillot de bain... il a un sourire... il a un sourire qui en dit long... comme... comme ont tous les garçons, donc... voilà !

Si le regard semble alors traduire l'existence d'un « plaisir imaginé », ce dernier reste cependant perçu comme un « en deçà de l'accomplissement physiologique » de l'acte sexuel, selon un frère interviewé. Un frère considère l'esthétisme (« la beauté ») comme une des voies possibles du plaisir sensoriel dont disposerait le sujet polyhandicapé :

Je pense qu'il... il vit beaucoup de choses par le regard (...) il n' y a pas de...pas de signe physiologique qui permettrait de l'avancer, je veux dire que je n'ai jamais vu mon petit frère avec une érection et pourtant, pourtant je l'ai vu...c'est... et... et je n'ai pas, je ne pense pas que son handicap moteur interdise...une érection...donc... s'il y avait une véritable jouissance... intellectuelle, elle se retraduirait de manière physiologique, d'après ce que j'en comprends moi et... et là-dessus, je n'ai pas, je n'ai pas d'éléments donc... je n'ai pas de preuve, donc, je, je ne pense pas qu'il ait...qu'il ait une sexualité. Une sensualité, peut-être une sensorialité...c'est-à-dire quelque chose de très ténu qui, qui...qui serait une espèce de degré en deçà de...l'accomplissement physiologique... parce que, il n'a jamais...il n'a jamais eu... de plaisir, aussi bien intime que partagé.

Une limite à ces modes de satisfaction (sensualité, sensorialité) est cependant posée car, selon ce frère, « ce n'est pas de l'ordre de la jouissance ».

Dans la vie sentimentale des membres de la fratrie, le frère polyhandicapé est parfois vécu comme un rival vis-à-vis de l'amant(e), la question de l'acceptation par l'amant de ce frère étant au centre de leurs préoccupations. En ce sens, le frère handicapé peut être également vécu comme un obstacle à la réalisation des désirs amoureux, lorsque la séparation avec ce frère n'est pas envisageable. Il arrive que l'acceptation du frère handicapé soit intégrée comme une condition de la rencontre avec l'autre, du sexe opposé. Le poids du frère handicapé est alors transformé en partie de soi, son acceptation par l'amant(e) étant l'équivalent d'une acceptation du frère non handicapé.

La représentation, valable pour toute fratrie, selon laquelle un membre de la fratrie peut représenter un viatique pour l'accès à l'objet sexuel adéquat (Freud, 1930-1938), semble ici opérante : les membres de la fratrie ont relevé que leurs amis étaient les amis de la personne polyhandicapée, avec des choix quant à ceux qui sont préférés ou rejetés. Dans ce partage d'amis communs, il s'agit aussi de l'accès à la socialité, qui passe par l'accès aux objets extra-familiaux, ouvrant sur le champ social. Le fait que la personne

polyhandicapée passe par un membre de la fratrie pour avoir des amis n'est pas exclusif – ils ont aussi des amis dans les institutions ; cela n'altère en rien le rôle de « passeur », joué par le frère, vers le social et vers l'autre ; il permet, en effet, d'investir des objets « non-parents » et de nouer des liens avec des objets « non handicapés ». En revanche, ces rôles de passeur et d'étayage pour investir des objets extra-familiaux ne sont pas réciproques dans la relation fraternelle ; ils ne fonctionnent pas dans le sens où la personne handicapée jouerait ces rôles-là auprès d'un frère non handicapé.

Les liens entre les parents et la fratrie

Tous les frères et sœurs rencontrés ont fait état de l'existence d'un lien d'interdépendance entre parents et enfants assez spécifique à cette situation car il concerne la façon dont les membres de la fratrie s'occupent de la personne polyhandicapée.

L'impact dépressif de l'annonce du handicap, chez les parents, a aussi une incidence sur les membres de la fratrie. La dépressivité des parents se transmet psychologiquement à l'ensemble de la fratrie, amenant un des sujets interviewés à dire qu'il avait pensé au suicide à 9-10 ans, dans la période consécutive à l'annonce du handicap :

A partir de là, ma mère...elle est devenue une véritable fontaine, elle s'est mise à pleurer pendant...pendant, pendant 3 mois, ce qui a été un... moi, j'avais 9 ans...donc, j'avais toute la conscience nécessaire pour... pour le mesurer... et... et donc, ben... mais.. ça... ça m'a fait un sacré choc, je suppose...je crois même pouvoir dire, même si c'est.. nébuleux, mais c'est.. c'est un mythe personnel que je trimballe, que...que j'aurais, assez facilement, pu me suicider aux alentours de 9-10 ans.

Les enfants de la fratrie peuvent avoir un rôle de pseudo-adulte :

Cette maturité permet de rattraper là où les adultes ont des manques. C'était à nous de jouer la soupape de sécurité par rapport à leur besoin de récupérer...les temps où ils avaient besoin de récupérer, c'était à nous de les créer.

Une attention permanente existe envers les mouvements affectifs des parents. Lorsque les parents ne sont plus psychologiquement disponibles, l'annonce du handicap s'étant révélée traumatique, les membres de la fratrie peuvent assumer une position de soutien à la fonction parentale ; ils occupent « un poste », comme le dit une personne interviewée.

L'adolescence peut mobiliser chez le frère non handicapé la demande d'une plus grande disponibilité de la part des parents concernant le frère handicapé. La labilité des rôles, des places et des identifications (et donc la souplesse de fonctionnement familial qu'elle

implique) participe alors des capacités transformatrices nécessaires aux familles confrontées à la situation du polyhandicap. Cette labilité s'oppose à la fixité d'une place assignée, dont il serait impossible de se dépendre. Le propos d'une personne interviewée illustre ce point lorsqu'elle indique :

Quand je savais que je ne pouvais pas être là, je demandais aux parents d'être présents, à l'heure où il fallait, donc...là, les rôles se sont un peu... un peu inversés.

Cette modification de la position subjective d'un membre de la fratrie participe d'un désir de construire sa propre vie et d'une lutte contre une possible parentification.

Dans cette organisation de la dynamique familiale, ne pas s'occuper du frère handicapé est souvent source de sentiment de trahison du pacte familial organisateur, et peut être une tentative d'individuation par rapport à la pression familiale exercée sur le frère ou la sœur. Cela pose alors la possibilité de choisir comment s'occuper désormais de la personne handicapée. Continuer à s'en occuper, au moment de l'adolescence, serait une façon de rester dans le désir parental, incluant le souhait d'être et de rester le bon objet (d'amour) des parents.

Pour les membres de la fratrie, la culpabilité se noue dans la relation aux parents : laisser le frère polyhandicapé dans une structure adaptée pour construire sa propre vie signifie également laisser les parents à leurs difficultés, c'est-à-dire dans un face à face avec la personne polyhandicapée. En effet, la fratrie a souvent pris en charge les moments où les parents ne pouvaient plus assurer l'aide à la personne polyhandicapée, qu'il s'agisse de soins physiques ou de moments d'extrême lassitude psychologique. Les éléments oedipiens émergent alors, car s'occuper d'un frère est une façon de séduire ou de se faire aimer des parents. A contrario, se séparer des parents, faire sa propre vie, est associé à l'abandon du frère et des parents. Une personne interviewée évoque

...Cette espèce de culpabilité de ne pas être...de ne jamais être assez présente, jamais assez active, enfin c'est...ça, en tous cas, je sais, enfin, pour ma part, c'est assez présent par rapport à mon frère et aux parents...

Il y a aussi, parfois, une identification à la culpabilité parentale, lorsque les parents envisagent leur vie sans la personne handicapée.

Dans notre population de frères et sœurs rencontrés, nous trouvons trois cadets et un aîné. Le rang de la fratrie joue un rôle dans la perception et le degré de responsabilisation vis-à-vis de la situation, l'aîné étant « en prise directe » avec les sentiments et pensées des parents, tandis qu'un membre plus éloigné de la fratrie serait peut-être plus à même de se dégager de l'organisation familiale. Ce point serait cependant à discuter au cas par cas. Ainsi, il existe chez le dernier membre de la fratrie

à quitter le domicile familial une culpabilité plus intense car il a alors l'impression de « laisser vraiment un vide ».

Lorsqu'il y a un groupe fraternel, le polyhandicap est discuté dans la fratrie et ne semble pas faire l'objet d'un tabou. L'idée d'un groupe (fraternel) dans le groupe (familial) peut aussi fonctionner dans l'isolement du groupe fraternel, qui discute en dehors des parents des difficultés liées à la présence du frère handicapé dans la famille et de ce que cela implique pour eux, frère ou sœur. Dans cette situation, la fratrie évite d'en parler avec les parents pour ne pas renforcer le sentiment de culpabilité de ceux-ci. L'abordant entre frères et sœurs, ils protègent les parents de la culpabilité liée à la situation qu'ils ont « créée ». Selon une personne interviewée, les frères et sœurs parlent de la personne handicapée

...Très facilement, sans aucun problème de toutes façons, on discute...on discute...tous les trois...très facilement...depuis longtemps.

La grande proximité relationnelle entre les membres de la famille directe (parents-enfants), dans la perspective d'un étayage commun, tend à créer un fantasme d'égalité dans le groupe fraternel : chacun partage le même objectif de soulager la contrainte matérielle et la souffrance psychique parentale. Dans cette configuration, le groupe fraternel est porteur d'un mandat parental, et l'objet d'une délégation des responsabilités parentales concernant le frère handicapé.

Cette situation permettrait, sur le plan fantasmatique, de faire exister une peau psychique prenant en charge le sujet polyhandicapé. Cette peau psychique serait active, lorsque que le corps familial est menacé dans l'équilibre de ses interrelations, par exemple lorsque l'avenir de la prise en charge du sujet handicapé vient se poser comme une question actuelle pour la famille. Ainsi, un membre de la fratrie exprime, dans un temps post-entretien, qu'il « craint beaucoup le départ » de son frère en institution, car il pense que « cela peut faire exploser la famille ».

On peut penser qu'une des spécificités de ce type de configuration familiale est d'accentuer les difficultés de séparation pour les membres de la fratrie, sur fond d'espace psychique commun où les différenciations de générations entre parents et fratrie sont parfois floues. Dans ce sens, la possibilité d'exprimer sa jalousie vis-à-vis du sujet polyhandicapé pourrait être comprise comme une différenciation psychique avec le frère handicapé, tant l'identification (jusqu'à l'identification adhésive) peut être intense.

Angoisses face à l'avenir

L'avenir du sujet polyhandicapé est une question que la prochaine actualité d'une possible séparation et d'un placement en institution rend omniprésente. Cette préoccupation intervient systématiquement dans le discours fraternel, comme en écho à celle des parents. Même si c'est la « seule solution », le placement est vécu, par certains, comme un désir de « se débarrasser » du frère handicapé. La culpabilité engendrée par le fait de souhaiter, ou d'envisager un placement en institution, cristallise la difficulté à penser les fantasmes fraternels d'ordre fratricide. Lorsqu'elle est envisagée, la séparation en vue d'un placement est avant tout au bénéfice des parents, puis de la fratrie, et, en dernier lieu, pour le frère polyhandicapé. L'argument du placement en institution est soutenu par l'idée de « couper le cordon » ou encore parce que, selon un membre de la fratrie, « ma famille à venir ne peut être mise en péril au nom du reste ».

Malgré la reconnaissance de sa nécessité, l'institution est parfois vécue comme un lieu potentiellement violent, voire même, comme un « mouvoir ». Une des craintes exprimées est la suivante : si une dynamique relationnelle n'est pas maintenue avec le sujet polyhandicapé, celui-ci deviendra agité et sera mis sous traitement médicamenteux ; cette médication deviendrait alors un refuge, à la manière de l'alcool pour des sujets non handicapés. A notre sens, ce type de représentations souligne l'intensité des enjeux de séparation ; un nouvel aménagement de l'organisation des échanges familiaux semble alors nécessaire. La question du placement du frère handicapé en institution réactive les conflits potentiels liés à la place du frère ou de la sœur au sein du groupe familial.

A travers la question de l'avenir du frère handicapé se pose celle du frère non handicapé. Plusieurs alternatives sont évoquées dans les entretiens : faire sa vie avec le frère handicapé ; ne pas pouvoir faire sa vie sans lui ; faire sa vie sans lui, en repoussant parents et frère tout en se confrontant au sentiment de culpabilité que cela entraîne. Cette dernière position suppose la possibilité d'assumer l'agressivité inhérente à toute séparation : « j'ai donné mes 20 ans », dit une sœur interviewée, sous-entendant qu'elle n'allait pas rester toute sa vie dans le milieu familial, à se sacrifier pour le frère handicapé et ses parents. Cette phrase paraît également significative des reproches adressés aux parents. Les mouvements psychiques concernant la séparation touchent le groupe fraternel, les parents et la personne handicapée. Ce qui en écho renvoie à la question : de qui se sépare-t-on ?

L'adolescence du frère handicapé peut mobiliser à l'égard des parents le reproche suivant : au moment de l'adolescence, marquée par l'ouverture sur les pairs, cela ne s'est

pas passé normalement, comme pour les autres, parce qu'il a fallu, dans la contrainte, s'occuper du frère handicapé.

Dans les entretiens, il apparaît que les relations intrafamiliales sont et demeurent le principal centre d'intérêt du frère non handicapé devenu adolescent, le groupe familial étant alors surinvesti :

C'est ce qui se passe au niveau familial qui m'intéresse vraiment.

On peut penser, de ce fait, que les difficultés de séparation du frère valide sont accentuées. A contrario, les modifications, voire les troubles du caractère, constatés chez le frère handicapé, au moment de l'adolescence, peuvent constituer un support pour mobiliser le désir de quitter la famille et de construire sa propre vie.

Pour les membres de la fratrie non handicapés, c'est comme s'il fallait engager un triple travail de séparation : avec les parents, avec la personne polyhandicapée et avec le groupe constitué par les parents et la personne handicapée ; travail qui implique aussi de faire le deuil, ou tout au moins de transformer la place occupée pendant l'enfance dans la dynamique familiale.

Place de la personne polyhandicapée dans la dynamique familiale

Une constante revient dans le discours fraternel : le sujet polyhandicapé organise l'ensemble de la dynamique familiale. Lorsque la violence qu'il convoque ne peut être introduite et élaborée dans la relation, celle-ci revient sur le sujet sous la forme de dépressivité qui peut constituer une violence retournée contre soi.

Dans cette perspective, le sujet polyhandicapé apparaît dans les représentations, comme un sujet potentiellement tout-puissant, voire tyrannique :

J'ai intérêt à aller faire une balade avec elle, parce que sinon, elle va pas être contente

confie ainsi une personne interviewée. Une variante à cette idée existe : c'est la personne handicapée qui est le baromètre de l'état affectif du groupe familial ; elle a le pouvoir de mettre « la bonne humeur dans l'ensemble de la famille ». Cette perception de la place prise par le sujet handicapé laisse penser que ce dernier est actif dans la construction des échanges familiaux et des fantasmes qui circulent dans le groupe familial.

Ces dernières réflexions laissent supposer que la circulation des échanges familiaux est dépendante de la situation générée par le polyhandicap ; si un des maillons du cercle familial ainsi constitué vient à être défaillant (dépression, rupture du lien,...), c'est l'équilibre du groupe familial qui viendrait à être déstabilisé, incluant la personne polyhandicapée. Sur le plan théorique, cette hypothèse, selon laquelle, la fratrie, dans son mode de fonctionnement, peut être organisée défensivement contre un risque

d'effondrement de l'appareil psychique familial ; elle peut aussi constituer un espace de restauration et de mise en processus de la parentalité (Yahyaoui, 2003). La dimension d'étayage de la fonction parentale est en effet très prononcée dans les situations que nous avons décrites dans cette recherche.

Professionnels

Interrogation sur le qualificatif « adolescent »

Les professionnels évoquent, d'emblée, des changements physiques et comportementaux qui correspondent, selon eux, à ce que l'on entend communément par le terme « adolescence ». Il s'avère, qu'au cours de chacun des entretiens, le doute se pose progressivement sur ce qui apparaît comme une évidence : les jeunes qu'ils côtoient, sont-ils vraiment adolescents ?

Le terme « adolescent », utilisé dans la consigne de cette recherche, est entendu par les professionnels au sens de jeunes ayant l'âge de l'adolescence. Ils nous parlent donc de jeunes de 12 à 18 ans, censés se situer dans un processus de pré-adolescence ou d'adolescence. Ils évoquent les signes pubertaires, mais surtout des comportements, notamment d'opposition, marqueurs habituels du processus d'individuation, bien repérables chez les adolescents. Si, au fil du discours, ils interrogent la nature des changements qu'ils observent, rien ne leur permet toutefois de confirmer l'existence de liens directs entre l'adolescence et ces changements.

D'abord, le protocole de la recherche ne permet pas de faire ce lien, puisque les professionnels rencontrés parlent de jeunes qu'ils connaissent depuis seulement quelques années. Ils ne peuvent donc pas se situer dans une comparaison avant/après l'adolescence.

Ensuite, les professionnels ne relient pas directement les changements qu'ils observent à un nouveau processus, une nouvelle phase de développement. Ils les situent plutôt dans une continuité, considérant que des processus, habituellement élaborés dans la petite enfance, se mettent en place à cette période, ou peuvent à nouveau se rejouer des situations relationnelles capitales. En effet, on leur laisse alors plus de liberté d'action et on souhaite qu'ils ne soient pas accrochés à un adulte, dépendants de sa présence. La prise de distance vis-à-vis des adultes est, par exemple, associée à un phénomène d'individuation, à une construction identitaire qui n'aurait pas eu lieu dans la petite enfance et qui se ré-amorcerait ou s'amorcerait à cette période. De même, la capacité à

supporter des frustrations, remarquée à cette période, est interprétée comme la sortie de la toute-puissance du tout-petit vis-à-vis de sa mère.

Parfois, ces changements sont perçus comme venant confirmer les résultats d'un travail de l'équipe qui visait à faire progresser le jeune. Certains estiment qu'ils ont eux-mêmes changé d'attitude par rapport aux jeunes avec la puberté :

Je fais plus attention à elle, je vois des choses auxquelles je ne faisais pas attention avant.

Quelques professionnels avancent l'idée que leurs changements de comportement, face aux jeunes devenus pubères, peuvent générer de nouveaux comportements chez les jeunes, eux-mêmes. En effet, le malaise ressenti par les soignants (que nous développerons plus loin) vis-à-vis des corps qui se sexualisent, alors que le handicap entrave toute autonomie, les plonge dans un désarroi que les jeunes peuvent percevoir à travers les attitudes et les émotions qu'ils expriment.

Les professionnels évoquent des images d'immobilité

Je trouve qu'il n'y a rien... il n'y a rien qui a bougé.

Le terme « adolescent » n'est alors pas très présent dans leur discours, il est même totalement absent dans l'un des entretiens où il est plutôt question de « jeune » ou d'« enfant », c'est ce dernier terme qui revient le plus souvent. Les termes « adulte », « homme » et « femme » ne sont pratiquement pas utilisés, même lorsqu'il est question d'avenir, ce qui rappelle l'idée qu'il pourrait y avoir une sorte statut « d'éternel enfant » souvent attribué à la personne lourdement handicapée (Sausse, 1997). Ainsi, même s'ils en ressentent parfois une gêne, voire une culpabilité, les professionnels reconnaissent souvent qu'ils ne peuvent faire autrement que de les considérer comme des enfants ; ils décrivent beaucoup de choses (actions, goûts, personnes, émotions...) en les accompagnant d'un qualificatif « petit » et disent devoir faire des efforts permanents pour se convaincre qu'ils s'occupent de personnes qui ne sont plus des enfants.

L'un d'eux dit :

Des efforts, faut l'avoir dans la tête, des fois, quelquefois on (rire) dérape un peu, je ne vous le cache pas, surtout s'il y a des adolescents qui sont encore petits etc., qui sont mignons encore avec un visage d'enfant et c'est vrai que pour certains, on aurait plus tendance à s'en occuper comme un petit, qu'un grand pourtant...

Un autre, décrivant un adolescent, relate :

Il nous montre vraiment cet espèce de conflit entre son esprit et sa pensée qui est la pensée d'un même de 15 ans, et ce corps qui n'a pas d'âge, qui est complètement bouffé par des mouvements involontaires.

Ils se trouvent ainsi devant un paradoxe entre ce qu'ils perçoivent, visuellement, de cette personne, et la manière dont ils sont censés concevoir le travail à faire avec elle. Il faut

permettre à ces enfants de s'autonomiser, physiquement et psychiquement et, à la fois, ils doivent continuer à les soigner, parfois comme des tout petits, lors des changes, des repas, ou encore, des toilettes.

Dans ces conditions, préserver une image du jeune, adolescent, oblige à des aménagements défensifs, tels que le clivage, le refoulement ou la désaffectivation. Pour se défendre, ils tentent plusieurs voies. Un professionnel explique :

On essaie de ne plus... faire moins de maternage par exemple et un petit peu de leur donner des décisions à prendre, évidemment, vous connaissez peut être les enfants polyhandicapés, c'est très difficile à... vu leur handicap on peut vite retomber dans quelque chose de très maternant [...] on parle de l'adolescent, puis, d'un autre côté, voyez on est toujours en porte à faux; on va dire, tu es un grand garçon, une grande fille, mais on t'amène aux toilettes, on te change [...]. Pour nous, professionnels, pour aussi qu'on sache quand, de qui on s'occupe d'abord, d'adolescents, parce que, sans ça, on ferait pas de groupe, les petits, les grands, ce sont tous des enfants.

Difficultés à verbaliser les émotions et les affects

L'invitation à parler de leur ressenti et de leur point de vue personnel apparaît « décalée » par rapport à leur quotidien où les professionnels semblent avoir l'habitude de tenir un discours collectif, dans lequel les émotions sont contenues via le rappel des objectifs techniques. Ainsi, parler simplement de ce qu'ils vivent dans leur travail, auprès de cette population, ne va pas de soi. Certains préfèrent parler des jeunes, raconter, décrire ce qu'ils font, décrire la vie de l'institution et parlent ainsi d'eux, à travers leur place dans cette dernière.

Il semble que le thème de l'adolescence ne soit pas étranger à cette situation et qu'il a même, probablement, généré une difficulté particulière chez les professionnels, sur ce point.

Le terme de « sexualité » est souvent employé où il est presque toujours associé à l'acte sexuel génital, sans pour autant que ce dernier soit nommé. Les éléments constitutifs d'une relation sexualisée tournée vers l'autre, que les professionnels disent ne pas repérer chez les jeunes polyhandicapés, ainsi que les poussées pulsionnelles sont, de toute évidence, difficiles à supporter sur le plan représentationnel.

Il apparaît que travailler auprès d'adolescents atteints de polyhandicap soulève des affects, des questionnements plus complexes, moins facilement symbolisables, que ceux que soulève la prise en charge d'enfants.

Une partie de ces difficultés est due au fait, qu'à cet âge là, les questions relatives à la sexualité se posent au quotidien comme un possible angoissant, comme une réalité à laquelle il est difficile de faire face, ce qui peut les empêcher de penser une adolescence

chez ces jeunes et par là même, de les penser devenant adultes. Le devenir adulte associé à une sexualité pouvant mener à la procréation est inenvisageable.

Toutes les formes de sexualité génitale sont difficiles, voire impossibles à concevoir. Ils affirment que les adolescents polyhandicapés n'ont aucune possibilité d'avoir accès à l'acte sexuel. Toutefois, ils affirment qu'il faut faire attention à ce que les adolescents n'aillent pas « trop loin ». Preuve s'il en est que la question est moins de savoir s'ils ont accès ou non au corps de l'autre dans le cadre d'une relation amoureuse, que de pouvoir le penser, l'imaginer, sans trop de crainte. C'est probablement pour ces raisons que les relations entre jeunes sont parfois décrites sans affects, comme si elles répondaient à un instinct et non à un désir, ce qui a pour effet de déshumaniser cet élan vers autrui. Par exemple, un professionnel décrit une jeune fille qui s'attache indifféremment à tous les hommes de l'institution :

Elle tombait amoureuse de professionnels du centre [...]. Forcément les professionnels, ils disaient non, ils lui faisaient comprendre que ce n'était pas possible, et elle revenait à la charge. Pour eux, c'était très lourd.

Beaucoup d'énergie est mobilisée pour se protéger de quelque chose de sexuel. Un professionnel dit clairement :

On n'ose pas en parler en se disant : « mais il vaut mieux pas en parler parce que... parce que, de toutes façons, ils le vivront peut-être jamais ».

Pourtant l'attirance est bien présente et devient, à certains moments, impossible à nier :

C'est bon des échanges, des attirances, je parle aussi des attirances physiques, désirs sexuels, parce qu'on voit bien qu'il y a ici des jeunes et ils aiment bien être à côté de d'une jeune fille etc., ça se voit ça, bon il faut vraiment l'observer.

La seule forme de sexualité qu'ils imaginent exister et dont ils parlent, est l'autoérotisme, alors même que les jeunes sont souvent décrits comme n'y ayant pas accès, du fait de leur mobilité extrêmement réduite et de gestes non contrôlables. Un professionnel parle de « la masturbation qui, vu leur handicap, est presque inexistante », il parle de jeunes ne pouvant même pas explorer leur corps. Les soignants, eux, ont donc accès au corps handicapé, alors que la personne, elle-même, en est dépossédée, ce qui les met dans une position d'emprise, vis-à-vis du corps de l'autre. Ils se sentent alors déstabilisés et se questionnent :

Est-ce qu'on les laisserait dans un endroit, allongés par terre et qu'ils puissent un peu s'explorer, se masturber, et puis d'autres qui disent, qu'est-ce qu'on est en train de faire là ?

Face à ce malaise évoqué par tous, certains en viennent à nier l'existence de désir sexuel chez le jeune polyhandicapé, rappelant « l'ange » évoqué par Giami (1983).

Parler de la sexualité aux adolescents polyhandicapés les met en grande difficulté. Comment trouver les mots pour être compris, que dire, comment le dire, lorsque eux-mêmes n'arrivent pas à se représenter ce que les jeunes vivent à ce sujet ?

Ils sentent qu'il faudrait parler, cesser de « faire semblant », ils jouent parfois de l'humour pour masquer la gêne et le manque de mots. Ils se sentent extrêmement seuls face à cela car, en tant que professionnels, ils devraient savoir ; alors, comment « avouer » aux collègues leur désarroi, sans se sentir trop atteint narcissiquement.

Et finalement, je pense que même s'ils en ont... s'ils le font jamais, même si... c'est pas grave... c'est quand même bien d'en parler justement, de leur dire... enfin, moi, je.. justement, je l'ai posé... enfin, j'ai lu un texte, je l'ai vraiment lu sous forme de questions en disant « et est-ce, quand on est polyhandicapée, est-ce qu'on pourra avoir un jour des enfants, est-ce qu'on pourra avoir des relations sexuelles... vraiment, en les laissant sous forme de questions en disant, non pas » ; « non, tu n'en auras jamais ou oui, tu en auras » ; mais vraiment en les laissant sous forme de questions et... et je pense qu'en fait, c'est une bonne manière pour eux parce que, finalement,... on n'ose pas en parler, en se disant « mais il vaut mieux ne pas en parler, parce que... parce que, de toutes façons, ils le vivront peut-être jamais » et... et en fait, c'est pire pour eux je pense, il vaut mieux même si... même s'ils ne pourront jamais y avoir accès, sans leur fermer complètement cette porte, c'est... c'est un monde de... ben d'en parler quand même, c'est... je pense que c'est assez libérateur pour eux, quoi...

Dans leur discours, la sexualité est également associée à l'animalité, à la violence et à la monstruosité (Giami et al., 1983, Grim et al., 2001).

Les professionnels ressentent chez l'adolescent un état de tension qui n'aura pas de décharge, pas d'issue pouvant le soulager. Il s'agit, selon eux, d'une tension dont le seul objectif est d'être apaisée, peu importe comment, par qui, une sorte de « pulsion à l'état brut ». Sans objet, sans but, la pulsion peut être aveugle et faire du mal. On retrouve en filigrane des fantasmes d'abus sexuels entre jeunes :

C'était des sujets souvent tabous comme la violence et la sexualité, c'est quand même des choses qui sont difficiles à... d'abord à... à savoir jusqu'à, où ils peuvent aller [...] Et puis, il y a quand même des enfants qui ont des gestes très agressifs, donc on ne pourrait pas les laisser comme ça, ils pourraient physiquement se faire du mal. Et ça aussi, qu'est-ce qu'ils peuvent détruire parce que c'est ...on ne peut pas non plus... les laisser se faire du mal.

C'est probablement pour se défendre contre l'angoisse que génère cette confrontation avec les adolescents, que les contacts corporels érotisés sont banalisés en terme d'expériences sensorielles, d'imitation et de curiosité. Toutefois, ils sont pourtant stoppés, lorsque les jeux deviennent « sérieux » et ne prêtent plus à confusion.

Cette gêne à aborder le pulsionnel est, bien sûr, alimentée par un climat institutionnel qui, bien souvent, ne traite pas ces questions en équipe et ne permet pas aux professionnels de se positionner, sans culpabilité : culpabilité de laisser trop faire ou, au

contraire, de trop interdire. C'est apparemment le regard des collègues qui arrive comme premier censeur, puis celui de la direction.

Il peut alors devenir plus commode de faire comme si le fait d'être professionnel, d'être reconnu comme tel par les autres en général, et par l'institution en particulier, permettait de faire « comme si » il existait une indifférenciation entre intervenants. Ainsi, observe-t-on parfois, dans l'institution, une sorte d'équivalence entre intervenants : homme ou femme, éducateur ou rééducateur, «on fait la même chose».

Cette négation, à des fins défensives, de la vie affective et sexuelle des hommes et des femmes qui s'occupent de ces adolescents, conduit à poser un voile de disqualification, de honte et de culpabilité sur tous les attachements préférentiels entre jeunes et professionnels. Ce qui fait dire à un professionnel :

(Personne polyhandicapée) Elle a des préférences, j'en suis persuadée, mais ça c'est des choses qu'on ne dit pas... il faut respecter ça... parce que cela peut faire des situations avec les collègues...

Un autre professionnel avance :

Ou on dit, c'est peut-être avec quelqu'un d'autre que t'as envie d'être changé, pas avec moi. Alors à ce moment-là, on pourrait dire pourquoi avec moi, qu'est-ce que je t'ai fait pour que tu sois... voyez la frustration. Ça, c'est comme les parents, pourquoi tu nous dis non, avec tout ce que l'on a fait pour toi... tu ne nous aimes plus.

Cette négation permet aussi de nier les émotions soulevées par la confrontation entre un adulte et un adolescent extrêmement dépendant. Le fait que le plaisir des adolescents puisse émouvoir le soignant pourrait bien être ce qui serait le plus inquiétant pour tous. Aussi, le corps sexué, comme source de plaisir, reste-t-il impensé dans une relation soignant/soigné où le corps handicapé est considéré comme objet de soin et de protection.

Les changes et les toilettes sont parmi les tâches les plus difficiles à assumer sur le plan libidinal. La surveillance accrue au moment de l'adolescence, par peur de passage à l'acte, nourrit la justification de la nécessité de s'assurer la maîtrise institutionnelle de toute expression libidinale. On peut même se demander si les lieux et rythmes de vie ne seraient pas déterminés en fonction de cette « phobie » de contacts sexuels (lieux de change avec présence de deux intervenants, toilette réalisée dans des conditions extrêmement codifiées...).

Il semble que c'est bien la puberté, comme signe de la sexualisation des corps, qui provoque ce malaise chez les professionnels et qui exigerait que ces questions soient élaborées avec et par l'institution.

Remise en question de leurs compétences, sentiment d'échec et atteinte narcissique

Les professionnels semblent fragilisés, sur le plan de leurs compétences et de leurs savoirs, par cette pathologie déroutante qu'est le polyhandicap. Ils sont dans une remise en question permanente de leur professionnalisme, voire dans un sentiment d'échec. Le sens même de leur travail n'est pas clair et, pour la plupart d'entre eux, ils s'interrogent ouvertement sur leur utilité. L'un d'eux explique :

En gros, il n'y a pas grand chose à faire, il y a pas beaucoup de choses qu'ils sortent quoi... et il va falloir, avec ces trois ou quatre trucs... broder des séances et faire quelque chose qui puisse le mettre en valeur et... et tout ça, quoi... et donc voilà, c'est la renonciation, l'écoute énormément... et puis... un petit peu de désillusion, un petit peu de... comment on peut dire... ça monte, ça descend, comme si ils sont toujours... entre... ça va bien, donc ils prennent des acquis, donc ça monte...toc, il y a une scoliose qui s'installe et chez eux, ça part, mais en trois secondes donc... pchiou, ça redescend aussi sec, et puis alors tous les acquis... donc, nous, ...ben on se repose la question de qu'est-ce qu'on fait là ? ; à quoi sert notre boulot ?

Ils expriment leur désarroi : « on sait pas où on va », leur souffrance : « des fois, on n'en peut plus », ainsi que leur peur de faire du mal : « je peux pas faire effondrer ce château de cartes d'un coup ». D'emblée, certains se sont sentis pris au dépourvu, incompetents face à la consigne de la recherche, cette expression apparaît dans plusieurs entretiens : « je ne sais pas, je ne sais pas... ».

Ce travail difficile les atteint sur un plan narcissique. Ils décrivent des missions qui leur sont confiées et qu'ils réalisent quotidiennement : changes, lever, coucher, rééducation... selon leur fonction, mais une seule personne dit nettement y trouver une gratification par l'effet de ses actes auprès des personnes handicapées « elle adore » ; « je l'ai aidée » ; « elle a fait des progrès ». Les autres constatent peu, voire aucun effet de leur action « c'est à nous de nous adapter, ça lui convient, il n'a pas envie d'en changer ».

Leur motivation à travailler auprès de cette population si peu gratifiante, au regard d'objectifs thérapeutiques, est alors questionnée. En effet, si le kinésithérapeute peut être fier d'avoir aidé un enfant à acquérir la marche, si le chirurgien fait la une des journaux pour avoir réussi une opération, rien de tel pour le professionnel qui, au quotidien, assure le bien-être et les soins de la personne polyhandicapée.

N'oublions pas que les pavillons hospitaliers qui accueillaient ces jeunes, il y a encore peu de temps, s'appelaient « pavillons de défectologie ». Dans un livre consacré à la grande dépendance, Gausset (2002) souligne que, parfois, dans les organigrammes des hôpitaux, on observait un oubli du descriptif de ces services ou un défaut de circulation de l'information, venant et allant à ces secteurs de soins. Les professionnels, assignés auprès de ces jeunes, sont souvent contaminés par ce vocable, tant le défaut d'image

attaché à cette population affecte ceux qui s'en occupent. Prendre soin, se préoccuper du sort des personnes polyhandicapées n'est, le plus souvent, pas vécu comme prestigieux et cela suscite davantage d'inquiétude et de rejet que d'intérêt ; lorsque cela ne s'accompagne pas d'une admiration teintée de pitié dévalorisante pour les jeunes et ceux qui s'en occupent, comme à travers cette remarque entendue : « vous avez bien du mérite de vous occuper de jeunes aussi handicapés, je vous admire, il en faut des gens comme vous ».

L'adolescent polyhandicapé sollicite des soins au niveau de ses besoins primaires. Toutefois, à la différence de ce qui se passe autour du corps, du holding, du handling avec un bébé, cette relation n'est pas source de gratification, n'est pas admirée, pire : elle est critiquée par ceux qui en sont extérieurs (« vous êtes trop protectrice » ; « vous vous noyez dans des tâches matérielles »...).

La quête narcissique, que suscite la confrontation professionnelle à ces adolescents, infiltre nécessairement les rouages institutionnels. L'institution va alors servir de miroir renvoyant au professionnel l'image de sa pratique et doit les soutenir dans la construction d'une identité professionnelle valorisante. Exerçant sa fonction contenante, elle doit retenir le « bon » et faire écran pour protéger les soignants de trop fortes sensations, « tamisant » ces derniers pour filtrer ce qui sera pensable par le sujet.

Par ailleurs, pour gérer psychiquement le deuil d'une réparation impossible, le professionnel peut s'installer dans une situation de toute puissance qui s'exerce sur le jeune, qui peut se fixer sur des projets mis en œuvre, parfois, malgré lui. Cela se manifeste par un souci envahissant de sa santé, des tâches de nourrissage ou d'hygiène, dont il est davantage l'objet que l'acteur. Nous voyons ainsi des professionnels accaparés par la maîtrise de la santé des jeunes, laissant apparaître leur désir d'omnipotence, d'omniprésence, au prétexte de les soigner et de les protéger.

C'est des signes de l'adolescence d'avoir besoin de son espace à soi, de pouvoir claquer la porte... bon, et là c'est vrai qu'ils sont en permanence sous notre surveillance... c'est une fausse liberté, parce que, de toutes façons, il y a toujours un adulte qui n'est pas loin.

Ils se culpabilisent, ont l'impression d'être dans une « fausse » relation, une relation faite de mensonges : le discours met en avant l'autonomisation des jeunes et les actes les en empêchent. Ils reconnaissent qu'ils les surveillent beaucoup, leur laissant peu de liberté et l'expliquent par leur souci prégnant de leur santé, avançant qu'à l'adolescence, les accidents sont plus fréquents et ont des conséquences plus graves : les jeunes tombent plus souvent, du fait d'une aggravation de leur état physique, ils s'agressent plus

volontiers, il faut donc les protéger les uns des autres. Un professionnel justifie ainsi ses attitudes protectrices :

Parfois, ils ont des réactions qu'on ne peut pas prévoir... il y en a qui font des crises d'épilepsie... si on n'est pas là, c'est embêtant [...] c'est un jeune qui va passer sur un autre avec son fauteuil roulant... je suis même étonnée qu'il n'y ait pas plus d'accidents, tellement y a de risques, par moments.

Face à ces situations qui sollicitent leur responsabilité, leur sentiment de compétence semble plus lié à un sentiment très personnel de « sécurité intérieure » ou de « sécurité affective », comme s'il fallait une sorte de « tranquillité narcissique » pour faire face à ces populations. Car rien ne vient leur confirmer ou infirmer qu'ils ont eu la bonne interprétation du comportement qu'ils ont observé chez un jeune, et la bonne réaction. Ils travaillent en permanence dans la subjectivité et doutent de la pertinence de leurs appréciations. Ils font le constat que la relation établie avec les personnes qu'ils soignent, ne tient qu'à leur interprétation personnelle et qu'ils sont peut-être, parfois pour certains, souvent pour d'autres, « à côté ».

Pour s'orienter, le professionnel se fie à des signes de bien-être chez la personne. Il a le sentiment de faire du « bon travail » et d'être reconnu comme tel par les collègues et l'institution lorsqu'il est apprécié du jeune, que celui-ci accepte et apprécie d'avoir avec lui les échanges les plus physiques et les plus intimes.

Mais, en même temps, cette préférence ne doit pas être exclusive, car alors il pourrait être soupçonné de séduction ou d'enfermer l'adolescent dans une relation à deux, aliénante. Le professionnalisme se mesurerait alors à la capacité à être apprécié, mais pas trop et pas trop ostensiblement. Cette « bonne relation » s'évaluerait également dans la qualité et la justesse des interprétations faites à propos des différents comportements, pensées, ou encore, désirs des jeunes.

Le malaise est encore renforcé du fait que l'indifférenciation entre intervenants, évoquée ci-dessus, confronte les professionnels à une indifférenciation identitaire. Ils ont choisi un métier, un corps professionnel, une identité professionnelle, mais, lorsqu'ils arrivent dans une institution qui ne différencie pas le rôle de chacun, où tous les salariés font « la même chose », ils perdent une part de ce qui faisait, pour eux, leur identité professionnelle. Ils tentent alors de la revendiquer, de la faire exister à travers d'autres actes, non pas ceux du quotidien, que tous doivent faire, mais notamment lors de la construction d'un projet pour le jeune, à travers des prises de position de ce qui semble le plus important, dans ce projet.

Ce conflit personnel a des retentissements sur le fonctionnement d'équipe et sur le travail réalisé auprès des jeunes. Un des professionnels en parle :

C'est une équipe qui travaille ensemble, tous ensemble et que... il n'y a pas, comme je vous l'ai dit, de différenciation d'un acte en soi, mais dans la réflexion ou dans la relation que chacun établit avec les références qu'il a. Donc, la différence, on va la voir dans la réflexion, dans la mise en place du projet, dans la continuité du projet, dans la garantie du projet, dans la relation que le professionnel va établir avec les personnes dont il s'occupe... C'est tout le temps plus ou moins la même suite que ça, on se croise par rapport à certains qui s'en chargent, le regard qu'on peut avoir, mais on peut complètement s'opposer, ça peut, par moments nous mettre en difficulté dans la relation avec les jeunes.

Se représenter la vie psychique et les compétences des jeunes polyhandicapés

L'essai de situer le jeune en fonction des stades classiques du développement, les confronte à une dysharmonie flagrante et déroutante. Ils sont très mal à l'aise pour éduquer et soigner des personnes, dont ils ne connaissent pas le niveau de développement psychologique ou affectif. Ils se trouvent dans une position de « non-savoir », eux qui sont censés être des spécialistes, du moins être expérimentés.

Si certains d'entre eux abandonnent ces outils là pour se repérer, la plupart persévère, en fait, dans l'utilisation de ces normes, seuls repères en leur possession.

Il y en a, ils n'ont pas la permanence de l'objet.

Il a une position de batracien... c'est le nourrisson de 3 - 4 mois... un jeune de 16 ans avec un développement physique de 3 mois.

En principe, le professionnel va passer du handicap pour aller jusqu'à ce qui est le plus normal.

Ainsi, ayant une mission éducative ou soignante, ils ne savent souvent pas comment éduquer, et éduquer à quoi. C'est peut-être ce qui les amène à décrire d'abord les jeunes, à travers leurs incapacités et non à travers leurs compétences, qu'ils perçoivent pourtant. La déficience et le dysfonctionnement sont le support de leur travail, la justification de leur présence, puisqu'ils sont censés soigner et faire évoluer.

Les repères qu'ils tentent de se donner, sont aussi ceux qui leur servent dans leurs contacts avec les parents.

Quand on dit à un parent d'un enfant de 18 ans, par exemple, il a porté sa cuillère à la bouche, il a fait des progrès, mais il faut faire attention, cela peut faire aussi bien l'inverse. Voyez, à 18 ans, il arrive à mettre une cuillère à la bouche, voyez qu'est-ce qui (rire), comme il est handicapé, voyez ce que ça peut faire, hein. Alors qu'on veut valoriser le jeune, on renvoie encore aux parents en disant, voyez, il a 20 ans et il a réussi à mettre sa première cuillerée à la bouche, quoi.

Ce manque de repères les amène aussi à s'interroger sur l'existence même d'une vie psychique chez ces jeunes. Ils souffrent de l'impossibilité fréquente d'une communication sans équivoque. Ils hésitent, font des hypothèses, affirment parfois avec assurance, mais ajoutent toujours une tonalité de doute à ce qu'ils avancent

C'est vraiment insaisissable.

J'en sais rien franchement, j'en sais rien.

C'est souvent un constat d'impuissance qui les met eux-mêmes dans un état de souffrance, professionnelle et personnelle. Ils ont l'impression que ces personnes souffrent, mais ne savent pas qualifier, ni expliquer cette souffrance.

On est toujours comme ça, comme un bateau sur la mer, et puis d'un seul coup, y a une tempête, on sait pas pourquoi.

Ne rien comprendre au monde de l'autre, c'est mettre en doute sa compétence de professionnel à travailler avec cette population, c'est risquer de projeter ses fantasmes sur cet être humain qui oppose si peu de résistance à la chosification ou à l'aliénation. C'est ce qu'ils font pourtant souvent, tout en s'en culpabilisant. Si, pour éviter cet écueil, les soignants tentent de s'identifier malgré tout, allant jusqu'à vivre les mêmes expériences, les mêmes émotions pour tenter de savoir ce que l'autre vit, c'est alors insupportable et sidérant :

Je me mets... j'ai essayé de temps en temps... tout seul chez moi, de m'imaginer être à leur place et j'ai arrêté, parce que c'est... oh non, non... c'est... on n'imagine pas quoi... c'est...

Certains expriment leur compassion et la souffrance qui l'accompagne.

On voit beaucoup de choses, chez les personnes, et ça réveille énormément de, de, de... de sentir toutes les angoisses de vie.

Qui nous déchire le cœur avec sa souffrance et sa tristesse...

Cette souffrance, lorsqu'elle est trop vive, les empêche de se mettre à la place de l'autre. Pour se protéger, garder l'envie de continuer ce travail, il ne faut pas la voir, il ne faut pas penser à ce qui est perçu comme une horreur. Dans l'incapacité d'investir cette personne qui paraît incompréhensible comme sujet, de la rêver, de la penser et de s'identifier à son fonctionnement psychique, faute de trouver sens, l'adulte peut finir par se convaincre qu'il n'y a pas de sens. A l'extrême, certains professionnels en viennent à penser que l'autre ne pense pas, ne souffre pas, pour ne plus être confrontés à une souffrance dont ils ne saisissent pas les contours et qu'ils ne peuvent donc pas soigner. Ils nient alors la vie intérieure de l'autre.

S'ils se rendaient compte de leur état, ils déprimeraient, ils se suicideraient.

André (1986) parle, à ce propos, d'un processus « d'identification adhésive à l'enfant psychiquement mort », qu'elle observe chez les membres de familles, dont l'un des enfants est atteint de polyhandicap.

Nié dans sa capacité à se penser, l'enfant ou l'adolescent perd alors sa dimension d'humanité et ne renvoie plus à ses interlocuteurs que sa profonde vulnérabilité, liée à la fragilité de la condition humaine.

Bénévoles

Nous évoquons ici ce qui est spécifique aux représentations des bénévoles. Cette analyse s'appuie sur deux entretiens de femmes bénévoles dans une association qui organise des séjours de loisirs pour des jeunes handicapés, dont des personnes polyhandicapées. Les bénévoles évoquent des situations de polyhandicap, mais elles parlent également de nombreux jeunes pluri-handicapés. Nous nous centrons sur le discours qui concerne le polyhandicap.

Il paraît indispensable d'évoquer l'importance de l'idéologie de cette association, en raison de l'influence qu'elle peut avoir sur la conception de la relation aux personnes handicapées. En effet, le bénévolat peut s'inscrire dans différents courants d'aide ou d'action, bien spécifiques selon le mouvement qui l'organise. Ici, il s'agit d'une association fondée sur une idéologie religieuse, ayant pour but d'offrir aux personnes handicapées l'occasion de sortir de l'isolement relationnel et de se faire des amis. Cette association ne vise pas à soigner, ni à revendiquer, mais à agir pour apporter à la personne handicapée un mieux-être personnel, à travers des relations où la bienveillance est centrale. C'est donc par le support de la relation qu'elle vise à aider, à travers une relation d'empathie.

Selon cette association, la personne, quel que soit son handicap, doit être valorisée, aimée, dans un souci d'équité et de respect. Ces bénévoles sont dans une démarche volontaire, personnelle, qui peut cesser à tout moment. Les difficultés qu'ils rencontrent, lors de leurs actions, peuvent être partagées avec d'autres, à travers une organisation qui les soutient et fonctionne comme garante d'un certain cadre de travail : par exemple, ils ne choisissent pas de qui ils s'occuperont.

Cette idéologie, humaniste et religieuse, marque évidemment le discours des deux jeunes femmes rencontrées et leur façon de concevoir leur rôle. Aussi, est-ce à travers ce prisme là, qu'il faut comprendre et entendre les discours recueillis.

Du plaisir

Il apparaît d'abord que les bénévoles sont les seules personnes rencontrées qui avancent, d'emblée, l'idée que les jeunes sont des adolescents, en parlant, avec enthousiasme, d'une période constructive permettant de quitter le statut d'enfant. Elles expriment beaucoup moins de souffrances que les professionnels, et lorsqu'elles les évoquent, c'est pour aussitôt expliquer la manière dont elles les gèrent.

Leur approche de la personne polyhandicapée part du principe que toute personne a une vie intérieure et que ce sont elles, bénévoles, qui ne peuvent pas forcément la percevoir. L'une d'elles évoque sa difficulté, au départ, à entrer en contact avec ces personnes en grande souffrance pour communiquer :

C'était très difficile de savoir tout ce qu'il percevait, pourtant on s'est rendu compte qu'il percevait des tonnes de choses mais... mais il pouvait avoir aussi des tas de peurs; on a du mal à imaginer, quand on a vraiment peu de sens qui fonctionnent comme ça...

Cette règle, étroitement liée à l'idéologie de leur association, les amène à favoriser toute expression personnelle, signe d'une vie intérieure. Les personnes sont encouragées à faire des choix, dans toutes les situations de la vie quotidienne : place à table, place dans le véhicule... toutes les occasions sont utilisées à cette fin.

Bon, si cette balade-là te soûle, qu'est-ce que tu proposes, où est-ce qu'on peut aller ?

Elles cherchent ainsi à donner la plus grande liberté possible pour que les personnes polyhandicapées s'expriment. C'est ainsi que ces femmes disent qu'elles sont parfois surprises par les demandes, par les compétences qui se révèlent là où elles ne les attendaient pas. Elles disent, en effet, plusieurs fois, avoir été surprises par des jeunes qui expriment des compétences qu'elles ne leur attribuaient pas.

L'une d'elle évoque, avec émotion, comment la confiance s'est construite avec un adolescent, au détour de situations de la vie quotidienne :

A., il a un peu tous ces problèmes-là, mais il s'exprime très bien et je me souviens d'un accompagnateur qui, au moment où on partait, lui a proposé de venir à l'avant de l'estafette, parce que A. avait 14 ans ou 13 ans, et A. qui lui répond, interloqué complètement, en disant « mais alors, tu me fais confiance ! » et on en avait tous la chair de poule, parce que c'est une... enfin, c'est vraiment un truc qui m'a marquée, parce que ce gamin... voilà, ce gamin, il était un peu tout fou, en plus, c'est sûr qu'il n'inspirait peut-être pas la confiance non plus, et là, le fait qu'il ait grandi et qu'il se rende compte qu'un adulte posait ce regard de confiance sur lui, c'était vraiment un super... enfin, ça l'a... ça l'a marqué lui aussi quoi, c'était un... super plus, il était considéré, on lui faisait confiance, il pouvait venir s'asseoir à côté du conducteur.

Ces surprises, rendues possibles, leur permettent de proposer, d'imaginer des loisirs, des « façons de faire » sensiblement différentes de ce qu'elles avaient prévu auparavant.

Elles ont montré une volonté claire et affirmée de penser les jeunes polyhandicapés comme des sujets avec une vitalité, une énergie créative qui leur donne envie de s'occuper d'eux et les conduit à y prendre plaisir et intérêt. Rappelons à quel point, cette position correspond au discours soutenu et construit par l'association, à laquelle elles participent.

Il est en fauteuil roulant, il est sourd, profondément sourd, il ne parle pas, il communique avec ses yeux, et puisqu'il est en fauteuil roulant, il est totalement dépendant, il faut l'aider à manger, il faut le...

vraiment totalement dépendant, il communique avec ses yeux et c'est un... c'est un rayon de soleil. Penser ainsi les personnes atteintes d'un polyhandicap, leur permet également de leur imaginer un devenir et de les inscrire dans une histoire. Ainsi, les bénévoles parlent-elles d'adultes, pour évoquer les personnes polyhandicapées d'âge adulte.

Cette manière d'envisager et de vivre leur intervention auprès de ces adolescents, les conduit à se sentir utiles et valorisées. Elles estiment que, grâce à cette association, des jeunes ont progressé ou vécu des expériences nouvelles, impossibles ailleurs (par exemple, prendre le train pour se rendre sur un lieu de séjour). Les expériences partagées, vécues par le jeune et les accompagnateurs, sont pour elles des occasions de se réjouir des émotions ainsi partagées.

On est vraiment utile, parce que il y a des choses à faire avec lui.

Des attachements préférentiels peuvent se nouer et se dire, ainsi l'une d'elles qui utilise un surnom pour parler d'un garçon :

Ce même gugus, que j'aime beaucoup hein.

Un tel surnom semblerait inutilisable par un professionnel et une telle déclaration d'affection, impossible ; en tous les cas, pas dans le cadre d'un entretien de recherche. Ces personnes sont manifestement, pour elles, « aimables », ce qui apporte une grande souplesse dans l'expression de leurs affects : on peut se préférer, aimer moins, être agacé et on peut même le dire :

C., quand il voulait visiter son musée militaire, eh bien, on allait visiter un musée militaire, ça gonflait tout le monde, mais on y est allé quoi ! on ne s'est pas privé de le lui dire, pendant qu'on visitait le musée militaire mais, lui, il était ravi.

Ce plaisir présent dans le vécu des bénévoles et dans ce qu'elles perçoivent du vécu des adolescents, atteste de la « tranquillité narcissique » avec laquelle elles interviennent auprès des personnes polyhandicapées. Il ne s'agit pas, pour elles, d'un travail susceptible d'être évalué par un regard extérieur, mais bien d'une action vécue comme « agréable » d'un certain point de vue, ne venant, en tous cas, pas les questionner dans leur aptitude à soigner et à aider, ni même à être en relation. C'est même au contraire, pour elles, l'occasion de mettre en avant leurs capacités relationnelles d'écoute, de disponibilité, d'attention, au profit de personnes qui en ont besoin.

Elles osent reconnaître leurs faiblesses et leurs difficultés, disent leurs limites, leurs souffrances de voir les jeunes souffrir et de se sentir impuissantes à les soulager. Elles expriment leur malaise par rapport aux changements corporels et face aux comportements d'opposition, de révolte et leur crainte d'aborder certains sujets comme l'avenir :

Le moment de l'adolescence, on le voit toujours arriver avec un peu d'effroi, parce que, pour nous,

c'est synonyme de révolte, donc des jeunes qui vont avoir un comportement... où ils vont s'exprimer, chose qu'ils ne faisaient pas avant; c'est vrai que dans un groupe, quand il y en a un ou deux qui dit « non »... quand on est pas habitué, ben ça, ça... ça remue un peu le groupe.

Ou encore, cette possibilité de parler ainsi de leurs difficultés est en lien avec l'idéologie qui porte et encadre leur action. Elles ne sont pas là pour être efficaces en regard d'objectifs prédéterminés, mais elles ont pour seul but d'apporter et de partager des moments de plaisir, plaisir qui doit être aussi le leur.

Ce sont bien des adolescents : la question du groupe d'appartenance

Pour les bénévoles, il y a un changement comportemental spécifique, lors de la période pubertaire, qu'elles nomment « adolescence » sans hésiter. Elles semblent connaître d'autres jeunes pour lesquels ces changements seraient d'une autre nature, décalés dans le temps, mais ne nous en parlent pas, puisque la recherche les sollicite pour parler de l'adolescence. Pour elles, ce n'est pas une question d'âge, mais bien de maturité et de centres d'intérêt :

Effectivement, on considère, pendant la période d'adolescence, on considère vraiment que c'est un moment spécifique qui est difficile pour nous... à gérer, parce que ce sont les, les habitudes des adolescents... comme n'importe quels jeunes, et qui se rajoutent en fait à leur handicap.

Leur corps, souvent sans signe de puberté, resté petit, est trompeur. Elles essaient de ne pas se laisser influencer par les apparences et elles ont conscience du risque qu'il y aurait à les infantiliser. Elles sont aussi très attentives aux signaux que les jeunes leur envoient pour leur rappeler qu'ils ont changé, lorsqu'elles les considèrent encore comme des enfants.

Voici une anecdote rapportée par l'une d'elle, à propos d'un bénévole qui tente d'entrer en relation avec un jeune, qu'il ne connaît pas encore, et s'adresse à lui comme à un enfant.

Un accompagnateur avait passé des heures avec une petite voiture, devant le fauteuil d'A., à faire vroom, vroom, vroom, vroom, vroom... et à essayer de comprendre ce que l'autre disait, jusqu'à ce qu'il comprenne que l'autre lui disait « connard ! »... il l'a traité de connard, alors là, les rapports ont changé subitement et... l'accompagnateur en question a dû s'inquiéter de l'âge de A. ou se rendre compte que il n'était plus... c'était plus le, le, le petit garçon qui avait envie de jouer aux voitures et ils sont devenus... il y a eu un super, enfin, il l'a traité en copain, quoi et en ado beaucoup plus... beaucoup plus grand et il y a eu un super truc qui s'est instauré entre les deux, mais c'était drôle que ça passe comme ça. Evidemment, le pauvre accompagnateur qui se fait avoir complètement par le... mais après, c'était une grande histoire, entre ces deux-là.

Les bénévoles insistent sur le besoin des adolescents polyhandicapés de se tourner vers un groupe d'appartenance, différent du groupe familial, et qui se rapprocherait du groupe des adultes (représenté, dans ce lieu, par les animateurs bénévoles des séjours). Elles remarquent que les adolescents ont envie de faire moins de choses, d'être un peu seuls, tranquilles et, parfois même, de s'isoler du groupe pour y revenir à d'autres moments. Certains s'enferment dans leur chambre, écoutent de la musique le casque sur les oreilles, ne racontent plus à leurs parents ce qu'ils ont fait pendant leur séjour. Ceci est interprété comme un besoin de se différencier, d'avoir un territoire à eux, de prendre de la distance par rapport à leur famille et de devenir adulte, membre d'un autre groupe. Il s'agirait d'abord de couper avec les lieux de l'enfance, avec le groupe auquel ils appartenaient enfants, puis de rechercher la confrontation à un regard qui ne soit pas parental. Ceci permet de poser l'hypothèse d'une maturation psychologique chez ces jeunes, qui les amènerait à chercher des objets d'investissement non familiaux.

Adolescents et relation d'altérité

Les bénévoles évoquent le fait que les jeunes polyhandicapés ont la capacité de se mettre à la place de l'autre, d'appréhender ce que l'autre peut ressentir. Ainsi, le fait qu'une jeune fille ne raconte pas à sa mère ce qu'elle fait, durant le week-end, avec eux, est compris comme témoignant du souci de ne pas blesser sa mère qui ne peut pas la penser heureuse avec d'autres personnes qu'elle.

D'une autre manière, cette altérité apparaît à travers le fait que les bénévoles se permettent de reconnaître leur fragilité devant la personne polyhandicapée et, ainsi, de créer une relation où l'autre peut partager une difficulté, prendre sur lui pour vivre les imperfections de l'autre :

On leur dit : « écoute, là je suis désolée, je ne suis pas très adroite hein, tu m'excuseras ».

D'ailleurs, les jeunes réagissent parfois avec humour, comme s'ils avaient perçu que l'essentiel n'était pas là :

Ça les fait rigoler de voir qu'on ne fait pas du tout comme les vrais professionnels...

D'autre part, elles décrivent certains jeunes comme pouvant se penser devenant adultes et questionnant leur devenir :

C'était des questions, elle nous disait « mais moi, maintenant que j'ai eu cette opération, tu comprends, si un jour je suis enceinte, je sais pas comment je ferai, parce qu'on m'a mis une barre dans le dos, faudra me retirer cette barre dans le dos, parce que... »... ça la travaillait beaucoup à ce moment-là, dès que tout est question du mariage, du... alors, quel âge elle avait L., 13 ans

Ils sont alors perçus comme ayant des désirs, des rêves, des envies pour plus tard. Certains se soucient même de l'avenir affectif des animateurs, montrant de la tristesse envers ceux qui sont célibataires, alors que leur âge les amène à être considérés par les jeunes comme devant être mariés, voire parents.

Apprendre de la personne polyhandicapée

Les bénévoles attribuent assez souvent des compétences aux adolescents polyhandicapés. Lorsqu'elles décrivent un jeune, elles exposent ses difficultés, mais aussi ses capacités, ses qualités, surtout relationnelles : l'humour, la vivacité, la curiosité, mais aussi physiques : la force musculaire... :

Il a énormément de force musculaire, et en fait, il a un baudrier, donc les mains en permanence attachées comme ça, croisées devant, donc bon, il est quand même très, très impressionnant quand on le voit et... mais il a une intelligence vraiment fine et puis beaucoup d'humour.

La plupart des compétences repérées restent néanmoins, souvent, soumises au regard de l'autre et à son soutien actif, d'où l'importance pour elles, de les solliciter. Elles parlent des personnes handicapées comme des personnes actrices de leur vie, utilisant volontairement leur corps pour exprimer une émotion, lorsqu'elle ne peut se dire par la parole.

C'est pourquoi, il leur paraît très important d'être à l'écoute des moindres comportements et attitudes pouvant faire signe et de considérer les adolescents, même polyhandicapés, comme des interlocuteurs à part entière.

Elles posent ainsi la nécessité, pour elles, de « penser », avec eux, les projets élaborés pour eux. Ce faisant, elles leur reconnaissent une pensée, des désirs, avec lesquels elles pourraient co-construire. C'est pourquoi, dans la mesure du possible, elles disent rechercher l'avis des personnes qu'elles accueillent. Les personnes polyhandicapées participent, selon leurs moyens, à l'élaboration des projets qui les concernent, en étant elles-mêmes actrices ou en exprimant un accord ou un désaccord, face aux propositions qui leur sont faites.

Les adultes les moins handicapés servent parfois de porte-parole aux autres, ou témoignent de leur vécu à posteriori, à la demande des bénévoles qui cherchent ainsi à adapter leurs propositions aux désirs des jeunes.

Il faut noter, pour conclure, que les bénévoles, lors des séjours, sont confrontés dans le même groupe à des adolescents polyhandicapés sans langage, et à d'autres qui parlent et sont capables d'un minimum d'autonomie. Dans leur discours, il a parfois été difficile de savoir de quels jeunes, elles parlaient.

Cette situation est, de toute évidence, différente de celle des membres de la famille ou des professionnels qui, eux, sont confrontés uniquement à des adolescents polyhandicapés.

Adolescents

Cette analyse n'est pas aussi détaillée que celles qui concernent les autres sous-populations ; elle vise à rapporter des éléments de la vie intrapsychique ou intersubjective que ces adolescents sont parvenus à nous faire percevoir lors de nos rencontres.

Si nous n'avons pas tout compris de ce qu'ils ont dit, si eux-mêmes n'ont pas tout compris de ce que nous leur avons dit, il n'en reste pas moins, qu'à certains moments, nous avons, sans équivoque, saisi le sens d'une réponse ou compris la tonalité émotionnelle associée à certaines idées. Ceci montre que, même sans parole, avec des gestes parfois peu précis, peu maîtrisables, ces adolescents parviennent à dire quelque chose d'eux, à un étranger qui a le désir de l'écouter.

Les adolescents ont vivement réagi lorsque, parfois, nous avons reconnu notre difficulté, et notre incapacité, à les comprendre et notre impression que, bien que ne pouvant parler, ils semblaient vouloir dire quelque chose. Certains ont souri, d'autres se sont beaucoup agités, un autre encore nous a regardés tour à tour, visiblement assez triste de cette situation.

Malgré leurs difficultés et les nôtres, ils nous ont signifié ce qui était important pour eux et ce qui ne l'était pas, entre autres, par leur réactivité à certaines questions et leur indifférence à d'autres. Par-delà les thèmes abordés, c'est leur désir et leur plaisir à être écoutés et entendus qui se sont manifestés.

Tous les jeunes rencontrés ont vivement réagi à l'évocation de leur handicap, leurs réactions ont été de la manifestation d'une tristesse, d'une colère, à une agitation qui laissait deviner une profonde souffrance.

Ils ont réagi également aux évocations du temps, en particulier lorsque nous avons fait allusion au fait que, grandissant, ils devraient quitter l'établissement où ils étaient actuellement. Trois d'entre eux ont clairement dit leur souhait de partir, une seule n'a pas voulu répondre, se mettant la tête sur la table et riant.

Aussi, il paraît clair qu'à l'image du temps arrêté, si souvent associée à ces personnes, nous devons substituer celle d'un temps pensé et conçu à l'aune de leur vie personnelle et familiale. Leur temporalité ne se résume pas à une succession de temps présent ; s'il

n'y a pas la notion fine du temps (semaine, mois, année), il y a celle de la journée, de « l'avant », « quand j'étais petite », de « l'après », lorsque « mes parents vieilliront », lorsque « mes frères et sœurs sont partis de la maison ».....L'ignorer serait leur faire violence en les installant dans une suspension du temps mortifère.

Difficile de dire ce que représentent, pour ces jeunes, les mots « enfant » et « adulte » et impossible de dire qu'ils ne représentent rien du tout, dans la mesure où ces mots ont provoqué des réactions importantes et univoques, qui sont allées :

De l'excitation, proche de la souffrance

Au regard sérieux

A des manifestations de colère, lorsque nous évoquons le fait que certains peuvent parfois les considérer comme des enfants.

Une adolescente, lorsque l'on parle de femme, dit « c'est maman », avançant un rien provocatrice « j'ai 3 ans », puis se cache la tête dans les bras.

Lorsque nous avons demandé à ces jeunes s'ils souhaitaient que nous les vouvoyions ou que nous les tutoyions, tous ont répondu clairement qu'ils souhaitaient que nous leur disions « vous ».

Sur un plan symbolique, le fait qu'un adulte tutoie un adolescent est une manière d'éviter de s'adresser à lui comme à un adulte, à un « même que lui ». Le tutoiement peut n'être qu'un faux rapprochement, garant de l'installation d'une connivence où le jeu de la ressemblance et de la différence serait biaisé.

Champonnois (1995) rapporte que, lors d'une visite qu'elle fit dans une MAS, elle remarqua que le vouvoiement instauré avec les adultes polyhandicapés conduisait chacun d'eux à être reconnu comme un adulte. Elle cite une enquête qui mit en évidence le fait que, dans un même établissement, les personnes déficitaires étaient tutoyées et les adultes sans déficit intellectuel, étaient vouvoyés.

Cette question du « je » et du « vous » peut également être associée à la difficulté, pour ces jeunes, de faire valoir une position singulière d'adolescent, au milieu des adultes.

Par ailleurs, nous avons été frappés par le peu de soin apporté à leur apparence, entre les pantalons de jogging pour les filles, les coquilles, les couleurs sombres, les coiffures visiblement peu apprêtées ; le moins que l'on puisse dire est que ces jeunes n'ont pas le « look » adolescent. Et pourtant, force est de reconnaître qu'ils ont réagi avec beaucoup d'expressivité, lorsque nous leur avons parlé de leurs habits, de leur apparence et de celle des autres. Cette façon de vêtir et de soigner l'apparence de ces adolescents peut

être comprise comme le signe de l'existence d'une difficulté de l'adulte à parvenir à investir cet adolescent, comme celui qui pourrait plaire à d'autres.

Une jeune fille dit qu'elle ne se maquille que le week-end ; lorsque nous lui en demandons la raison, elle dit que, dans la journée, de toutes façons le maquillage partirait, puis elle dit « cela ne servirait à rien, on ne sort pas ici ».

REFLEXIONS : CLINIQUE SUR CE QUI EST COMMUN A TOUTES LES SOUS-POPULATIONS

La puberté, chez une personne polyhandicapée, s'inscrit dans la vie d'un sujet qui, depuis sa naissance, a noué des liens aux autres, s'est construit psychiquement avec la réalité de son atteinte. Dans cette partie, nous évoquons les signes de changements qui apparaissent dans la vie des adolescents et de leurs proches, à ce-moment là. Ensuite, nous soulignons la centralité et les conséquences des difficultés de compréhension et de communication entre le sujet polyhandicapé et ses proches. Enfin, nous évoquons la manière dont il pourrait être possible de faciliter, pour l'adolescent et ses proches, le passage de l'enfance à l'âge adulte.

Second processus de séparation/individuation

Subjectivation des déficiences et incapacités

Les transformations corporelles qui interviennent au moment de la puberté, modifient la manière dont chaque jeune, chaque personne en contact avec lui, subjective l'atteinte. C'est souvent lorsqu'ils voient leur adolescent se comparer à ses frères et sœurs ou à des cousins que les parents disent avoir pris conscience du fait que leur enfant se savait handicapé, en souffrait et, surtout, commençait à se représenter les limites que ses déficiences opposaient à ce qu'il aurait voulu devenir.

Elle a... elle était plutôt insouciante, elle rigolait tout le temps, c'était vraiment... elle se marrait tout le temps ! c'était... on trouvait ça extraordinaire, on se disait « elle passe par-dessus » et puis, le passage à l'adolescence, ça a été des petits signes, ça a été ... quand ses sœurs jouent du piano, elle est contente puis d'un seul coup, on voit les larmes... au début, c'était surtout ça, elle disait rien et puis, on voyait les larmes qui coulaient.. dès que ses... puisqu'elle, elle a deux petites sœurs, c'était ... C'était surtout vis-à-vis des petites sœurs, dès qu'elle voyait ses petites sœurs faire des choses comme ça, on avait l'impression, elle était contente, elle les regardait et puis, d'un seul coup, elle avait cette souffrance, c'était pas des cris, c'était vraiment, c'était des... une souffrance horrible ! à voir, c'est c'était insupportable parce que, parce que qu'est-ce qu'on peut lui dire ? on ne va pas lui dire « tu vas jouer du piano, tu ... » donc, c'est vrai que pour l'entourage, c'était difficile, ses sœurs n'osaient plus jouer du

piano. Enfin c'était... enfin, c'était vraiment très dur, et puis, après, c'est devenu beaucoup plus violent, mais envers elle-même, c'est-à-dire que, quand on la comprend pas, quand elle a des demandes, qu'on comprend pas, c'est... elle se mord au sang, elle crie, elle... c'est devenu, c'est vraiment plus violent, mais contre elle-même !

Les adolescents et leurs proches ne peuvent ignorer que, dans le regard des autres, le « pauvre enfant, mignon dans sa poussette » devient un adolescent « source de gêne » voire, suscitant des réactions de recul, mal ou pas du tout dissimulées. Ce thème est clairement abordé par les parents et une des bénévoles qui dit :

Quand on fait les courses, quand on est dans un environnement public ... il y a quelques années, les gens étaient attendris et puis quand le jeune a 17 ans, c'est plus du tout la même réaction, c'est une réaction de gêne, de... voilà ! c'est vrai que physiquement, ils sont face à un adulte, alors qu'avant, ils étaient face à un enfant qui était mignon, qui... enfin, qu'on avait envie de protéger peut-être, je sais pas, enfin... et donc ça, effectivement, c'est... pour le jeune, c'est autant de... à mon avis, de choses qu'il se prend dans la figure

De son côté, une mère raconte :

C'est-à-dire qu'avant, il vivait beaucoup par personne interposée : j'avais toujours dit, il est tellement content de voir les autres qui bougent, qui jouent au ballon, machin, mais maintenant, on a vraiment l'impression qu'il veut sauter de son fauteuil pour faire la partie de foot quoi !

Cette souffrance, manifestée par les adolescents, met mal à l'aise ses proches qui se sentent démunis. Si certains parviennent à en parler, parfois en ayant recours à l'humour, d'autres se défendent, en feignant de ne rien avoir remarqué afin, probablement, de minimiser l'ampleur des renoncements à envisager et ne sachant pas quoi dire et comment le dire.

Processus de distanciation de la famille

L'extrême dépendance de l'adolescent polyhandicapé est un obstacle important au processus qui le conduit à désirer devenir plus autonome et, en particulier, à prendre une certaine distance par rapport à ses parents et à investir d'autres objets d'amour. Toutefois, nous montrons que cela n'empêche pas totalement aux processus structurants, propres à l'adolescence, d'émerger avec une intensité et des effets fort variables, selon les sujets.

Dans un cas, l'adolescent reproche explicitement à ses parents de lui avoir infligé un handicap qui l'empêche de prendre son indépendance, comme ses frères et sœurs. Certains adultes rencontrés affirment que l'adolescent ne désire pas s'éloigner de sa famille, dans le non-désir ou l'incapacité de s'imaginer séparé des parents. Dans le cas contraire, c'est souvent le départ des frères et sœurs de la famille qui déclenche des envies de s'éloigner. Ainsi, une mère explique :

Ça s'est beaucoup accentué depuis que ses frères et sœurs sont partis, c'est sûr que, autant quand il était jeune, on se disait « c'est une chance que ses frères et sœurs soient plus grands », autant là on reproche que le petit cinquième, que nous voulions, ne soit pas arrivé à la maison, parce que je pense que, le fait d'être le dernier, et avec ses vieux parents (petit rire) ça n'arrange vraiment pas les choses, quoi !

Affirmer sa différence, sans risquer l'exclusion du groupe protecteur

L'adolescence est à la fois un temps intense de vie groupale et un, non moins intense, moment où le jeune expérimente sa capacité à être seul, son désir de s'isoler et de ne pas être « noyé » par le groupe. Or, ce mouvement, qui va d'une vie intense en communion avec les autres dans des groupes, en général, composés d'individus extérieurs à la famille, à des mouvements d'individuation, est problématique pour l'adolescent atteint d'un handicap.

En effet, comment opérer ces mouvements, lorsque la dépendance à l'autre est si importante et que la vie en petit groupe fermé, au sein d'une petite institution, est la règle tout au long de la vie.

Si un adolescent non polyhandicapé peut exprimer son opposition à ses parents en refusant de continuer à fréquenter leur cercle d'amis, d'adhérer à leurs valeurs, quels moyens l'adolescent polyhandicapé a-t-il à sa disposition pour traduire, dans les actes, les modifications qui interviennent dans sa maturation psychique ?

Comment, vivant en collectivité, peut-il se différencier des autres adolescents, alors que l'institution ne parvient que difficilement à tenir compte de la singularité de chacun ?

Les bénévoles, qui expriment le mieux cela, lorsqu'ils disent chercher à respecter le désir et les souhaits de chaque adolescent, toutefois ajoute : « bien sûr, en respectant les nécessités de la vie en collectivité ».

Cette volonté, que les adolescents fassent « groupe », est attestée par des signes qui montrent la difficulté de penser la différenciation entre résidents : absence de lieu d'isolement pour un ou deux résidents ; activités en groupes réunissant toujours plusieurs jeunes ; normes imposées à tout le monde qui conduisent, par exemple, à interdire à un résident, sachant manier la télécommande d'un appareil, de le faire pour ne pas « faire envie aux autres » ; « si on permet à l'un, on ne peut pas autoriser aux autres.. ».

Une bénévole explique qu'un des jeunes, au moment de son adolescence, marqua son désir d'autonomie en participant autrement aux tâches collectives, en refusant d'aller à

la messe, tout en acceptant de participer aux prières, à condition que ce soit avec les animateurs.

Une mère et une bénévole évoquent le cas d'un jeune qui, sans équivoque, montra son désir de ne pas systématiquement participer aux activités familiales collectives, en s'isolant dans sa chambre.

Malheureusement, parfois, ce désir d'individuation, parce qu'il contrarie le projet « collectif » de l'institution ou celui des parents, est interprété comme un signe de repli pathologique.

Une sœur raconte que son frère adolescent polyhandicapé était en internat dans un établissement, suite au décès de ses parents. Avec les faibles moyens de communication qu'il avait, il était parvenu à faire comprendre à sa sœur qu'il voulait avoir une chambre pour lui tout seul et ne plus regarder la télévision avec tout le monde. La sœur proposa de payer éventuellement un supplément pour la chambre individuelle et d'acheter une télévision. Cela fut refusé par l'institution qui estima que son frère avait des tendances à se replier sur lui-même, à ne pas participer à la collectivité et craignait que cette chambre avec une télévision augmente ce symptôme.

Il est indispensable de s'interroger sur de telles positions qui ignorent le fait qu'un sujet, fut-il polyhandicapé, peut ne pas supporter de dormir, toute l'année, dans la même chambre que quelqu'un qu'il n'a pas choisi, et peut avoir envie de regarder les programmes qu'il souhaite et non ceux que les éducateurs ont choisis pour tous. En effet, le groupe doit aider le sujet à se constituer et ne pas contribuer à masquer, et encore moins à étouffer, sa singularité.

Construire une vie intérieure et la faire respecter

Ce dernier exemple montre à quel point l'adolescent polyhandicapé peut avoir du mal à faire reconnaître son droit à un minimum d'intimité et à une certaine appétence pour la solitude, sans pour cela qu'il faille parler de repli autistique. Plus profondément, il semble que cette difficulté à penser leur intimité participe de la résistance à les penser comme étant semblables à nous.

Tous les interlocuteurs ont affirmé que, si la question du respect de l'intimité de la personne polyhandicapée se pose durant, évidemment, toute sa vie, c'est de façon plus cruciale à partir de la puberté. Ils ont évoqué, à la fois, l'intimité en regard du corps et celle qui concerne la vie privée de la personne polyhandicapée.

Reconnaître à cette personne la nécessité de construire une intériorité qui sera reconnue par le biais d'un respect de son intimité, c'est l'humaniser. Il s'agit de parvenir à ce que sa dépendance permette à la fois des mouvements identificatoires et de distanciation,

seuls capables d'offrir la possibilité à l'adolescent d'expérimenter et de faire reconnaître ses compétences et ses aspirations à devenir acteur de son devenir.

Intimité

Lors d'une visite dans un établissement, le personnel fut amené à réfléchir aux lieux où les adolescents pouvaient être hors du regard des professionnels. Après un temps de perplexité, une éducatrice évoqua le cas d'un jeune qui se cachait dans l'ascenseur, et un autre qui avait trouvé dehors un coin entre deux murs qui lui permettait de ne plus être vu. Lorsque le sujet doit ruser ainsi pour pouvoir exister hors du regard de l'autre, comme peut-il expérimenter la capacité à être et rester seul - dont l'importance a été soulignée par Winnicott.

Davantage que les parents, les bénévoles et les professionnels évoquent la nécessité de surveiller l'adolescent, ceci afin de prévenir les conséquences de chutes, de crises ou de violences qui auraient lieu entre adolescents. Ils évoquent également le mal que le jeune peut se faire à lui-même et celui que les autres jeunes pourraient lui faire. Tous soulignent le fait que ces adolescents ont peu de moyens pour avertir les adultes qui pourraient les protéger.

Notons que les bénévoles qui ont donné une vision extrêmement positive des adolescents, dorment dans la chambre des jeunes, devant leur porte, pour être certains qu'aucun d'eux ne sortira. De quel danger se protège-t-on, les protège-t-on ainsi ?

S'approprier son histoire

Certains souvenirs disparaissent à jamais, d'autres resurgissent à l'occasion d'un événement ; le plus souvent, ils sont alors transformés et, de ce fait, sont à la fois « retrouvés » et « recréés ».

Le fait de connaître un jeune depuis longtemps est incontestablement une aide dans la relation que les adultes entretiennent avec lui ; en effet, ses difficultés à se faire comprendre obligent celui qui interagit avec lui, à recourir à l'interprétation. Cette dernière peut s'avérer être plus facile, plus adéquate, lorsqu'elle s'appuie sur une bonne connaissance de son caractère et du sens des signes émis. En même temps, cette connaissance acquise peut le figer, car il a peu de moyens finalement pour dire « j'ai changé, je ne suis plus celui que j'étais ».

Si devenir et se sentir être sujet, c'est pouvoir cacher à l'autre quelque chose de soi, c'est également pouvoir dire ce que l'on veut, à qui l'on veut, toute chose problématique pour ces jeunes. En effet, on parle d'eux sans qu'ils aient demandé à ce qu'on le fasse et, en particulier, leur dossier qui circule dans de nombreuses instances,

contient des informations sur leur vie intime. En même temps, ce qu'ils veulent, eux-mêmes, communiquer, ils ne peuvent le faire, sans avoir recours à l'autre. Nous pouvons imaginer que ces obstacles à la subjectivation de leur propre histoire peuvent en conduire certains à se résigner, à ne plus rien dire ou à faire comme s'ils ne pensaient rien. Ce sont alors des tiers qui deviennent les dépositaires, pour eux, de leur histoire et qui la transmettent, sans même le plus souvent songer à les en informer, et encore moins à obtenir d'eux une quelconque autorisation. C'est ainsi que, depuis leur naissance, les multiples professionnels rencontrés, la manière dont ils se sont enquis auprès de leurs parents de leur vie, les habituent à ce que cet aspect de leur intimité soit, « pour leur bien », régulièrement violé.

Dans ces conditions, comment l'adolescent peut-il garder, construire un secret, ses secrets dont on sait le caractère structurant ?

Professionnels et parents sont le plus souvent conscients de cela, mais ne savent comment remédier à cette difficulté.

Une éducatrice lors de la réunion (GA1) explique :

Je crois que l'histoire, elle est importante de la connaître des jeunes, effectivement, du fait qu'ils n'aient pas la parole, ils ne peuvent pas nous témoigner de certaines choses qui sont importantes, à savoir, dans leur parcours, dans certaines choses qu'ils pourraient aimer.

C'est pourquoi, une partie du personnel de l'établissement pour enfants, a intégré l'unité adolescents, lorsqu'elle s'est ouverte, pour y assurer le relais. Elle ajoute :

Le regard, il était quand même neuf. Donc non, cette histoire, tant qu'elle ne fige pas les choses, tant qu'elle ne fige pas la famille, tant qu'elle ne fige pas les jeunes dans un comportement type, je crois que ça aide.

Les photos sont des supports précieux qui permettent de connaître une partie de l'histoire du jeune qui, par la manière dont il réagit à leur vision, ne perd pas totalement toute maîtrise dessus. En effet, les photos qu'il veut garder, celles qu'il cherche à cacher, celles qu'il veut montrer sont autant d'indications sur la manière dont cette histoire existe pour lui et sur la façon dont il souhaite qu'elle existe pour l'autre.

Ces photos, témoignages du passé, sont également importantes pour l'adulte qui, les regardant, peut prendre conscience que le temps passe et que l'enfant est maintenant devenu un adolescent. Une éducatrice raconte :

Les photos retracent bien l'histoire - et, je sais que, dernièrement, on avait regardé des photos de jeunes accueillis ici, quand ils étaient enfants à X, et je crois qu'elles montrent bien là ça, justement, que c'est plus un enfant. Physiquement... physiquement, ça marque bien les choses, quand on peut faire cette comparaison avec l'histoire. Je crois que la photo, elle symbolise bien ce que je viens de dire sur les éléments qu'on sait de l'histoire et ce qu'on sait maintenant d'eux, ben, c'est pareil, ce sont deux

photographies qui mettent bien en avant que.. ben, ce ne sont pas les mêmes, que ça a changé, il y a des choses qui ont changé, que les comportements ont changé, la physionomie a changé et le rapport à l'autre a changé, enfin...

Un autre éducateur explique :

On peut les aider à sortir aussi de leur propre histoire, c'est-à-dire en quoi, certains, en tous cas, peuvent s'enfermer - ça fait partie de leur carte de visite - et de se présenter comme ça – on a un résident qui ne peut pas ne pas se présenter d'une certaine manière, avec une partie de son histoire complètement dramatique, mais il n'arrive pas à se dire comme si, sa carte d'identité démarrait ou était faite du fait d'avoir été témoin du meurtre de sa mère par son père et c'est quelque chose – dès qu'il y a un personnel nouveau, un stagiaire ou un machin – il se présente avec cette carte de visite là, quoi, d'emblée. Ça, donc il encombre terriblement, évidemment, le professionnel qui arrive, parce que c'est quand même pas banal comme histoire, mais...

Si comme les bénévoles et les éducateurs le disent, connaître l'histoire de l'adolescent peut aider à mieux le comprendre, à mieux l'accompagner, il s'agit de faire en sorte que cette histoire reste vivante pour le jeune et soit véritablement au service de son évolution.

Choix d'objet

Tous les interviewés s'accordent pour reconnaître que l'adolescent montre, au moment de la puberté, des signes explicites d'intérêt pour le sexe opposé et, en particulier, l'attire pour des personnes non handicapées ; ces personnes, le plus souvent, appartiennent au cercle d'amis des frères et sœurs. Les professionnels et les parents évoquent les professionnels, en particulier ceux qui sont stagiaires ou ne font que passer dans l'institut (les ouvriers d'entretien, par exemple). Il s'agit donc, clairement, d'un mouvement qui les porte à s'intéresser à des objets « non incestueux » et « non handicapés ».

Il faut noter que la question du choix d'objet est le plus souvent énoncée, sur sollicitation du chercheur, mais n'est pas au centre du discours de nos interlocuteurs, contrairement à la question de l'évolution des réactions à la frustration qui, elle, est spontanément et abondamment évoquée.

Toutes les personnes rencontrées ont souligné le fait que les adolescents exprimaient plus clairement et plus facilement des choix et qu'ils affirmaient de façon plus bruyante leur contrariété, lorsque l'expression de leur désir ne pouvait être suivie d'effet et, surtout, ils disent plus explicitement ce qui ne leur plaît pas.

Choix à court et moyen terme

Parents, professionnels, frères et sœurs et bénévoles ont souligné l'existence d'une évolution, à la fois dans les choix faits par les adolescents, et dans la nature de ces choix.

De leur côté, les adolescents ont dit leur frustration de ne pouvoir obliger les adultes à respecter leurs choix en matière de loisirs (aller en boîte par exemple, sortir du centre plus souvent) et également d'habillement. Un adolescent et deux adolescentes ont dit clairement qu'elles ne choisissaient pas leurs habits, deux jeunes filles ont dit leur tristesse de ne pas porter de robes.

Une mère exprime toute la complexité que recouvre cette question de choix

Parce que bon, moi le matin je lui dis tiens regarde, on met ça...ceci dit, je lui ... je lui fais pas choisir entre deux, parce que bon, le matin d'abord je n'ai pas le temps, il y a le taxi qui vient à 8 heures moins le quart. Je lui dis, tiens regarde on met ça, ça te plaît en général ... elle sourit...bon... je pense pas qu'elle soit très attachée...fin si...si, j'allais dire une bêtise, en général elle est pas très attachée si parce que, quand on lui dit ...oh dis donc ...ah t'as un beau pantalon aujourd'hui, oh ben tiens tu as ça qu'est nouveau et tout... alors là elle est contente ...elle aime bien qu'on la complimente, elle aime bien... mais bon, de là à choisir elle-même euh...enfin, bon là pour son... on lui a fait choisir...si pour sa coquille là on va avoir une nouvelle coquille, ils sont en train de la fabriquer...elle a choisi le... le...la couleur enfin...(...) Mais...enfin non, disons que sinon elle ne manifeste pas autant que pouh...par rapport à sa sœur, c'est sûr, qui veut... ça, pas ça, maintenant je...non ceci dit ... on ne lui donne pas tellement le choix, mais...non elle a pas...non...non, non...

Ainsi, parfois, les adultes ne laissent-ils pas le choix, faute de temps, par facilité, pas seulement parce qu'ils pensent que l'adolescent ne pourrait pas choisir.

Concernant la question du choix laissé à l'adolescent, ou de ce qu'ils affirment, la comparaison entre le discours des bénévoles et celui des professionnels est intéressante.

En effet, les bénévoles rapportent que ce sont les adolescents qui leur ont clairement signifié la nécessité de penser autrement leurs loisirs. Moins tenues par un projet institutionnel, plus libres dans leur façon de penser leur pratique, elles ont pu, avec humour parfois, accepter de les suivre, partiellement du moins, dans leur désir et évoquent sans trop de culpabilité leurs tâtonnements. Il apparaît que c'est précisément ce tâtonnement, cette incertitude, sources de créativité, qu'il est difficile d'expérimenter dans le cadre d'une institution, en particulier, lorsque le projet ne concerne pas, à l'origine, les adolescents.

Nous devons apporter ici une nuance à notre propos. En effet, les bénévoles ont des groupes dans lesquels se côtoient des adolescents polyhandicapés et d'autres qui, en particulier, parlent. C'est en s'appuyant sur ce que ces derniers disent de leurs désirs,

que les deux bénévoles affirment que les adolescents polyhandicapés « en général » ont des nouveaux souhaits en matière de loisirs. De ce fait, certains jeunes font fonction de porte-parole, obligeant à reconnaître les changements en cours et les amenant à modifier leur regard et leur écoute.

Choisir un objet d'amour, être choisi

Les conditions de rencontres avec les partenaires sont moins diversifiées pour un adolescent polyhandicapé que pour un autre qui, passant de la primaire, au collège, au lycée, voit ses réseaux d'amis évoluer. En effet, c'est le plus souvent uniquement, dans le cercle amical des parents ou des frères et sœurs, ou parmi les membres de l'institution de soins, que ces adolescents trouvent des objets d'investissements non familiaux. Or, comment tomber amoureux d'une personne connue depuis l'enfance et qui, comme soi, a fait le parcours : jardin d'enfants, IME, EMP, IMPRO. Restent les colonies, les moments de vacances familiales pour avoir l'occasion d'autres rencontres qui permettraient de trouver des objets d'investissement non familiaux.

Par ailleurs, l'idée même qu'on puisse penser, pour ces jeunes, à une relation amoureuse, paraît incongrue à la grande majorité de nos interlocuteurs. Si la sexualité est évoquée, ce n'est jamais intriquée à une relation affective durable.

Il est question d'amitié, de « petit copain », de « passade », les adolescents ne s'embrassent pas, ils se prennent la main, se rapprochent, se font des bisous ou même, parfois, obligent celui qui a été choisi, à subir des assauts non désirés.

Si ces comportements sont finalement assez fréquents à l'adolescence, en revanche, ce qui l'est moins dans ce cas-là, c'est que les proches associent difficilement ces attirances à la possibilité qu'il puisse y avoir une relation sexuelle. Le plus souvent, ils affirment que la plupart des adolescents polyhandicapés n'en sont pas là, et que, de toute façon, concernant ceux pour lesquels ils envisageraient l'existence d'un désir d'avoir des relations sexuelles, ils affirment qu'il y a impossibilité physique de réalisation de l'acte (professionnels et frères et sœurs) et que, de toute façon, ils devraient y renoncer, en tous les cas, dans le cadre de vie collective (une bénévole).

Dans les établissements rencontrés, les référents des adolescents sont choisis par l'équipe, même si, par la suite, des modifications peuvent intervenir, suite à des difficultés relationnelles.

Les mères ont évoqué le fait que leur enfant investissait des amis, d'autres membres de la famille, comme autant d'objets qui leur permettent de ne pas s'accrocher à eux, voire même les aider à s'éloigner d'eux.

Une mère est consciente que chez son fils coexiste le désir de rester près d'eux et celui de s'éloigner de ses parents. Elle raconte que parfois il les agresse, leur reprochant son handicap et la dépendance dans laquelle il le maintient. Il signifie peut-être ainsi son souhait de dévaloriser les parents, dans une tentative d'éloignement et de détachement des imagos parentales, ou encore son désir qu'ils continuent à s'occuper de lui pour qu'ils réparent les dommages qu'il a subis. Le lien agressif pouvant être, secondairement, source de jouissance et viser à maintenir l'investissement libidinal sous cette forme. Quoiqu'il en soit, ce jeune homme donne clairement des signes de désirs d'investissement d'objets non familiaux, puisque qu'une orthophoniste du centre aurait dit à sa mère qu'elle ne pouvait plus travailler avec lui la motricité buccale, en raison de l'excitation dans laquelle cette rééducation le mettait.

Toutefois, si certains jeunes, comme ce jeune homme, sont manifestement dans une dynamique de choix d'objets non incestueux, d'autres pourraient n'être qu'au début d'un processus d'investissement d'autres objets que ceux de l'enfance, mais pas véritablement dans une dynamique de changement d'objet.

Un professionnel évoque une jeune qui, dit-il, recherchait une relation maternante avec les professionnels qui s'occupaient d'elle. Elle était très peu ouverte aux autres jeunes du groupe, qu'elle observait avec une sorte d'indifférence ou, peut-être, avec un esprit de surveillance, pour faire « comme » les adultes. Les professionnels ont voulu chercher à l'aider à sortir d'une relation trop exclusive à deux pour qu'elle s'inscrive dans le groupe, et, progressivement, elle s'est mise à regarder les autres jeunes avec amusement et curiosité et elle a commencé à s'intéresser à ses pairs. Elle semble maintenant vivre des choses à travers eux : quand l'un se fait disputer, elle se met à pleurer. Elle craint les contacts physiques avec les jeunes comme si elle avait peur qu'ils lui fassent mal en raison de leurs gestes mal maîtrisés. La professionnelle qui raconte, relie cela au fait qu'elle n'a pas de moyen physique de se défendre. Elle semblerait préférer certains jeunes à d'autres, mais cela ne se perçoit qu'à travers le regard qu'elle porte sur eux, car elle ne les interpelle jamais et ne va jamais vers eux. En revanche, elle semble avoir envie de leur plaire ; elle les impressionne parfois par ses cris et ses pleurs. Elle aurait des réactions tout à fait différenciées, selon les personnes avec lesquelles elle est en contact, mais sans que la professionnelle puisse vraiment parler de l'existence d'un « choix d'objet ».

Si la majorité des parents, professionnels et frères et sœurs s'accordent pour dire qu'il y a, au moment de la puberté, un changement dans les choix d'objet, personne n'a dans l'idée que cela pourrait aboutir à la formation d'un couple durable.

Une mère dit :

Elle a vraiment des amis, y a une autre petite fille comme ça avec qui elle était tout le temps... elle a changé de groupe parce qu'il y a les petits, les moyens, les grands et puis elle, elle a changé de groupe... et pas son amie ou c'est elle qui a changé, je ne me souviens plus exactement, mais elles se sont retrouvées dans deux groupes différents et au départ, elle était triste, elle pleurait parce que... on voyait bien que c'est... on comprenait que c'était parce que son amie était partie, donc... elle a aussi des relations comme... comme moi j'aurais avec des amis, elle a pareil quoi... elle les voit que dans le centre... mais hors du centre, on peut dire qu'elle a mes amis aussi, puisque mes amis sont aussi les siens puisque... puisqu'ils viennent souvent et qu'ils sont souvent avec elle et que... elle sait... elle sait qui est qui et quand je lui dis « ah, y a telle personne qui va venir », elle sait de qui je parle et elle.. elle est contente, elle est pas contente, enfin... voilà, donc elle a aussi... des amis à l'extérieur qui... voilà.

Cette citation montre à quel point choix d'objet de parents et choix d'objet des enfants sont intriqués.

Une autre mère raconte :

Il est marrant dans son rapport aux gens, parce qu'il y a vraiment... il y a vraiment, enfin, là, je ne fais plus référence... à mes amis... de sexe féminin, on va dire, il a... c'est, c'est, c'est un peu un charmeur quoi, il a une capacité comme ça à... à faire les yeux doux tout le temps... Je sais qu'il y a un truc qu'il adore, c'est.. qu'on lui fasse des bisous sur la main et... et avec certaines de mes amies, c'est... c'est systématique, quoi, depuis qu'il a compris le truc... quand elles arrivent, c'est des grands sourires, des grands machins et puis hop ! je te prends la main et puis... et puis « fais-moi des bisous sur la main quoi » enfin, c'est vraiment... et... il sait... il sait quel comportement adopter selon les personnes.

Façon de vivre les frustrations

Le pouvoir pathologisant ou névrotisant de la frustration dépend de la manière dont le sujet peut subjectiver les obstacles qu'il rencontre, et dont, progressivement, il y fait face et en transforme les effets, pour mieux les supporter.

Rappelons que l'humanisation suppose le renoncement partiel aux pulsions instinctuelles, ceci parce que tout enfant doit apprendre à faire avec les nécessaires et structurantes « non satisfactions » qu'il ne manque pas de rencontrer, tout au long de sa vie. Via la transformation de l'énergie dégagée par ces frustrations, il expérimente le pouvoir apaisant du travail de pensée. Alors, progressivement se construisent des représentations de la satisfaction à venir, des capacités à sublimer, à transformer, tous mécanismes psychiques qui l'aideront à mieux gérer les limites que la réalité pose à l'expansion de sa toute-puissance.

Les possibilités de transformation des pulsions qui naissent de ces frustrations, dépendent étroitement de la maturité psychique du sujet. Toute la question est de savoir, comment l'adolescent polyhandicapé, confronté à la frustration, peut la transformer pour qu'elle ne le détruise pas et l'aide à se structurer sur le plan psychique.

Toutes les personnes rencontrées ont constaté combien les compétences, en matière d'expression et d'autonomie, aident à subjectiver les affects qui naissent des frustrations. Par exemple, un frère a remarqué que sa sœur est parvenue à mieux gérer ses colères, lorsqu'elle a eu un fauteuil électrique et un mode de communication plus fiable, avec un code.

La frustration naît de l'écart qui sépare ce qui est attendu de ce qui arrive, aussi, plus l'adolescent aspire à faire des choses, plus il comprend l'importance de ses limites et se représente ce que cela signifie pour lui, plus il risque de se sentir douloureusement frustré. Le destin des affects qui naissent de cette prise de conscience dépend des moyens qu'il aura de penser ces obstacles, d'exprimer sa colère et d'y puiser une énergie, au service de sa construction. En particulier, nous pouvons penser que, faute de pouvoir parler, il criera, faute de pouvoir claquer la porte, il agressera l'autre avec son fauteuil ou encore retournera l'agressivité contre lui. Pire, il pourra renoncer, se renfermer, se résignant à ne plus penser, à ne plus rêver à un devenir qui serait définitivement barré pour lui.

Une sœur associe le fait, que son frère fait des « crises » plus fréquentes, qu'il est parfois tyrannique, au fait qu'il a une meilleure prise de conscience de son état, ce qui provoquerait chez lui « un ras le bol », « une excitation » qui, ne pouvant s'exprimer par des mots, se traduirait par des cris et des décharges motrices.

Je pense que c'est une évolution du caractère qui fait qu'il s'exprime peut-être envers et contre tous... c'est vraiment une affirmation du caractère... il y a certainement beaucoup de frustrations, car il est de plus en plus exigeant au niveau de la présence, de ce qu'on doit faire avec lui... Il veut pouvoir aller là où il a envie d'aller, faire ceci, aller au bout de l'effort (ce qu'il ne demandait pas, il y a 5 ans).

Les colères sont également engendrées, en particulier, dans les situations qui confrontent le jeune à ses incapacités à se représenter le temps. Une mère dit :

Si nous évoquons les vacances avec lui, il adore ça... si on lui dit dans 8 jours, tous les jours, il fait une colère épouvantable. Maintenant, on parle des trucs le matin pour le soir.

Si ce jeune ne se représente pas le temps, il se représente toutefois une scène qu'il désire : les vacances.

Une autre mère dit que sa fille est frustrée de ne plus pouvoir recevoir les mêmes câlins que dans son enfance, à cause de sa taille :

Les câlins, c'est difficile, elle en demande et nous aussi, on le demande... avec son père, dès qu'elle

arrive, même à 17 heures, elle veut manger tout de suite, elle le tyrannise...

Un frère évoque la frustration face aux désirs sexuels qui ne peuvent être assouvis :

Frustration du désir sexuel... il a une attirance tout à fait normale pour le sexe opposé, c'est pénible pour lui comme pour nous... ce n'est pas un souci, ce désir, mais une frustration.

La capacité à supporter la frustration est en lien étroit avec le fait que le jeune soit parvenu à intérioriser des « bonnes images » protectrices. En effet, un enfant supporte la séparation lorsque ses parents n'étant plus près de lui, dans la réalité, il peut imaginer qu'ils reviendront. Or, cette intériorisation des figures parentales peut poser problème chez certains adolescents polyhandicapés. C'est pourquoi, il est important de différencier les colères de frustrations qui existent chez un jeune qui a intériorisé suffisamment de bonnes images pour se sentir protégé et ne pas mourir lorsqu'il se trouve seul, de celui qui, privé, dans la réalité du « bon objet » protecteur, se laissera mourir, faute d'être soutenu.

A propos d'une jeune fille, une mère a raconté la manière dont elle avait failli se laisser mourir, lors d'une séparation pour un séjour de vacances. La mère raconte que sa fille aurait hurlé, cessé de s'alimenter, gesticulé, se retrouvant épuisée et déshydratée. Lorsque, prévenus tardivement, ils sont venus la chercher, elle a mis une semaine à retrouver le sourire ; elle était « vidée » dira sa mère.

Le personnel de la colonie qui a attendu 3 jours pour prévenir les parents, malgré les signes inquiétants, avait sans doute pensé que cette jeune fille était à un stade de structuration psychique, dans lequel la frustration peut aider à l'autonomie, ce qui se passe lorsque le sujet a intériorisé les images parentales.

Cet exemple montre combien parents et professionnels sont confrontés à des difficultés à saisir le sens des signes envoyés par ces jeunes et les conséquences que cela peut avoir sur leur prise en charge.

La frustration engendre plusieurs types de réaction, ainsi, une mère est consciente du lien entre le handicap de son fils et son mal être, elle dit :

Il nous hurle dessus... pourquoi je suis comme ça... je suis dépendant, je veux qu'on s'occupe de moi... merde, pourquoi je ne peux pas faire comme vous.

Cette mère s'identifie à son fils révolté et comprend qu'agissant ainsi c'est de manière active qu'il tente de dire quelque chose de ce qu'il vit. De fait, il y a des oppositions actives (crier, casser les choses, hétéro ou auto agression.....) et des oppositions passives (refus de manger, de s'exprimer...).

Les jeunes, avec les moyens qui sont les leurs, finissent, le plus souvent, par trouver un moyen pour dire leur refus et donc, signer l'existence de leur désir et, ce faisant, de leur pensée concernant ce qui se passe ou ce qu'ils souhaiteraient qui se passe pour eux.

Les obstacles les plus intolérables sont les difficultés à se faire comprendre et l'impossibilité à agir de façon autonome.

Et, en même temps, tous notent une plus grande capacité à attendre, ce qui n'est pas paradoxal, puisque celle-ci est le signe de la mise en place d'un début de représentation qui peut également aller de pair avec une plus grande conscience de ce qui fait obstacle aux désirs qui émergent. Une mère reconnaît :

Avant, elle était violente, maintenant, elle sait attendre (...) elle supporte le changement de chauffeur de taxi et le passage au groupe des grands se passe bien

Dans ce cas, contrairement à celui de la jeune fille traumatisée lors d'un séjour, nous pouvons penser que cette adolescente avait suffisamment intégré psychiquement des « bons objets » pour parvenir à nouer d'autres liens. C'est toute la problématique de l'adolescent que de prendre de la distance dans la réalité avec les parents parce que ces objets ont pu être antérieurement intériorisés.

Penser la personne polyhandicapée dans son devenir

Les bénévoles sont ceux qui ont le plus clairement exprimé le plaisir qu'ils avaient à voir grandir et évoluer les adolescents, alors que dans les autres populations, ce sont tout de même les affects dysphoriques qui sont prédominants (inquiétude par rapport à l'avenir, non compréhension de ce qui se passe pour l'adolescent, impuissance à l'aider à gérer les deuils qu'il doit faire....). Ce qui peut s'expliquer par le fait que les bénévoles interviennent ponctuellement et n'ont pas, vis à vis du jeune, de responsabilités à long terme. Ils peuvent donc se réjouir des changements, sans que leur plaisir soit obscurci par des questionnements concernant l'avenir, à long terme.

De fait, le plaisir que les membres de la famille peuvent avoir à constater les changements chez l'adolescent, est contre-balancé par les inquiétudes qui obscurcissent l'avenir. Dans ce cas, rêver que rien ne change, ne peut, ne va changer, pourrait être une manière de mettre en suspens ces questions, sources d'angoisse.

Les professionnels sont, évidemment, en raison de leur position vis-à-vis de la personne polyhandicapée, moins angoissés par l'avenir, que les parents ; en revanche, de toute évidence, le fait que ces jeunes montrent des signes d'intérêt pour la sexualité, les met mal à l'aise et complique leur travail avec eux. Leur angoisse centrale n'est pas celle de l'avenir, mais celle qui les amène à reconnaître qu'ils ne comprennent pas ce que

vivent, ce que désirent ces adolescents et ce qu'il convient de leur proposer. Ils sentent et savent qu'il faudrait inventer une autre forme de prise en charge, mais se sentent démunis et peu soutenus pour la penser. Ce manque de perspective, en matière de prise en charge, contribue pour beaucoup à leur découragement. Les professionnels vivent dans une grande solitude, et parfois avec beaucoup de culpabilité, les émotions que soulèvent chez eux ces personnes qui, grandissant, leur ressemblent davantage.

Statut d'adolescent incertain

Comment, en voyant une telle inquiétude dans le regard de ses proches, dans ce contexte, l'adolescent peut-il vivre sa puberté et s'imaginer devenant adulte ?

Bien que les professionnels soutiennent qu'ils acceptent mieux et conçoivent plus facilement le fait que l'enfant a grandi, cette recherche montre qu'ils partagent souvent avec les parents, pour partie, les difficultés à penser le devenir adulte de la personne polyhandicapée.

Lorsque, plutôt que de cultiver leurs différences, ces deux partenaires parviennent à accepter leurs ressemblances, c'est alors une autre conception du travail, avec et pour la personne polyhandicapée qui se construit :

Lors d'un groupe de paroles que nous animions, sur la question de l'adolescence avec des parents et des professionnels, durant la première partie de la rencontre, les professionnels affirmèrent que les parents refusaient d'accepter le fait que leur enfant devienne un adolescent. Ils disaient ne pas les juger pour cela et comprendre les raisons de ce déni et estimaient qu'il était de leur devoir de les amener, progressivement, à accepter le fait que leur enfant avait grandi. Les parents ne disaient rien ou approuvaient. Une mère donna un exemple où, grâce à un professionnel, elle avait pris conscience que sa fille était devenue adolescente. Les parents avaient ainsi endossé le rôle de ceux qu'il faut accompagner, aider, ne pas juger et les professionnels, celui de ceux qui ont un savoir qu'ils mettent au service des parents.

Ceci dura jusqu'à ce qu'une stagiaire éducatrice raconte que, la semaine précédente, lors de la synthèse d'un jeune polyhandicapé, tout à coup, l'équipe avait pris conscience qu'il avait 14 ans et que, peut-être, il fallait cesser de le traiter comme un enfant. De fait, le matin, il prenait son biberon au lit et personne ne songeait vraiment à faire évoluer les choses. L'équipe prit également conscience de l'inadéquation de la manière dont il était appelé ; en effet, ce jeune homme, petit de taille, avait pour surnom « titou ».

Mettant en scène des professionnels confrontés à la difficulté de voir grandir un enfant, cette intervention modifia totalement l'atmosphère du groupe. Des parents, qui n'avaient pas parlé jusque là, dirent que, dans l'institution, il y avait encore au mur des mickeys et que les loisirs n'avaient pas évolué.

Une mère conclut cet échange, en soulignant la difficulté qu'il y avait, que l'on soit parents ou professionnels, à déterminer si, dans sa tête, l'enfant est devenu vraiment adolescent ou si ce sont les adultes qui projettent cela sur lui.

Une mère évoque le fait que c'est elle qui a dû signifier aux professionnels que les goûts musicaux de sa fille avaient évolué.

Au centre, pour son anniversaire, elle avait un petit CD de... musique pour enfant, elle avait des petits livres, niveau maternelle et moi, bon, mais c'est super gentil de leur part en me disant, c'est bien, elle avait envie de ce livre, alors on lui offre... Moi, je me suis rendu compte que, en vivant avec ses sœurs, ce qui lui plaisait, c'était de regarder « sous le soleil », de regarder des petites, des petites chanteuses ... comme ses sœurs quoi, que les livres ... moi je. (...) Et c'est vrai que je me suis dit, c'est grave parce qu'à la maison, il y a une petite qui devient adolescente et qui, qui a des nouveaux goûts et que, on voit bien que ma fille, c'est ça qui lui plaît, parce que c'est vrai que l'image comme, comme renvoyait un peu l'IMP, c'était pas du tout ça, c'était elle aime les petites, les petites chansons enfantines et ... et ça c'est vrai que cela m'a... quand moi j'ai pris conscience de ça, ça m'a quand même un petit peu... et j'en ai parlé au Centre et c'est vrai que je trouvais qu'il y avait un côté pour venir, il y avait un côté très cocooning, très ...

Encore un signe que les parents n'ont pas le monopole des difficultés à penser le devenir de la personne polyhandicapée.

Tous les adultes rencontrés soulignent que la notion « commune » d'adolescence ne rend qu'imparfaitement compte de ce qu'ils observent chez les personnes polyhandicapées, à ce moment-là.

Un professionnel lors de la réunion d'équipe (GA1) remarque :

C'est un statut autre que celui de l'enfant, c'est pas encore un adulte, parce qu'il y a encore des moments de jeux, il y a... je dirais que c'est... il y a des moments comme ça, c'est vraiment l'intermédiaire avec, des fois, le besoin de retourner un peu vers l'enfance, puis des fois, il y a un rapport à l'adulte différent, où il n'y a pas le cocooning comme on le fait avec les enfants, enfin, et les ados, de ce qu'ils nous ont montré au jour d'aujourd'hui. Quand même, je pense que ça a bien fonctionné parce qu'ils ne montrent pas en tous cas de gros malaises aux changements, qu'il a pu y avoir en passant sur cette structure-là. Et les familles aussi nous témoignent, de ce qu'elles peuvent voir maintenant de l'ado chez eux, notamment, des mamans qui nous disent « mais là, vous voyez ma fille, ça fait longtemps que j'ai pas pu avoir d'élans de tendresse envers elle, maintenant c'est elle qui vient vers moi ». Il y a un rapport complètement différent qui s'installe, voilà. Après l'équipe peut peut-être vous parler d'autres moments comme ça qui ont été forts et qui nous ont donné des repères quant à cette...

Les familles peuvent ne pas envisager, de la même manière que les soignants, le devenir des adolescents polyhandicapés, les soins qui leur conviennent et l'aide dont leurs proches ont besoin. De leur position respective, soignants et membres de la famille acquièrent, au contact de la personne handicapée, des connaissances différentes. L'histoire qu'ils construisent avec elle, celle qui a précédé l'irruption du handicap dans

leur vie, leurs pré-connaissances sur la question, les amènent à vivre, subjectivement, le handicap différemment. Dans ces conditions, comment faire en sorte que ces différences soient source de valorisation et d'enrichissement mutuels ?

Entendre ce que l'autre sait, pour enrichir son propre savoir, oblige à se placer du point de vue de l'autre, sans pour cela, fantasmatiquement, prendre sa place, condition pour que se dégage un espace de liberté, garant du fait que chacun garde la possibilité de faire valoir la singularité de son point de vue.

Ayant appris à discourir sur la manière dont une famille doit et peut vivre avec un enfant handicapé, le professionnel suit une logique discursive. Facile à transmettre, ce savoir a ses mots, ses codes, ses références, ce qui n'est pas le cas du « savoir-être » des personnes touchées personnellement par le handicap qui se vit et s'agit. En effet, au contact quotidien avec les difficultés que génère la pathologie, les membres de la famille acquièrent un savoir-faire et un savoir-être qu'ils peuvent transmettre par l'exemple, sans toujours avoir le désir ou le loisir de les transformer en « savoir-dire ». Ceci, parce que savoir comment faire, n'implique pas que l'on sache faire et, savoir faire, n'implique pas de savoir expliquer comment faire.

Dans ces rencontres, le savoir scientifique a une fonction positive, s'il ne fait pas obstacle à la découverte et à l'écoute de l'inattendu, et qu'il aide le praticien à soutenir et à solliciter les capacités de tous les membres de la famille à potentialiser leurs compétences à imaginer à se représenter un devenir pour l'adolescent polyhandicapé

Passages et rites inexistantes ou problématiques

Comme nous l'avons dit, la notion de temps n'est pas absente chez les adolescents rencontrés, même si la durée, pour eux, se mesure à l'aune de leur propre vie et des événements qui la rythment. Précisément, l'adolescence est un moment où il s'agit de se projeter dans l'avenir, sans pour cela nier le passé. Sur le plan social et familial pour les jeunes, cela s'accompagne, en général, de rites, de passages qui symbolisent le fait que, progressivement, les liens aux membres de la famille se transforment pour laisser place à des investissements de personnes extérieures à la famille (sortie permise, conduite accompagnée, argent de poche augmentée, maquillage, prise d'alcool...). Or, ces rites sont souvent absents pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et, bien sûr, encore davantage, lorsqu'elles sont polyhandicapées.

Les moments où les jeunes vont en séjour sans leurs parents et dans un cadre autre que celui de leur institution de soins, sont souvent mentionnés comme des temps importants

qui permettent à tous d'évaluer la capacité du jeune à vivre, dans de bonnes conditions, une séparation et à nouer des liens avec de nouvelles personnes.

Les professionnels évoquent à ce sujet davantage la difficulté que les parents ont à se séparer de leurs adolescents, qu'ils ne parlent des difficultés de séparation des adolescents eux-mêmes. De leur côté, les parents notent leur anxiété lors des changements et leur plaisir, lorsque les choses se passent bien. Une mère dit qu'elle s'est agréablement laissée surprendre par sa fille qui, adolescente, a accepté facilement de changer de chauffeur de taxi. Elle s'est sentie contente de cette évolution qui, pour elle, a été le signe de la possibilité, pour sa fille, d'une facilité d'adaptation, rassurante pour son devenir.

Du fait du manque de place dans les institutions, du peu d'évolution et de mobilité de cette population, les enfants et les adolescents restent longtemps dans le même groupe. Professionnels et adolescents ont appris au fil du temps à se connaître, au point qu'ils ne s'étonnent plus. De toutes façons, même s'il change de groupe, l'adolescent se retrouve avec des adultes et des sujets polyhandicapés qu'il connaît déjà, puisque l'institution est petite, et, les activités, les repas, souvent communs, font que tout le monde se côtoie.

On s'aperçoit que maintenant, nous avons des jeunes jusqu'à 23-24 ans, donc ce n'est déjà plus des adolescents et ce qui se passe aussi, c'est qu'ils sont là depuis longtemps, c'est aussi quelque chose d'important pour eux, parce qu'ils ont fait le tour de la maison et évidemment. Pourquoi ils sont là depuis jusqu'à cet âge là, c'est parce qu'il n'y a pas de place ailleurs. Hélas, nous les gardons comme « loi Creton » et, puis de toute façon, on les garde avec ou sans loi, on ne peut pas dire aux parents allez hop, c'est déjà assez difficile. On voit que leurs enfants grandissent donc certains trouvent cela pas gênant du tout, et puis d'autres commencent à se dire on vieillit.

Professionnels et parents reconnaissent et déplorent que certains adolescents s'ennuient dans des structures qui ont été conçues pour des enfants.

Une éducatrice explique qu'en internat, elle s'occupe d'un groupe de 12 enfants qui ont entre 9 et 22 ans.

Dans un autre établissement, clairement marqué, le passage d'un groupe d'enfants, à celui d'adolescents, se fait davantage en fonction des places qui se libèrent, du fait des départs, que de l'âge ou des besoins du jeune. Ce qui fait que, par exemple, une jeune de 17 ans peut toujours se trouver dans le groupe « des moyens ». Ailleurs encore, l'accent est mis sur le rituel du passage d'un groupe à l'autre, afin de signifier symboliquement au jeune qu'il grandit. Toutefois, il peut alors se retrouver avec des plus jeunes encore que ceux de son groupe d'origine. Dès lors, cette ritualisation vise davantage à rompre la monotonie, qu'à véritablement offrir à l'adolescent un environnement qui serait en rapport avec son stade de structuration psychique.

Une éducatrice explique la complexité de l'organisation de ce passage qui ne doit pas être une rupture, pour maintenir, chez les jeunes, une continuité d'exister.

Non, ce qui est intéressant pour notre histoire, ici - c'est vrai que c'est une création d'une structure spécifique adolescents - c'est que l'histoire des jeunes ne s'est pas faite ici, leur histoire institutionnelle ; l'histoire, elle s'est faite à X , au centre pour enfants et symboliquement, c'est vrai c'est aussi ce que l'on leur octroie de l'adolescence. Mais venir ici, ça a été un passage dans le symbolique qui était très fort, parce qu'il y a eu, non pas rupture avec leur histoire, mais quand même une histoire nouvelle qui pouvait démarrer, avec notamment des gens qui ne les connaissaient pas du tout. L'alchimie, à mon avis, ça a été de composer une équipe qui était constituée de personnes qui les connaissaient dans leur histoire institutionnelle, en partie, mais aussi surtout de mettre aussi des personnes qui ne les connaissaient aucunement dans leur histoire institutionnelle et je crois que cette alchimie-là. Comme on dit il faut s'inspirer d'une histoire, parce qu'elle nous est nécessaire, par les gens qui connaissaient ces enfants-là à X et, en même temps, autoriser un regard complètement neutre et nouveau sur ces enfants qui arrivaient.

Professionnels et parents ont souligné à quel point les adolescents étaient extrêmement sensibles aux signes qui, dans la réalité, symbolisent leur changement de statut. Par exemple, une mère qui craignait que sa fille ne supporte pas le changement de référent, a été très surprise de constater que, non seulement, elle ne manifesta pas d'angoisse, mais qu'elle montra qu'elle avait compris le sens de cette modification et en était heureuse.

De fait, les changements de groupe sont pour les parents extrêmement importants, car ils signent, par un acte posé dans la réalité, que leur enfant a grandi. Comme les colonies, cela leur permet d'évaluer la capacité de leur enfant à supporter le changement. Les parents, souvent jugés surprotecteurs, en fait, se demandent jusqu'à quel point leur enfant parviendra à vivre sans eux. Question à laquelle il n'est pas simple de répondre, tant il est difficile d'évaluer où en sont ces adolescents dans la construction de leur vie psychique. L'inquiétude de ces parents doit donc être entendue, comprise avec bienveillance et ils doivent être aidés à comprendre ce que leur enfant peut supporter, ce qu'il pense, désire et vit à ce moment-là.

C'est ce que nous avons évoqué précédemment à propos de la capacité de ces adolescents à supporter la frustration.

Un épisode, raconté lors d'une réunion (GA1), témoigne de l'effet positif de l'instauration des repas pris en commun entre les adolescents et le personnel, alors qu'auparavant les professionnels déjeunaient entre eux et aidaient ensuite les adolescents à manger. C'est comme si ces derniers passaient du statut d'enfants que les adultes font manger, au statut de ceux qui reçoivent des adultes, à leur table.

Les ados mangent avec les adultes, et, à partir du moment où on leur a attribué ce statut, où on leur a

donné ce statut, qui était différent de celui de l'enfant, il y a eu des retours de la part des ados et dans les repas. Il se passe énormément de choses dans les échanges, dans les invitations aussi – quand un adulte vient manger, le jeune peut montrer s'il est d'accord ou pas d'accord - enfin, il peut signifier plein de choses comme cela.

Il ne s'agit pas de faire de cette situation un exemple à suivre, mais de souligner, d'une part, que les adolescents sont sensibles à des signes comme celui-là, et que, d'autre part, il n'est souvent pas facile, pour les professionnels, de prendre leur repas avec ces adolescents qui ne mangent souvent pas de manière « conventionnelle ». Le faire en se sentant mal, contraint, sans pouvoir mettre des mots sur la gêne ou même le dégoût ressentis, ne peut que nuire au professionnel et à l'adolescent. Il s'agit donc de parvenir à créer des conditions pour que ce repas, signe d'une certaine convivialité et d'un statut d'adulte, puisse devenir un moment agréable pour tous. Y parvenir, suppose un mélange subtil, et toujours à réinventer, entre des professionnels, des adolescents et une institution garante que les choses se passeront sans trop de contrainte ou de souffrance.

Dans une réunion, une autre éducatrice évoque le fait, qu'à l'ouverture de la structure, les professionnels étaient relativement anxieux à l'idée de recevoir une jeune fille qui, dans la structure pour enfants, posait beaucoup de problèmes. Or, heureuse surprise, assez rapidement, elle fit des efforts pour s'adapter :

Maintenant elle peut attendre jusqu'au milieu du repas, c'est à dire que maintenant, elle peut prendre son entrée, elle mange son entrée, elle mange la viande... elle a beaucoup moins de gestes violents, elle est beaucoup plus patiente, elle est très souriante, c'est vrai que, même la maman, a remarqué aussi un changement énorme depuis qu'elle vit dans cette structure-là.

Est-ce notre comportement, parce que nous-mêmes, tout de suite d'emblée, on l'a considérée comme une adolescente, comme quelqu'un qui a grandi. Elle avait besoin de changer et c'est vrai qu'on n'a plus du tout la même, on peut lui faire des massages, on peut la coiffer, et c'est vrai que sa maman l'avait pas vue, elle est rentrée chez elle après et elle a découvert une jeune fille et sa maman, elle a pris le téléphone, elle a dit : « mais j'étais étonnée » parce qu'elle découvrait plus une enfant, mais une jeune fille

C'est comme si ce passage, d'un établissement à un autre, avait ouvert la voie pour que cette jeune fille puisse potentialiser une maturation qui n'avait pu être reconnue et qu'elle prenne effet dans son ancienne structure. Ce qui ne fait que confirmer à quel point ces adolescents sont sensibles à un regard, un traitement qui leur signifie l'existence d'un changement.

Questions liées à la sexualité

Depuis l'enfance, le corps de la personne polyhandicapée est souvent manipulé par des professionnels, par les proches, pas seulement par plaisir, par amour, mais parce qu'il n'est pas conforme, qu'il doit être rééduqué, redressé, lavé, habillé. Il arrive que la

possibilité de penser et de fantasmer la nécessaire séparation soit empêchée et que le climat relationnel entrave toute distanciation, ce que Racamier (1997) a nommé « climat incestuel » ; ce lien fonctionne alors comme une défense contre l'angoisse de séparation.

Dans les soins donnés à l'adolescent, l'adulte ne doit pas confondre le langage de la tendresse et celui de l'amour, impliquant une généralisation de la sexualité. Or, l'éducateur qui découvre ce corps pubère, peut penser que l'érection, que déclenchent les soins qu'il donne, s'adresse à lui, comme partenaire sexuel possible et désiré. Il peut alors en ressentir de l'horreur, de la fascination ou encore un plaisir entaché de culpabilité. Il est aisé d'imaginer la souffrance qui en résulte, s'il ne peut mettre en mots ce qu'il ressent alors, au sein d'une équipe empathique et contenante. Ne pas pouvoir parler de ces troublantes émotions, peut le conduire, pour se défendre, à nier l'existence d'une sexualité généralisée chez la personne polyhandicapée et à délibidinaliser les liens qui s'instaurent avec elle. Elle est alors pensée comme ne pouvant pas « penser à cela, ne ressentant pas cela ».

Parfois, les professionnels se laissent surprendre et un comportement qui les alerte, les amène à modifier le regard qu'ils portent sur un enfant qu'ils voient alors devenir adulte.

Ce matin-là, on se dit : « mais, finalement, c'est vrai que Gilbert n'a pas de signe pubertaire, enfin, concret, et puis dans son comportement, on sent pas ... Si bien, il y a quasiment tous les jeunes ici, on a pu noter des besoins de se retrouver seuls pour la masturbation, une intimité par rapport au corps, aussi bien, pour ce jeune-là, on se dit : « mais finalement, il n'a pas de comportement sexué propre, bien marqué, etc. ». Donc, il renvoie une image d'enfant et l'après-midi même, il a eu une approche d'une éducatrice très connotée dans le caresse l'épaule, relever le tee shirt, caresser l'épaule et « non, non, ben non, écoute, là, tu fais des choses que je ne peux pas accepter » et de plus en plus, on voit ce comportement, et de plus en plus, on voit aussi ce jeune homme avoir un comportement masturbatoire, donc on voit des signes comme ça qui apparaissent et on se dit que c'est lié aussi à son développement psychique et que, peut-être, qu'un jour, il va être prêt à lâcher son hochet pour passer à autre chose, c'est...

Ce jeune homme, qui joue encore avec des hochets et qui hurle, dès que l'on cherche à le lui reprendre, donne des signes de désirs sexuels pour une femme ; comment dès lors le penser, se comporter avec lui, comment saisir le sens de ces caresses « connotées » ? Ces interrogations sont communes aux membres de la famille et aux professionnels.

Une éducatrice (GA1) raconte qu'avant de se réjouir, lorsqu'elle a constaté qu'une jeune fille avait ses règles, elle s'est sentie déstabilisée : « cette enfant est devenue une vraie jeune fille » s'est-elle dit. Remise de sa surprise, elle appela la mère au téléphone

et rapporta avoir été étonnée de la réaction de cette femme qui parut déstabilisée et assez inquiète ; elle conclut :

De nouveau, quelque chose qui nous paraissait simple et naturel ne l'était pas forcément pour les familles.

Il est possible que la mère ait été blessée de n'avoir pas découvert, elle-même, ce changement et de l'avoir appris de la bouche d'une professionnelle, par téléphone, laquelle - l'ayant appelée, après que les effets de sa propre émotion aient été dissipés - est, du coup, apparue comme plus sereine, ce qui a pu blesser la mère.

Relations entre adulte et adolescent polyhandicapé

Un éducateur qui voit, touche, sent le corps d'un adolescent, en est affecté dans son psychisme, mais également dans ses sensations, ce qu'il doit pouvoir accepter pour les penser et les transformer, dans le cadre du lien à l'autre, afin de les mettre au service de la relation. Faute de quoi, il peut en venir à penser l'autre comme objet persécuteur, parce qu'il déclenche chez lui des affects, des émotions, qu'il ne peut tolérer comme lui appartenant. Le « mauvais objet », responsable de cette situation, peut alors être maltraité, rejeté ou chosifié.

Les adultes ont des difficultés à mettre en mots ce qui se passe pour eux et pour le jeune, dans les moments où la limite, entre les relations professionnelles, amicales et érotisées, vacille de façon inquiétante. La question est moins celle de la sexualité, que celle du lien à l'autre « différent », ce qui serait rassurant, mais bien « presque pareil », ce qui oblige à la mettre en rapport avec sa propre sexualité :

Il y a le moment des changes. Mais là, ils ont presque tous des couches donc, si vous voulez, mais quand on change un jeune, soit une érection, soit des règles, soit des selles, d'aller explorer leur zone génitale etc, on peut pas non plus être spectateur de ça ...alors là évidemment c'est, si vous voulez, quelque chose dont on parle, mais qu'on arrive pas à vraiment ... (inspiration) à vraiment trouver des solutions, là c'est vraiment jeune par jeune hein, c'est pas à l'ensemble, on ne peut pas à ce moment là

En elle-même, l'association, entre sexualité et violence, est symptomatique, et, bien que cela ne soit jamais évoqué par nos interlocuteurs, il est impossible d'ignorer que, du fait de leur extrême vulnérabilité, ces adolescents peuvent être victimes de violence de la part du personnel, supposé prendre soin de lui. Les parents le savent et cela contribue, pour beaucoup, à alimenter leur angoisse concernant l'avenir. Au traumatisme subi, s'ajouteraient alors les risques de grossesse pour les filles, qui soulèvent des angoisses difficilement supportables. Dans ce cas, ils savent que, seule, une attention soutenue au dialogue infraverbal, à la manière dont le jeune tente de communiquer avec son corps, peut éviter que les traumatismes subis soient ignorés, et donc, non pris en compte.

Pour ne pas créer des attachements, dont on imagine qu'ils seront difficiles à contrôler, dans les trois institutions, le référent est désigné « en équipe ». De son côté, le fonctionnement de l'association impose aux bénévoles de ne pas instaurer de relations avec les jeunes qui ne passeraient pas par elle. Même s'ils se disent être « les amis », ils veillent à garder toujours une certaine distance, bien que les choses paraissent moins rigides, lorsque les adolescents sont connus depuis longtemps et que des liens se sont construits avec la famille.

Lorsque les choix d'objets érotisés concernent les professionnels, s'il s'agit de permanents, ce sont des « mains baladeuses » qui sont évoquées et qui signent l'intérêt nouveau pour le corps de l'autre ; mais, le plus souvent, les personnes concernées sont des stagiaires, des monitrices de colonies de vacances ou, encore, des personnes qui, extérieures à l'institution, viennent y faire des travaux.

Nous rapportons un échange qui eut lieu durant le groupe-paroles « parents-professionnels-bénévoles » sur cette question :

Bénévole : (les moments de change) ça peut leur procurer sur le moment un plaisir, mais pour nous, pour le respect du jeune et pour le respect de l'accompagnateur aussi, ça veut dire qu'on n'est pas dans une relation effectivement.. érotisée, mais dans une relation de changes, mais il faut qu'on ait cette réflexion-là, pour ne pas que la relation soit faussée et nous entraîne dans le truc... et puis, pour nous, on arrive à gérer, on est grand, mais pour le jeune, il faudrait pas non plus qu'il y ait des... Des fantasmes ou des... quoi, il y en aura forcément et bon ça, je veux dire, ce n'est pas forcément négatif, mais.. non, mais qu'il y ait des fausses idées, des souffrances du coup, après qu'on... qu'on engendre et qu'on pourra pas forcément...

Mère : C'est vrai que là, mon fils, il est parti deux fois en colo, il avait comme référence une éducatrice et, c'est clair que, quand il voit les photos qu'il a gardées, , il souhaiterait les revoir et...

Une autre mère : C'est rare, enfin bon

Bénévole : Et à l'inverse, moi je connais un jeune, qui n'était pas polyhandicapé, mais qui était trisomique et qui était très vexé qu'on puisse enfin qu'une accompagnatrice puisse l'accompagner...il en était vexé, profondément. C'était important aussi de le prendre en compte. Je pense que chez les polyhandicapés, ce qui est encore plus difficile, parce que parfois, ils ne peuvent pas exprimer ça, du coup, nous, il faut presque qu'on ait une réflexion, sans trop interpréter aussi, c'est vrai, mais en essayant de, de se demander qu'est-ce qu'ils en pensent quoi

Lors d'un groupe parole parents-professionnels, fut évoqué le cas d'une jeune fille qui, manifestement, sollicitait sur le plan sexuel l'un des aides médico-psychologiques qui venait d'arriver dans l'institution. Si au début, tout le monde trouva cela « amusant », les demandes de plus en plus explicites, en direction de ce professionnel, commencèrent à mettre tout le monde mal à l'aise. Il fut expliqué à la jeune fille les limites qu'il convenait de mettre fin à cette situation.

L'AMP fut alors évoqué comme étant la « victime passive » de cette adolescente. C'est alors que nous avons demandé s'il était impensable que ce jeune homme ait, même inconsciemment, participé à l'instauration de cette relation. Passé un moment de violente protestation, une éducatrice dit se

souvenir que cette question avait été soulevée lors d'une réunion d'équipe et avait mis extrêmement mal à l'aise tout le monde. La semaine d'après, l'AMP avait donné sa démission.

Lorsque la parole ne peut médiatiser ce corps à corps, chacun doit pouvoir avoir recours à d'autres moyens pour parvenir à être en relation avec l'autre, sans l'aliéner et sans trop souffrir. Il s'agit non de nier les affects des sujets mais d'instaurer une distance entre des partenaires qui savent qu'ils peuvent, sans danger pour eux-mêmes et pour l'autre, se laisser aller à ressentir leurs émotions. Ainsi, le professionnel pourra reconnaître qu'il n'est pas indifférent à ce que le contact avec le corps de l'adolescent déclenche chez lui, tout en ne confondant pas ce qu'il ressent avec ce que le jeune ressent. C'est ainsi qu'il se protège et protège l'autre.

Une des institutions a instauré le change en présence de deux personnes :

Pour les changes, on est toujours à deux, on est à deux, parce que d'abord parce qu'ils sont lourds et deuxièmement parce qu'on a le moyen de mieux parler avec un interlocuteur, on n'est pas, on tombe pas en face. (...) Il y a une communication, à non au contraire à oui il y en a une, mais je pense qu'elle est beaucoup plus équilibrée par rapport à trois.....avec le jeune. (...) Voilà, parce que et puis, je pense que ça nous permet comme on en parle un petit peu. (...) Après c'est nos conversations nos échanges, on va dire que, oui peut être que pour là, on essaie d'équilibrer un garçon une fille pour les changes, une chose comme ça, vous voyez pas on va pas rentrer dans le couple du père et de la mère, un des parents ne change pas un adolescent

Il s'agit « de ne pas tomber en face » et de ne pas donner prise au fantasme de relation vécue comme incestueuse « on va pas rentrer dans le couple du père et de la mère ». Il est évident que les nécessités des manipulations ne justifient pas à elles seules cette décision, prise en équipe. Il s'agit probablement de prévenir les risques de passages à l'acte des professionnels sur le jeune et de leur fournir un soutien.

Impossible de ne pas s'interroger sur le contenu, les fonctions et le sens des « conversations » « échanges » qui ont lieu entre professionnels, lors des changes, et surtout de se demander si l'adolescent se sent alors en position d'acteur ou d'objet de soins. Enfin, a-t-il possibilité de dire ce qu'il pense de ce protocole de change.

« On n'est pas en face » dit bien la difficulté qu'il y a à vivre cette situation dans une rencontre avec l'autre, rencontre qui ne peut que nous toucher, en même temps qu'elle le touche.

Dans les entretiens, évoquant les soins corporels, certains adultes se vivent comme accompagnateurs d'un moment de la vie, au sens de vivre avec, dans une sorte de compagnonnage (les bénévoles et les membres de la famille surtout), des voyeurs (les éducateurs surtout mais également les bénévoles). Beaucoup disent se sentir blessés de devoir se trouver dans cette situation.

Relations entre adolescents

S'il faut taire, voire empêcher les attachements entre un adolescent et un professionnel, toutefois, les attachements, toujours temporaires et souvent non réciproques, entre adolescents polyhandicapés, sont évoqués sans gêne. Si ces liens sont, le plus souvent, décrits avec bienveillance par les professionnels, ils affirment tous qu'ils ne se concrétiseront pas par une relation sexuelle qui n'a même pas à être explicitement interdite, comme elle l'est dans nombre d'institutions pour personnes handicapées, car elle est impossible à réaliser.

Une éducatrice raconte :

Donc, on est arrivé sur le groupe, ils étaient à plusieurs sur le groupe et il y avait Marie et Pierre qui étaient l'un à côté de l'autre et Michèle a commencé à prendre Pierre par la main et elle a commencé à lui caresser le visage, caresser les cheveux et Pierre qui, d'habitude, n'est pas très abordable, il aime pas qu'on lui caresse le visage – là, il avait aucun signe de : « je n'ai pas envie », enfin, c'était vraiment... il lui laissait vraiment... ben, il lui laissait son corps quoi, il lui laissait sa figure à caresser, il... en gros, il s'abandonnait quoi, quand même à Marie et ben nous, on est resté... sans rien dire quoi, parce que on ne voulait pas casser ce moment —ça faisait un peu bizarre parce qu'on était un peu voyeurs, on était même voyeurs quoi et il y avait les autres copains et bon – donc, on n'a rien dit, on les a laissés ensemble et... bon après, ça s'est terminé.

Rapport au plaisir du corps

La plupart des interlocuteurs notent que, avec la puberté, le rapport au « corps plaisir » a changé ; le toucher, le sexe vu, regardé ont commencé à provoquer des réactions dont personne ne nie le caractère sexuel. C'est même souvent ces réactions qui ont fait prendre conscience à l'adulte, qui en a été le témoin, que quelque chose avait changé : un père cesse de changer et de laver sa fille ; les professionnels posent, en d'autres termes, la question des changes. Une mère, dubitative, se demande si, lorsqu'on est professionnel, les choses sont plus simples à gérer.

Si ce corps, reconnu et vécu comme sexué, provoque des excitations, tous les interlocuteurs s'accordent pour dire l'impossibilité, pour le jeune polyhandicapé, qu'elle ait une issue apaisante : il n'y a pas rapport sexuel, les décharges motrices sont entravées, restent la colère, les cris ou encore la tristesse.

Une sœur raconte :

Elle va se coucher, on va lui dire au revoir et ... donc elle est contente quoi, donc faut... on évite de, de la voir juste quand elle est dans son lit, on lui dit au revoir avant, quand elle va aux toilettes ou quand elle se, quand ma mère lui donne un bain, parce que sinon, elle est trop agitée, elle a du mal à s'endormir après.

Nous pouvons penser qu'il s'agit là d'une difficulté que peut avoir cette adolescente à gérer l'afflux d'excitations à ce moment-là ; la famille en ayant pris conscience, ses proches jouent pour elle le rôle de pare-excitation qu'elle ne peut assurer, elle-même, faute de pouvoir trouver une issue à son excitation.

La masturbation est évoquée, pour dire qu'elle paraît impossible en raison des difficultés motrices ; aucun interviewé n'évoque d'autres moyens que le jeune pourrait avoir trouvés, pour avoir du plaisir autrement. La question est bien de penser comment, sans l'aide de quelqu'un, cet adolescent peut se donner du plaisir, découvrir et explorer son corps en toute intimité.

Une mère, avec humour, évoque le fait qu'elle soupçonne sa fille, parfois, de se masturber dans les toilettes :

Quand elle va aux toilettes des fois je dis, tu n'as fini.. non. non...alors des fois (rire) je.. toute seule... et puis je.. tu es en train de.. de te trafouiller .. et puis elle rigole (rire)...mais bon, c'est quand elle va aux toilettes ou un truc comme ça...parce que la nuit.. bon elle a la couche parce que, quand elle dort, je suis obligée de mettre une couche, sinon le lit il est inondé.. parce qu'elle... il y a aucune fois que j'enlève une couche qui n'est pas mouillée.

Cette femme, qui se retrouve ici, voyeuse, gère sa gêne par l'humour, processus également évoqué par les professionnels et les bénévoles pour se sortir des situations troublantes.

Un frère, en particulier, mais également des parents disent qu'une des issues à cette excitation pourrait être l'investissement dans le regard et les sons émis, autrement dit, il y aurait un déplacement des investissements sur le plan de la sensorialité.

Les recherches de contacts corporels (les seins, les fesses sont le plus souvent cités) sont interprétés comme l'expression d'une curiosité, les signes de comportements séducteurs adressés à tous ou à beaucoup de personnes, rarement à un objet d'amour, au sens classique du terme. C'est ainsi que les signes de puberté ne sont qu'exceptionnellement, et sur des cas bien particuliers, mis en lien avec une maturation sexuelle génitale. Les caresses reçues, données sont signes pour tous de l'existence d'un « besoin » de plaisir, d'affection, et non d'amour, tel qu'on l'entend entre adultes.

Evidemment, il convient de se demander si les proches ne veulent pas reconnaître le désir sexuel ou s'ils ne le voient pas, car il n'existe pas. Compte tenu de la diversité des pathologies qui se retrouvent sous le diagnostic de « polyhandicap », le piège serait de répondre par la généralité.

Si dans certains cas, il est fort probable que l'adolescent n'ait pas atteint ce stade de structuration psychique, dans d'autres cas, tout laisse à penser qu'il l'a atteint, mais que les proches ne peuvent parfois l'accepter.

Penser un devenir, sans interdire le rêve

Les interrogations sur l'avenir sont centrales dans les entretiens des parents et des frères et sœurs. Elles portent à la fois sur le lieu et les conditions de vie de l'adulte polyhandicapé et, également, sur la place que chacun des membres de la famille doit occuper vis-à-vis de lui. Trop proches, trop intervenants, ils se sentent accusés de le surprotéger et de l'empêcher de devenir autonome ; trop lointains, ils se sentiraient coupables et également mal jugés, en particulier par leurs parents, pour ce qui concerne les frères et sœurs. Ainsi, pour naviguer, sans trop souffrir, entre nécessaire protection et dangereuse surprotection et trouver leur place, parents et frères et sœurs aimeraient-ils être aidés ou, tout simplement, écoutés avec bienveillance.

Les frères et sœurs ont été peu, et, le plus souvent, pas écoutés, ni en famille ni par les professionnels, et cela ne change pas à l'adolescence. Et pourtant, ils craignent de devoir s'impliquer de plus en plus dans la prise en charge de leur pair polyhandicapé et, comme leurs parents, ils ne savent pas quelle serait la meilleure place.

Les professionnels, parlant du devenir adulte de l'adolescent, évoquent parfois les difficultés que certains jeunes ont à se positionner vis-à-vis de l'adulte, mais jamais le fait qu'ils deviennent adultes. Ils ne parlent donc pas de ce que sera alors leur vie, mais le thème de la recherche n'était pas là.

Néanmoins, force est de nous demander comment les adolescents peuvent imaginer leur devenir, si celui-ci est si peu présent, sur le plan, au moins, des représentations dans la tête des personnes qui les prennent en charge. La réponse à cette question est peut-être à chercher du côté des bénévoles et des frères et sœurs qui disent clairement que, dans les établissements pour adultes, c'est, comme dira un frère « un mouroir ». Autrement dit, la vie d'adulte n'est pas le début d'une nouvelle vie sur l'espoir d'un devenir, mais sur l'idée d'une fin.

Tout ceci conduit à de véritables résistances à penser ces adolescents « se pensant ». Parents et professionnels parlent entre eux de ce devenir, les parents en parlent éventuellement avec leurs autres enfants, mais aucun entretien n'évoque une conversation qui aurait eu lieu, sur ce thème, avec l'adolescent, lui-même.

Or, il est important que la réalité de l'atteinte n'empêche pas la pensée, le fantasme de se déployer et de jouer, dans la psyché, son rôle structurant. En effet, c'est en jouant de son imagination, de ses mouvements identificatoires multiples, que le sujet s'affranchit partiellement des angoisses, des souffrances que son état déclenche chez les autres et chez lui-même et parvient à concevoir un devenir qui tienne compte de ses désirs et des limites que lui impose son handicap. Il faut, pour cela, qu'il puisse se dire à un moment de son histoire : « je sais bien que je ne peux pas, mais quand même », afin qu'il expérimente le pouvoir libérateur de la pensée qui transforme le poids de la réalité, en quelque chose de plus supportable.

Or, les adultes qui entourent le jeune, veillent, le plus souvent, à ce qu'il reste « réaliste » en regard de ses devenirs possibles.

C'est ainsi, que les professionnels ont tendance à lui rappeler ses impossibilités, voulant ainsi l'aider à « faire les deuils que nécessite son état ». Les bénévoles, eux, ont une position un peu différente, puisque l'une dit qu'elle estime que ce n'est pas à elle de briser les rêves et, qu'en fait, étant non professionnelle, elle ne sait pas, après tout, de quoi ces jeunes sont capables ou le seront à l'avenir.

Certains affirment que les déficiences de certains adolescents sont telles, qu'ils ne songent pas à leur avenir, qu'ils ne peuvent le concevoir et vivent au jour le jour. Il est possible que certaines pathologies, particulièrement importantes, rendent impensables cette perspective, toutefois, comme nous l'avons dit, impossible d'ignorer que tous les adolescents rencontrés ont réagi à la question de leur devenir, signifiant, en particulier, qu'ils souhaiteraient changer d'institution.

Parents et professionnels ont souligné le fait que les frères et sœurs servaient de modèle pour le jeune polyhandicapé. Si, à ce propos, les professionnels parlent d'imitation, lorsque ce n'est pas de mimétisme, les parents, eux, évoquent véritablement leur enfant comme voulant devenir comme ses frères et sœurs, et prenant, à cette occasion, douloureusement conscience de ce qui y fait obstacle. Ainsi, une mère raconte :

C'est vraiment grâce à ses sœurs, parce que, même sur la façon de l'habiller, je me suis rendue compte que moi, je continuais à lui mettre des petits cols blancs, des..Ah oui, moi j'avais des gens très vigilants qui étaient ses frères et sœurs aînés. Moi, j'ai ses frères et ses sœurs et ils me disent : « mais, Maman, arrête un peu, y en a marre, on aime bien des jeans, des »...bon...et c'est vrai, on s'en rend pas compte en tant que parents, c'est vrai que quelque part, comme on s'en occupe comme d'un petit enfant, on a du mal à accepter le fait que ce soit un ado.

Ainsi, cette adolescente s'étaye sur ses aînés pour quitter l'enfance. Ce phénomène est également évoqué à propos de cadets, ce qui pose toute la question de la place de chacun dans la fratrie et de son sens, en regard du devenir de ses membres.

Elle a mûri beaucoup, par exemple, elle arrive à maîtriser ses émotions plus qu'avant, elle est plus posée. Donc là c'est une petite fille...enfin une grande fille (rire)C'est une grande fille, non on fait très attention justement parce que...c'est vrai que... elle fait plus jeune que son âge hein comme beaucoup d'enfants polyhandicapés qui...qui paraissent pas l'âge qui s'ont mais....mais en plus elle... c'est la...c'est l'aînée...

Un autre mère, constatant la souffrance de son fils, de ne pouvoir, comme ses frères et sœurs devenir indépendant, explique :

Quand il était jeune, on se disait : « c'est une chance que ses frères et sœurs soient plus grands », autant là on reproche que le petit cinquième, que nous voulions, ne soit pas arrivé à la maison, parce que je pense que, le fait d'être le dernier, et avec ses vieux parents (petit rire) ça n'arrange vraiment pas les choses, quoi !

Toutefois, elle sait que ce dernier enfant serait, plus tard, devenu autonome, alors, face à cela, elle se dit :

Il est moins frustré, en vivant, avec des personnes handicapées, qu'en vivant avec nous.. un peu comme...je ne sais pas quel exemple prendre comme quelqu'un qui, qui serait tout le temps mis en face de, de ses limites quand il est avec nous, alors que, quand il est avec des personnes handicapées...

Quels lieux et mode de vie à l'avenir : être réaliste sans interdire le rêve

Les proches souffrent de devoir reconnaître leur impossibilité à proposer maintenant et à l'avenir un lieu d'accueil dont ils seraient certains qu'ils répondraient aux besoins et aux aspirations de cette personne polyhandicapée-là. Parents, frères et sœurs, professionnels et bénévoles insistent sur l'importance de l'absence de choix du lieu et des modes de vie pour les adolescents et plus tard durant leur vie d'adulte. Ils savent que ces jeunes n'ont pu, et ne pourront pas, à l'avenir, choisir entre plusieurs établissements, ni même parfois de changer de groupe dans l'institution qu'ils fréquentent actuellement.

Comment, dès lors, se laisser aller à avoir envie de construire un avenir avec l'adolescent, pour lui et envisager de le soutenir dans cette dynamique lorsque, dans la réalité, il y a tellement peu de diversités dans ce qui est envisageable ?

Une mère dit sa souffrance de savoir que son fils voudrait partir de chez eux, avoir des loisirs sans eux, mais que, faute de structures pouvant l'accueillir, il doit rentrer tous les soirs au domicile familial. De ce fait, c'est son image de « bon parent » qui est attaquée, son fils lui en voulant de ne pouvoir l'aider et de ne pas le soutenir dans ce processus d'autonomisation, et l'enfant fait figure de « mauvais fils » qui fait souffrir ses parents.

Toutefois, cela ne peut lui être reproché, car il n'est évidemment pas responsable de cette situation.

Les professionnels sont également blessés de ne pouvoir offrir une prise en charge mieux adaptée, plus attrayante et plus en adéquation avec les spécificités et les aspirations des adolescents polyhandicapés.

Ne pas se comprendre, ne pas être compris : une souffrance à reconnaître pour la transformer

Si l'adulte a le sentiment de ne pas comprendre ce que l'adolescent lui dit, si ce dernier paraît ne pas parvenir à interpréter ce que l'autre pense, alors, chacun est renvoyé à de l'imprévisible, à du non-sens qui peut provoquer terreur ou retrait. Ces situations de non communication, d'impossibilité d'attribuer à l'interlocuteur une intériorité, conduisent chacun à ne plus s'attendre à se laisser surprendre par l'autre, réduisant d'autant l'espace psychique, pour que l'adolescent s'affirme et s'oppose.

Face aux difficultés dans la compréhension de ce que dit ou pense l'adolescent, chacun doit interpréter ; les jeunes essaient divers moyens, en ayant recours au regard, aux gestes, aux sons, mais, pour que ces signes, qui ne sont pas des symboles, dont le sens serait connu de tous, soient compris, il est nécessaire qu'un travail d'interprétation soit mené. Ce qui permet ce travail d'interprétation s'appuie sur ce que l'adulte sait du jeune, de son histoire, sur les codes qui, progressivement, se sont construits entre eux, codes qui peuvent ou non être partagés entre plusieurs adultes (certains signes de tête sont interprétés de la même manière par tous ; certains regards, crispation du visage, ne seront, par exemple, compris que des frères et sœurs). Ainsi, il y a un véritable apprentissage de la capacité à comprendre ce que les jeunes veulent dire, apprentissage qui, pour partie, est transmissible - un éducateur peut expliquer à un parent le code mis en place dans l'institution, pour que le jeune signifie, par exemple, qu'il a froid ou chaud ; un parent peut expliquer comment, chez lui, le jeune montre son désir de regarder la télévision.

Il arrive également qu'il y ait, entre les adultes qui côtoient ce jeune, une sorte de rivalité qui viserait à valoriser ceux qui comprennent « vraiment » et ceux qui ne comprennent pas. Comprendre, serait alors le signe de l'existence d'une « bonne relation », ne pas comprendre, ce serait un indice de « mauvaise relation ». Ceci est particulièrement clair entre professionnels, où certains sont dits plus proches de la personne polyhandicapée, parce qu'ils savent, le mieux, décoder les signes qu'elle

envoi. Evidemment, il est aisé de saisir à quel point cette compétence à comprendre peut être un enjeu, un motif de conflit, de disqualification mutuelle entre plusieurs adultes côtoyant ces personnes. Il ne fait pas de doute que, ce qui se joue entre les protagonistes de cette relation sur cette question, peut également être un symptôme de ce qui fait problème, de ce qui fait souffrir, l'agressivité trouvant là un moyen de s'exprimer, par déplacement.

Face à un adolescent polyhandicapé qui veut dire quelque chose, répondre à une question, il s'agit à la fois de regarder, d'écouter, de sentir, le dialogue tonique étant important pour faire des hypothèses interprétatives. Ces hypothèses sont la plupart du temps traduites en mots ; en retour, le jeune émet à nouveau un signe pour attester de la validité ou du caractère erroné de l'interprétation. Un frère dira à quel point cette interaction est fatigante, car il faut veiller à parler de façon à être compris, prendre le temps de l'observation, interpréter et encore observer, pour évaluer la valeur de cette interprétation. Le plus souvent, plusieurs boucles interactives de cette sorte doivent avoir lieu, ce qui nécessite du temps et requiert, de la part du jeune, une certaine tolérance à la frustration engendrée par le fait de ne pas être compris.

C'est pourquoi, dans certaines circonstances ou lorsque le temps manque, la fatigue et l'irritabilité sont grandes. Il arrive que le jeune se décourage et renonce à être compris, se mette en colère, ou encore, que l'interlocuteur cesse de tenter de comprendre et « plaque » un sens. Ce renoncement est source d'une grande souffrance pour tous ; l'adulte sent bien qu'il a pu se tromper et aliéner l'autre, il s'en veut et/ou en veut à l'adolescent qui peut être alors ressenti comme devenant persécuteur.

De fait, tous les interlocuteurs décrivent des moments où, pour comprendre, il est nécessaire de regarder les réactions sur le visage du sujet handicapé, pour décrypter l'effet et le sens que les messages énoncés prennent pour lui. C'est une relation en face à face qui prime, où la tonalité et l'expression des visages sont essentiels pour que la communication existe. A ce propos, un frère d'handicapé dit :

Ce qu'il va dire se situe dans ses yeux, dans ses sourcils... dans l'attitude de sa bouche, dans ses mains, voire même dans tout le corps...

Il y a là un paradoxe apparent : alors que la communication par le regard est une des principales caractéristiques des premiers temps de la relation mère-nourrisson, elle est ici une des formes les plus élaborées de la communication, ouvrant sur la possibilité de penser la subjectivité de la personne polyhandicapée. Ce paradoxe n'en est pas un, car, de fait, c'est l'impossibilité de passer par la parole qui amène à surinvestir d'autres voies de communication et à les développer davantage.

Le surinvestissement de la communication non verbale conduit beaucoup de nos interlocuteurs à attribuer, à ces jeunes, une grande capacité à décoder l'implicite de ce que disent ou manifestent ceux avec lesquels ils sont en contact.

Une mère raconte :

On s'est rendu compte que, par rapport même à nos amis, il y avait des gens qui étaient très gentils avec elle et... elle regardait de l'autre côté, elle n'en avait rien à faire... nous, on se disait : « quand même » et on s'est aperçu, après, que c'étaient souvent des gens qui avaient... qui se forçaient... qui avaient du mal et elle, elle l'avait ressenti.

Sabine l'a tout de suite senti, elle tournait la tête... elles avaient beau lui faire des... alors qu'elle était toute petite ; et, par contre, d'autres personnes qui semblaient plus réservées et plus... elle allait vers eux très facilement - bon, à l'époque, elle marchait – donc, elle allait vers eux et on s'est aperçu que c'étaient des gens qui avaient une pudeur, mais qui, en fait, étaient très sensibles à Sabine et donc, nous, on s'est dit qu'elle, finalement, elle avait un jugement beaucoup plus sûr que le nôtre, qui allait bien au-delà des apparences...

Un frère dit que son agacement, même lorsqu'il cherche à le cacher, est perçu par le sujet handicapé. Il y a comme une découverte d'un mode plus profond, sensoriel, en tous cas différent, de communication qui donne la primauté à une certaine qualité du sensible ; la communication semble quasi simultanée. Il y aurait, là, comme une illustration de l'idée du regard comme miroir de l'âme ; la parole semble se réfléchir sur le visage ou la surface du corps, sorte de communication directe reliant pensée et affect. Pourrait-on envisager qu'il ne s'agit pas tant d'une relation spécifique, mais qu'il y aurait une place accrue donnée à la sensorialité et à la corporéité, plus secondaires dans le décodage usuel de la communication ? Le sujet polyhandicapé utiliserait, dans la relation à ses proches, un mode de communication, qui intègre donc des éléments sous-exploités dans la communication habituelle, davantage fondée sur le langage sensoriel et corporel et sur la réception analytique du message émis.

Lorsque nous demandons à un éducateur comment il comprend Maud, sans l'utilisation du code pictographique, il répond : « Je devine, je procède par déduction. ». Il y a, d'un côté, Maud qui signe quelque chose avec des gestes, des expressions faciales, et, de l'autre, l'éducateur qui interprète, qui procède par essais et erreurs, par tâtonnements. Cela peut faire penser à la phase interprétative, par laquelle passe la mère, « porte-parole » de son enfant. Elle est son « porte-parole » au sens littéral du terme, puisque c'est à sa voix que l'enfant doit, dès sa venue au monde, d'être porté par un discours qui, tour à tour, commente, prédit, berce l'ensemble de ses manifestations. « Porte-parole », aussi, au sens de « délégué », de représentant d'un ordre extérieur dont ce discours énonce à l'enfant les lois (Castoriadis-Aulagnier, 1986).

Personne ne se satisfait de comprendre, si le jeune veut ou non manger, veut ou non dormir... bref, ce qu'il en est de ses besoins primaires. D'ailleurs, à ce sujet, personne n'a évoqué le fait qu'il ne comprenait pas le jeune ; les codes instaurés avec le temps, une bonne connaissance du jeune ont conduit chacun à avoir le sentiment que, sur ces thèmes liés au quotidien, la compréhension existait.

En revanche, pour l'humaniser, pour échanger de sujet à sujet avec lui, il y a nécessité de saisir quelque chose de ce qu'il pense, désire, de son opinion sur ce qu'il vit. Bref, sur ce qui fait qu'il partage, avec les humains, la capacité de penser et de « se penser ». Et c'est précisément sur ce plan de l'expression que la souffrance est manifeste, à la fois du côté du jeune qui ne peut dire quelque chose de son intimité et de la complexité de sa pensée - nous l'avons vu, lors de nos rencontres avec lui – et également, du côté de ses proches qui acceptent mal de devoir parfois se dire : « il ne pense rien, il ne désire rien ».

Racamier (1978) appelle « idée du moi », ce qui nous permet de « pressentir que toute personne, avant que d'être connue, avant que d'être aimée ou détestée, est de même sorte et de même partie que nous : de cette glaise commune, dont il est dit que l'homme est fait. ». « L'idée du moi » permet d'identifier l'autre à l'espèce dont je fais partie. C'est le socle, le support, à partir duquel, parce que j'ai pu reconnaître que l'autre est de même espèce que moi, je pourrai secondairement admettre qu'il m'est différent. Ainsi, faut-il reconnaître la similitude de base, pour pouvoir reconnaître l'altérité. L'altérité naît ainsi d'une suffisante similitude « axe discret sur lequel se rencontrent l'image de l'autre et l'image de soi ».

Il semble bien, qu'à travers le questionnement engendré par les difficultés à communiquer, s'expriment, de façon masquée, des résistances qui viseraient à s'opposer à la mise en œuvre de processus d'identification. Comment le reconnaître comme « un même que moi », lorsqu'il ne peut « comme moi », « comme tous les humains » parler. Les codes du dialogue non-verbal sont perturbés, en raison des troubles moteurs et des difficultés, chez la plupart de ces jeunes, à maîtriser de façon volontaire leur mimique faciale. Restent souvent les yeux....

Lorsque même la compréhension des besoins semble difficile, alors, comme cette mère, les proches en viennent à douter de l'humanité de ces adolescents.

« Vous savez, c'est comme un meuble ou comme un légume, il ne réagit pas, je ne crois pas qu'il soit malheureux », dit un père avec tristesse et découragement.

Les praticiens savent la souffrance qui s'exprime sous ces mots, qui signe l'impossibilité de se penser dans cet enfant et de le rêver.

Lorsque le parent, le professionnel, le frère ou la sœur, contrairement à ce père, parviennent à penser l'autre au point qu'ils sont persuadés qu'il pense lui-même et que parfois, il parvient à leur en dire quelque chose, un code de communication peut signifier l'échec de cette compréhension qui pourrait se passer de mots, de tiers, cet outil devenant un intrus et non un moyen de faire lien, tout en maintenant une séparation.

Du côté des membres de la famille

Une mère explique :

J'ai même pas cherché à savoir s'il comprenait ou pas, c'est que, quand il est là, je dis « bon Marc, maman va te donner à manger » je... je lui fais des bisous, des câlins, je lui dis « je vais te mettre devant la télé » je... et ça va pas plus loin, parce que j'en suis incapable de faire plus, je ne peux pas, et, à la limite, je trouve ça, irréaliste, un enfant handicapé, c'est... reste, malheureusement, ben handicapé ! je veux dire, si c'est un enfant qu'a des... comment on dit des possibilités, là je vois les choses différemment... que, Marc non, c'est pas son cas. Il va peut-être être là à écouter, je ... peut-être, peut-être que je... c'est vrai que les filles quelquefois, elles me disent « mais vous savez, mais ils comprennent » ; je les regarde comme ça, et je me dis bon, je sais pas, elles... elles affabulent, elles... et puis je me dis : « bon, peut-être qu'elles ont raison, mais pour moi, non ! ». Pour moi, non ! bon, c'est sûr que moi, sa famille, les filles là-bas, il les comprend, il est malin, c'est vrai, quand il ne veut pas manger, il sait se faire comprendre, il tourne la tête, il met de l'autre côté, mais si... moi, ça sera le strict minimum... j'éclate, je peux pas, je ne peux pas... peut-être parce que c'est trop lourd ou peut-être parce que... parce que je suis trop réaliste, je sais pas, parce que j'ai peur, parce que j'ai plus d'espoir non plus, aussi. J'ai eu trop d'espoirs, j'ai fait trop de rêves... Oui, jusqu'à l'âge de, peut-être de 6 – 7 ans, en me disant qu'un jour il va se réveiller, il va marcher, il va me parler, il va... moi, je pensais qu'il aurait parlé un petit peu, mais avec des... des grosses lacunes.

Cette même femme dira qu'elle insiste pour que son mari parle à son enfant au téléphone, preuve de la complexité des processus qui l'ont conduite à dire que son enfant ne peut pas la comprendre et qu'elle ne peut pas le comprendre. L'ambivalence et la souffrance que cette citation pointe, doivent appeler à la plus grande prudence, afin de ne pas juger, ou tirer trop rapidement des conclusions, lorsqu'une mère s'exprime ainsi.

Sachant l'idéalisation dont est l'objet le lien mère-enfant dans notre société actuelle, il est possible de mesurer la douleur d'une mère qui dit :

C'est vrai que ben, par moments, je fais vite un bisou, je pars parce que je sais sinon, ça va... si je m'attarde trop, j'ai les yeux rouges, parce que c'est vrai que, ça me fait de la peine puis je vois les petits fauteuils roulants, puis je me dis : « qu'est-ce qu'il pense ? » et qu'est-ce qu'il pense, j'en sais rien, je ne sais pas s'il pense, j'en sais rien, c'est ça qu'est dur aussi... est-ce qu'il me reconnaît vraiment, je pense, mais qu'est-ce qu'il pense de sa mère, j'en sais rien. Je pense qu'il me reconnaît... à ma voix, de toutes façons, il me reconnaît parce que quand je dis : « Mimine ! » hop, il tourne la tête... il faut que je me mette bien devant lui, pour qu'il rit aux éclats, parce que là, il me voit... mais, est-ce qu'il me reconnaît

...je sais pas, j'en sais rien, je sais pas ce qu'il y a dans son cerveau... j'aimerais tellement être une petite souris pour savoir ce qu'il pense, j'en sais rien. Mais quelquefois, je vous dis, moi, il me voit une fois toutes les trois semaines, est-ce que quelquefois, il reconnaît pas sa maman ? Je pense mais, ... ouais, c'est vrai qu'il y a un doute quelquefois, oui... bon, je sais qu'il est très réceptif à ma voix etc. ... qu'il me reconnaît, mais c'est surtout savoir ce qu'il pense, est-ce qu'il pense vraiment que je suis sa maman, qu'est-ce qu'il pense de moi, j'en sais rien...

C'est toute une souffrance de la dyade mère-enfant qui s'exprime là et qui, hélas, lorsque l'enfant devient adolescent, est rarement prise en compte.

Une autre mère rapporte que, lors d'un séjour de vacances de sa fille polyhandicapée, le premier repas familial après son départ a été silencieux, contrairement à l'habitude. Ainsi, le manque de paroles venant de l'adolescent peut-il être comme compensé par un « trop » de parole sur lui, envers lui, ceci au détriment de la possibilité de parler pour soi, à propos de soi. Cette difficulté, devant laquelle se trouvent ces familles, confrontés à l'un de leur membre qu'elles ne parviennent pas à comprendre, a été de façon très intéressante étudiée par André (1986) qui écrit :

A propos de la souffrance familiale, il convient de préciser qu'il ne s'agit pas seulement d'une métaphore traduisant que la souffrance, liée au handicap d'un membre de la famille, concerne chacun dans son appartenance au groupe familial. C'est aussi souligner que le vécu souffrant, non métabolisable, de l'enfant handicapé est déposé (au sens Begler du dépôt) dans l'appareil psychique familial... Toujours dans la même ligne de pensée, alors que Winnicott (1952) souligne qu'il faut une mère « suffisamment bonne » pour faire un enfant en bonne santé... De même, on peut penser qu'il faut un enfant « suffisamment bon » pour que la mère puisse remplir la fonction structurante nécessaire à l'autonomie et à l'individualité de ses membres.

Une sœur dit en parlant, notons-le, de son frère comme d'un enfant :

Moi, je le comprends essentiellement par le regard... je sais pas, par le regard, par des attitudes en fait, c'est... les deux vont vraiment... vont vraiment de pair... c'est... il a vraiment... je dirais, des attitudes très particulières quand... suivant ses exigences, ses... enfin je sais, pour des choses basiques, comme boire ou manger, c'est... c'est assez facile à identifier quand on est habitué, au quotidien et quand il veut aussi quelque chose, là, c'est par le regard... en effet, quand il veut quelque chose... il nous montre du regard où ça se situe et... par contre, après, c'est à nous... de tâter partout pour trouver la chose. Mais, de toutes façons, c'est un enfant qui communique, qui est très communicatif... c'est... enfin, indirectement, de toutes façons, il participe à toutes les conversations quoi...

Une autre explique :

Et l'école, ils nous disent parfois : « il nous a dit ça, il nous a dit ce que vous avez fait ce week-end », mais c'est au moyen d'un ordinateur spécifique, avec des indicateurs, mais nous, non. Il nous pose des questions, s'il veut, s'il veut pas, il va nous faire un sourire, on lui dit rien, voilà. Ah oui, il est très souriant et puis il est sage.

Une autre encore évoque l'importance du code pictographique, mais également ses limites :

Même sans les pictogrammes, elle a des petits signes quand elle tourne la tête... enfin, à droite, ça veut dire oui... enfin... des choses comme ça et... et ça avant, il n'y avait pas cette communication là, parce que avant... à chaque fois qu'elle voulait dire quelque chose, elle pleurait, c'est... un peu comme les bébés quoi, elle pleurait... et elle... on ne savait jamais comment, si c'était parce qu'elle avait faim, parce qu'il fallait qu'on la change ou des choses comme ça... maintenant on arrive à... à bien avoir ce qu'elle veut. Oui, y a plein de choses... on comprend... beaucoup ce qu'elle veut avec le regard donc... comme elle est... elle parle pas du tout enfin, elle fait des bruits, mais elle sait pas du tout parler et puis elle a... elle a pas beaucoup de gestes, enfin... à part un peu tourner la tête mais c'est pas très... elle maîtrise pas trop vraiment, on peut pas trop la comprendre par des gestes... donc c'est surtout le regard... donc les pictogrammes, comme il faut regarder... on lui met un laser sur le côté qui pointe le pictogramme voilà, donc...c'est comme ça qu'on la comprend le mieux.

Ces extraits montrent à quel point les membres de la famille cherchent comment faire évoluer ce lien, avec une possibilité d'échange plus univoque et, en même temps, ils disent ce que cette question mobilise de l'ambivalence du lien à cet autre qui dépend d'eux, pour tout.

Du côté des professionnels et des bénévoles

Les professionnels ont tous évoqué les problèmes de communication. Les éducateurs parlent, pour définir leurs rapports avec les jeunes, « d'habitudes de vie ». A propos d'un adolescent, une éducatrice déclare : « on a l'habitude de le comprendre ».

Lors d'une de nos visites dans les établissements, nous apprenons qu'un des jeunes, qui avait accepté de nous rencontrer, utilise un code de communication. Lorsque nous évoquons l'idée qu'il pourrait venir avec ce code, ne laissant pas le jeune répondre, l'éducatrice déclare :

Il ne voudra pas, cela ne l'aide pas vraiment, il ne s'en sert que lors des rééducations.

Voyant que notre regard se portait sur le jeune, elle lui dit.

N'est-ce pas que tu ne veux pas ?

Il se jeta alors en arrière, ce que l'éducatrice interpréta comme :

Vous voyez, il ne veut pas.

La fois suivante, lorsque nous sommes arrivés, elle dit, avant même que nous ayons dit quoi que ce soit :

Il a redit qu'il ne voulait pas du code, il se fait mieux comprendre sans cela.

Ce sont les bénévoles qui ont paru le moins souffrir de cette difficulté à communiquer, mais cela est probablement dû au fait que, durant les week-ends, ils ne sont pas confrontés uniquement à des adolescents polyhandicapés ; aussi, la massivité de ce problème peut-elle être moins prégnante pour eux.

Du côté des adolescents

Lors de cette étude, nous avons eu l'exemple de la compétence des adolescents polyhandicapés à communiquer, lorsqu'ils sont dans une position favorable.

Dans l'institution qui ne reçoit que des adolescents, un groupe de parole d'adolescents a été mis en place. Une éducatrice raconte (GP1) :

L'histoire de cette activité, c'est vraiment parti de notre conception de l'adolescence en se disant, quand on est ado, on aime bien être entre copains, les pyjamas parties, machins et on papote et on papote et on papote et on fait rien d'autre et on se laisse aller – donc, on va reproduire ça avec les ados et on va voir, et voilà. A vous

C'est un moment où on parle pas obligatoirement et on laisse aux jeunes l'initiative de commencer à s'exprimer et on reprend un peu les vocalises...et parfois donc il y a des jeunes qui échangent, qui répondent.

Il y a tout un jeu et c'est vrai que, dans cette activité, l'adulte est un peu en retrait et c'est peut-être là, la distinction – je peux me tromper, les enfants sont quand même assez dépendants de l'adulte dans une activité, il y a un groupe mais il faut que ce soit animé par un adulte qui donne les règles du jeu, etc. – là, le fait que vous le mettiez un petit peu à l'écart, ça leur appartient quand même, même s'il y a la reprise des vocalises, même...

Voilà, mais après, c'est un peu l'initiative et laissée pour eux, on voit qu'ils s'approprient cet espace et qu'ils ont pas forcément besoin que ce soit les adultes qui les guident forcément tout le temps, en fait, c'est peut-être là la distinction, je peux me tromper

Et on remarque quand même ces crescendo, enfin, quand on a commencé à mettre ça en place, y avait pas beaucoup de vocalises, au fur et à mesure, ça se...

Au moment où nous évoquions son devenir, un jeune est parvenu à inhiber ses gestes athétosiques et, visiblement, il a essayé de formuler quelque chose, regardant fixement le chercheur. Comme pour tenter, sans les mots, de rendre explicite ce qu'il voulait dire, il s'est ainsi concentré puis, a renoncé. Il a semblé que la pensée, l'idée était là, mais ne pouvait être communiquée. Il était évident qu'il avait conscience de tout cela et de la gêne que cela provoquait, chez nous et chez lui.

Une éducatrice, lors d'une visite dans un établissement raconte :

Alors que la vendeuse d'un magasin l'appelle, par erreur, d'un autre prénom que le sien, Maud, jeune fille polyhandicapée, fait de grands gestes et tente d'articuler quelque chose. Voyant que la vendeuse ne la comprend pas, l'éducatrice lui indique le véritable prénom de la jeune fille, ce qui déclenche la colère de Maud. Dans cette situation, le plus important était moins d'être comprise que d'être reconnue comme sujet : « C'est moi qui parle. » plutôt que « C'est de moi que l'on parle. ».

Pour une jeune fille comme Maud qui parvient à faire entendre sa colère, combien d'adolescents vivent ce genre de situation, sans rien pouvoir exprimer des émotions que ces scènes suscitent chez eux. A ceux qui pourraient penser que certains ne ressentent

pas cette souffrance, nous répondons qu'il est probable que beaucoup, pour se protéger, ont appris à y devenir insensibles, au prix d'un arasement de leur vie intrapsychique.

Le code peut être, pour le jeune, une manière d'imposer à l'autre d'idée que certaines de ses pensées sont différentes de celles qui lui sont attribuées : je ne veux pas, je ne pense pas ce que tu crois que je veux ou que je pense.

Ne pas avoir recours à ce tiers séparateur, qu'est le langage ou le code de communication, met l'interlocuteur en position de toute puissance et renforce la position asymétrique qui existe déjà dans la relation « aidant / aidé », en la transformant en relation « dominant / dominé ». La relation de dépendance en est accrue, diminuant d'autant l'autonomie de l'autre : le jeune n'a plus d'espace psychique suffisant pour s'exprimer et avoir la force de signifier à l'autre les limites de son « savoir-pouvoir » sur lui.

Selon Fustier (1993), le jeune transmet au personnel de l'institution et aux membres de sa famille un message, selon lequel il est possible de faire revivre une « dyade primitive mère-nourrisson ». L'adulte, ainsi mis à la place d'un idéal parental par le jeune, y répond par des dons (le nourrissage, le soin, la protection). Mais il déçoit obligatoirement cet espoir mis en lui. La réaction violente de l'enfant lui fait revivre alors :

un échec narcissique, une expérience qui est celle de l'écroulement de la toute-puissance qu'il avait cru retrouver, l'espace d'un instant.

C'est effectivement ce qu'une mère évoque, en disant que son fils refuse de se servir de ses pictogrammes avec elle, alors qu'il le fait au centre.

Il nous reproche d'être comme il est et de ne pas, tout le temps, être allés au devant de ses désirs et, notamment, on a un pictogramme qui peut marcher avec quelquefois l'association de loisirs ou au centre, et qu'il nous jette à la figure, et pour communiquer avec nous, on... on ne devrait jamais avoir besoin d'un intermédiaire, il faut qu'on comprenne ce qu'il veut et... et qu'on soit euh... à sa botte ! enfin...disponibles. Et puis, si on comprend pas tout de suite, il se rentre dans des colères effrayantes !

Paradoxe qui veut que cet adolescent reproche à ses parents de ne pas lui avoir donné les capacités, comme à ses frères, de prendre son indépendance et, en même temps, qu'il désire rester collé à eux, dans une fusion où il serait possible de ne jamais avoir à se vivre séparés.

Si l'adolescent a besoin d'une tierce personne, cela ne veut pas dire qu'il ne peut pas être autonome et donc prendre, de façon claire, une position d'acteur-sujet dans les liens qui se construisent et évoluent entre lui, les membres de sa famille et les professionnels.

Le Cardinal propose une définition originale de l'autonomie : « Est autonome, celui qui est capable de demander et d'obtenir les aides dont il a besoin, pour définir et réaliser ses projets. » (Le Cardinal, 1994).

C'est pourquoi, nous pouvons dire que les jeunes polyhandicapés peuvent être autonomes, si les conditions leur permettent de demander l'aide appropriée et qu'ils peuvent choisir, qui les aidera et comment cela sera fait.

Lorsqu'ils ne parlent pas, ils peuvent émettre des signaux pour donner des indices de ce qu'ils souhaitent. Toutefois, ces signes sont souvent furtifs et d'interprétation délicate, ce qui rend, hélas, plus aisée leur non prise en compte. Or, non repérés comme un langage adressé à ceux qui sont supposés aider, ils peuvent être considérés comme des symptômes liés à la spécificité de l'atteinte : tous les polyhandicapés à l'adolescence deviennent violents et ont des moments de déprime. Dans ce cas, le diagnostic peut rendre sourd aux souffrances de l'humain en prise avec des conflits qui n'ont rien à voir avec son handicap : syndrome de personne maltraitée, difficulté à faire valoir ses désirs, ses choix, face à une personne qui semble savoir.

Malheureusement, il apparaît que la personne polyhandicapée reste encore, le plus souvent, davantage objet de soin, que sujet de soin. Il s'avère plus commode de ne jamais lui demander son avis, au prétexte qu'elle ne comprendrait pas ce qu'on lui demande ou que, de toutes façons, l'on ne saurait pas interpréter sa réponse. Or, il est probable que parents et professionnels seraient aidés, si l'adolescent polyhandicapé pouvait réellement prendre une place d'interlocuteur dans la relation entre eux.

Il y a de nombreuses possibilités pour aider la personne polyhandicapée à occuper cette place, la condition première étant que parents et professionnels en aient la volonté et ne soient pas trop effrayés par cette perspective. C'est pourquoi, il convient de réfléchir à la façon de faire participer l'adulte handicapé à la mise en place de l'aide qui lui est proposée. Cette collaboration entre les personnes handicapées et leurs aidants n'est pas simple à établir, et la seule bonne volonté ne suffira pas à vaincre les obstacles, auxquels elle se heurtera.

Le constat que tous les acteurs, malgré leur « bonne volonté », ne parviennent qu'extrêmement rarement - et souvent, seulement, ponctuellement - à positionner la personne handicapée, comme actrice de la mesure, doit être interrogé.

Deux hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cette situation : face aux difficultés d'expression, aux troubles cognitifs ou au rapport à la réalité perturbé de la personne polyhandicapée, ses proches peuvent prendre l'habitude de se substituer à elle.

Ils peuvent alors limiter l'expression de ses compétences communicationnelles, pire, estimer qu'elles n'existent pas. Il devient alors « naturel », voire indispensable, de penser pour elle, plutôt que de l'aider à se penser et à se dire. Des adolescents polyhandicapés peuvent alors ne plus parvenir à exprimer une position personnelle, ni même à penser à le faire.

Ne pas écouter la personne polyhandicapée permet de ne pas avoir à se heurter à une opinion contraire à celle de son protecteur. Plus profondément, nous pouvons penser que cette attitude, positionnant la personne comme radicalement différente, permet d'établir une distance rassurante entre elle et les « normaux »...

Notre étude montre l'urgence de permettre à l'adolescent de prendre une véritable place d'acteur dans le dispositif. Lors de la réunion de professionnels (GA1), une éducatrice dit :

Dernièrement, on a mis en place une réunion bilan avec la famille, mais avec l'ado également où l'adolescent devient l'interlocuteur de nos propos. On a vu à quel point ça avait un impact sur la jeune que l'on a reçu avec sa famille et ce qu'elle a pu signifier, même si c'était pas à travers les mots, dans son expression de sourire, dans ses hochements de tête, dans sa présence au sein de cet entretien, on a pu voir à quel point c'était important pour elle d'avoir cette position et elle a pu aussi signifier énormément de choses en ayant cette place d'interlocuteur, à part entière.

Nous ajouterions qu'évidemment, on ne parle pas de la même manière d'une personne lorsqu'elle est présente, que lorsqu'elle ne l'est pas. S'agissant d'adolescents, il serait, nous semble-t-il, important qu'ils puissent toujours être là.

Enfin, la personne handicapée pourrait, avec les moyens qui sont les siens, se sentir au centre d'un dispositif créé pour elle et avec elle. Elle pourrait alors ne plus être regardée comme une « éternelle enfant », mais comme une personne qui, bientôt, sera majeure, devant avoir recours à des personnes ressources à son service, pour pallier ses incompétences et la protéger.

Nous avons rappelé en introduction que, avec humour, Zucman souligne que, finalement, la puberté est un signe de normalité que personne ne s'attend à voir, ne veut voir chez un enfant polyhandicapé. Elle parle de « surprise » ; laissons un espace ouvert pour que cette surprise débouche sur un devenir pensable.

De la souffrance à la violence

Si, comme nous l'avons dit précédemment, les parents, les frères et sœurs et les professionnels en viennent à ne plus pouvoir se représenter l'adolescent comme « pensant », les souffrances qui en résultent, peuvent s'exprimer de façon brutale et

bruyante ou de façon masquée et surgir à l'insu même de la personne, sous forme de violence adressée à l'autre, vécu comme persécuteur, ou retournée contre soi-même ; ce qui peut entraîner dépression, découragement et dévalorisation, réactions qui ont été retrouvées à la fois chez les membres de la famille et chez les professionnels.

Si la littérature sur la souffrance des parents d'enfants jeunes est abondante, tel n'est pas le cas pour ce qui concerne les parents d'adolescents polyhandicapés. Le fait est, qu'à l'adolescence, ils trouvent peu souvent une oreille attentive pour écouter leurs difficultés. Ils se sentent plus souvent accusés de surprotéger leur enfant, de refuser qu'il grandisse, plutôt que d'être véritablement soutenus par des professionnels qui ne les jugeraient pas ou ne feraient pas valoir trop ostensiblement leur propre « supposé » savoir. Des sourires, des paroles comme « vous savez, c'est un adolescent », sonnent pour eux comme autant de portes qui se ferment à la possibilité de penser leurs difficultés dans le lien à l'autre, afin de parvenir à élaborer une réponse qui soit singulière à chaque famille.

Penser les effets traumatiques de la confrontation aux signes de la puberté du sujet polyhandicapé

Les professionnels se disent « vidés », « bouffés », « la tête prise », preuve que c'est de l'intérieur qu'ils se sentent attaqués. De manière répétée, ils sont confrontés au « corporel brut » et à ce trop plein de « réalité » qui les laissent avec un sentiment angoissant de vacuité de sens.

La violence est caractérisée par sa dimension bi-face : elle est une composante instinctuelle et innée, nécessaire à la survie de l'individu ; elle vise à répondre à la menace que représente l'autre. Sur un versant structurant, Aulagnier (1975) rappelle que la première relation est marquée par le fait, que la mère anticipe les besoins de son enfant, en les interprétant, lui imposant une violence aussi radicale que nécessaire. Selon Bergeret (1984), il existe une violence fondamentale et une agressivité secondarisée, érotisée, impliquant une relation à un autre différencié, résultant d'un mouvement de liaison des pulsions, la haine et l'amour. Ce passage du clivage, à l'intrication des pulsions, conditionne l'émergence d'un sentiment de culpabilité, fondé sur la reconnaissance de l'autre et la capacité à s'identifier à lui.

Nous situant au niveau de la vie intrapsychique et intersubjective, nous avons dit que la confrontation des proches - qu'ils soient membres de la famille ou professionnels - avec les adolescents polyhandicapés, peut être traumatique ; aussi, convient-il de se demander comment faire en sorte que ces affects soient sublimés, déplacés, métabolisés

psychiquement et ne conduisent pas à des actes auto ou hétéroagressifs, aux effets pathogènes pour tous.

Si l'institution et son fonctionnement peuvent générer certaines souffrances, nous ne les avons pas analysées dans cette étude, puisque tel n'était pas notre objectif. En revanche, certains discours, tenus par les parents et les professionnels, laissent entendre le fait, que des fonctionnements institutionnels, qui ne tiennent pas suffisamment compte des spécificités de ce qui se passe pour la personne polyhandicapée et ses proches, au moment de l'adolescence, aggravent certaines difficultés et ne permettent qu'imparfaitement d'en apaiser d'autres.

Avant de travailler cette question, rappelons quelques préalables : il y a des maltraitances physiques, sexuelles, des maltraitances par négligence, par carence et des maltraitances psychologiques.

La maltraitance, qui n'est pas uniquement le fait de personnalités pathologiques, s'installe dans des fonctionnements de groupe où le respect n'est pas garanti, ou dans des institutions où certains abus sont autorisés (Tomkiewicz, 1991)

Elle peut aussi s'immiscer dans des institutions et chez des personnes qui ne sont pas, a priori, « déviantes » ou violentes.

Ayoun (coll. 1998) pose cette hypothèse :

La relation maltraitante est pour moi un lien interpersonnel faisant appel à des zones de l'être où la destruction des interdits fondamentaux produit une désappartenance à l'espèce humaine. Ces zones, où aucun sujet ne peut raconter ce qui lui est arrivé, résultat de traumatismes anciens précoces ou actuels et déniés, chacun de nous peut en être porteur à son insu. p 243

Cette désappartenance à l'espèce humaine est retrouvée dans les représentations chez des professionnels et chez des membres de la famille.

Une personne, même qualifiée et expérimentée, une personne ayant un lien familial avec l'adolescent polyhandicapé - suite aux difficultés itératives qui apparaissent au moment de la puberté, à celles que cette période exacerbe, réveille - pour se protéger, peut devenir sourde et aveugle à ses propres émotions et à celles de l'autre. La sidération, le découragement absorbent alors leur énergie qui, de ce fait, n'est plus disponible pour leur permettre de rester à l'écoute et de continuer à avoir envie de créer, pour que la rencontre avec l'adolescent polyhandicapé soit valorisante pour tous.

Un des signes de ce phénomène est ce que nous avons dit de la difficulté à penser la manière de respecter l'intimité de ces adolescents. Un autre, est la difficulté à rester à leur écoute, comme en témoigne l'exemple suivant qui concerne des professionnels,

mais pourrait également concerner un des membres de la famille, les professionnels n'ayant pas l'exclusivité de ce mode de gestion de la souffrance.

Alors qu'une jeune fille exprimait son refus de participer à l'entretien, alors qu'elle avait dit l'accepter, sans lui laisser le choix, l'éducatrice poussa le fauteuil dans la salle, en lui signifiant que, comme elle avait dit oui 15 jours auparavant, elle devait venir. Nous sommes restés impuissants face à cela, nous disant que probablement ce n'était pas la première fois que les choses se passaient ainsi.

Si cette adolescente n'avait pas été en fauteuil, il aurait été impossible de l'amener manu militari dans cette pièce.

Comment des scènes, répétées ainsi plusieurs fois dans la journée, peuvent-elles agir sur la vie psychique ou intrapsychique du sujet ?

Lors d'un autre entretien, un adolescent avait accepté de nous rencontrer, pensant que nous allions sortir avec lui. Lorsqu'il comprit que nous n'allions faire que parler dans le bureau des psychologues, il signifia avec vigueur et clarté, son refus de nous rencontrer dans de telles conditions. Nous avons alors décidé de cesser l'entretien, expliquant aux professionnels notre désir de respecter ce que ce jeune nous signifiait. Aussitôt, un professionnel proposa d'aller chercher la référente de l'adolescent qui nous parlerait de lui, puisque lui-même ne voulait pas le faire. Il voulait ainsi aider les chercheurs que nous étions.

En colère, l'adolescent poussa son fauteuil en direction des jambes d'un des professionnels présents, un autre, pour l'en empêcher, coupa le courant du fauteuil électrique. A ce moment là, la référente arriva sans que nous ayons eu le temps de faire quoi que ce soit. Evidemment, compte tenu du refus de l'adolescent, nous en sommes restés avec elle à des considérations générales sur l'institution.

Toutefois, à un moment, alors qu'elle évoquait les activités proposées aux adolescents, elle affirma que le jeune en question adorait dessiner. Aussitôt, comme pour le prouver, sans qu'il ait demandé quoi que ce soit, ce dernier se retrouva devant un tableau blanc, l'électricité de son fauteuil toujours coupée, avec un crayon dans la main.

Comment, dans ces conditions, ne pas renoncer à faire valoir son désir et son opposition, ou comment ne pas exprimer son agressivité, en réponse à la violence subie ?

S'exprimer, demande du temps à ces adolescents polyhandicapés, et parfois en vain, car ils ne sont pas toujours compréhensibles ; gérer la frustration qui naît de cette impossibilité, ne peut générer que de la violence chez les proches et le jeune concerné.

Couper l'électricité du fauteuil, pour empêcher le jeune, en colère, de blesser les autres, est une manière de nier la dimension expressive de l'agressivité, la seule qui lui soit d'ailleurs possible, compte tenu de ses incapacités physiques et de son impossibilité à s'exprimer autrement.

Mettre un jeune devant un tableau, avec le fauteuil électrique coupé, sans que cela soit accompagné de paroles donnant sens et humanisant celui qui le subit, est une violence active.

Nous devons rencontrer un jeune qui avait montré son plaisir à cette perspective et qui savait que sa mère et sa sœur nous avaient déjà parlé. Aussi, est-ce avec étonnement que nous avons constaté qu'il ne souhaitait pas venir avec nous. L'éducatrice tenta de le persuader, lui rappelant ses engagements, mais il maintenait son refus regardant obstinément, dehors. C'est alors que nous avons demandé si quelque chose n'allait pas se passer dehors. De fait, l'après midi, un groupe de musique allait venir et il s'avérait, que, entre le concert et l'entretien, le jeune préférerait le concert. Lorsque nous avons compris cela, nous l'avons assuré que dès que les musiciens seraient là, nous arrêterions. Montrant son contentement d'avoir été compris et satisfait des termes du contrat passé, il nous suivit, avec plaisir.

Preuve que ce jeune homme, d'une part, avait la notion du temps qui passe, pouvait comprendre le sens d'un contrat passé et qu'il aurait, faute d'être compris, pu subir une violence en étant considéré comme celui qui ne tenait pas un engagement pris.

Comprendre, traiter ce type de réactions comme autant de signes d'une souffrance, permet d'ouvrir sur une pratique de prévention qui ne s'appuie pas sur une culpabilisation des acteurs, mais sur la volonté de prendre soin des proches de la personne polyhandicapée, pour qu'ils puissent prendre soin de cette dernière.

Une mère, un peu provocatrice, lors de la rencontre avec les bénévoles et les professionnels, dit :

Mère : ... moi, je pense que la vie, je ne sais pas ce que vous en pensez, est trop centrée sur ces changes récurrents dans les centres ; à la maison, on le change beaucoup moins et il s'en porte pas plus mal. Quand même, une partie de la journée qui tourne autour de ça, je trouve ça un petit peu... !

Educatrice : C'est-à-dire qu'il a la peau qui est fragile.. sa peau est très fragile et c'est vrai que...

Mère : Il n'a jamais eu d'escarres hein ?

E : Non, non, c'est vrai qu'il est...pas seulement Alain, il y a des jeunes qui vont avoir une sensibilité, une fragilité de la peau, des eczémas de contact, c'est vrai qu'il faut aussi tenir compte de ça, je vous dis pour certains jeunes

L'éducatrice poursuit, en évoquant l'importance de construire, en équipe, un projet pour chaque jeune, qui soit cohérent et puisse être mené à bien, même si l'éducateur change, puisque c'est l'institution qui en est garante. La mère répond :

Mère : Enfin, vous vous prenez trop la tête hein ! (éclats de rire général) et moi, je sais que mon fils en a marre qu'on soit à réfléchir si on doit le prendre à droite, à gauche...

Educatrice : écoutez, en institution, on a des projets...

Mère : Oui, mais les projets, c'est trop...

Educatrice : mais, sinon, à quoi ça sert, quel est le sens ?

Mère : Ben le sens, ça serait de les faire vivre, ce n'est pas de réfléchir à ce que pourrait être leur vie

Visier J.P. (1998) rappelle :

La vraie maltraitance est sans doute celle qui perdure, parce qu'on ne se dote pas des moyens de la reconnaître, ou parce qu'elle est confondue avec des limites thérapeutiques générales, alors qu'il s'agit de limites « particulières », spécifiques d'une institution ou communes à un type d'institution ou à un mode d'abord thérapeutique.

Il est probable que, de façon un peu provocante, cette mère cherche à alerter l'établissement contre le risque d'enfermement dans un projet thérapeutique qui ne pourrait plus laisser émerger la créativité et l'inattendu qui viendraient, en particulier, des adolescents eux-mêmes.

Pour cela, il s'agit d'ouvrir des pistes de réflexions concernant la manière d'améliorer la prise en considération du moment de l'adolescence, afin de penser autrement l'aide à apporter à toutes les personnes concernées, à titre personnel ou professionnel, par l'adolescence des personnes polyhandicapées.

Prendre soin de chacun pour qu'il puisse, à son tour, prendre soin de l'autre

Les souffrances que nous venons d'énoncer, impliquent plusieurs protagonistes qui entretiennent entre eux des relations complexes. Pour permettre à chacun de vivre au mieux des rencontres avec des adolescents polyhandicapés, tous doivent se sentir soutenus, valorisés, reconnus dans la spécificité de leur place et de leurs compétences respectives.

Pour les professionnels, l'institution doit pouvoir être un réceptacle et une aide à la transformation des éprouvés. Pourvoir dire en équipe son malaise à l'idée de devoir changer une jeune fille particulièrement rebelle ou séduisante, sans se voir jugé, en étant seulement écouté, peut aider à vivre mieux cette situation et à y trouver une issue, non dans une solitude culpabilisante, mais dans un lien à l'autre contenant et rassurant. C'est ainsi que les professionnels pourront expérimenter les bénéfices de la liberté de penser et d'interpréter et le plaisir du « penser ensemble » ; condition pour qu'ils se sentent protégés de l'impact désorganisateur des anxiétés, des angoisses et des manifestations de la sexualité des adolescents, avec lesquels ils travaillent.

C'est parce que les parents, les frères et sœurs, les professionnels trouveront du temps et des lieux d'écoute bienveillants, qu'ils pourront se laisser aller à sentir - comme nous l'avons dit en introduction -en parlant des émotions- de ce rapport, tout en gardant la certitude qu'une protection contre une intrusion, qui serait destructrice, sera assurée. C'est, ce que rappelle un professionnel qui souligne la nécessité que son intimité soit respectée:

On ne va non plus en parler, tellement que ça va être gênant, ni non plus sans s'exhiber, ni sans, puis quoi des règles, c'est des règles, une érection c'est une érection et puis voilà mais donc, on parle du jeune mais on va pas parler, est ce qu'on va parler de sa propre érection ou de ses propres règles ou de ces choses là vous voyez, il faut remettre toutes les pendules à l'heure.

Il faut donc s'interroger soi-même, mais pas trop, afin que sa propre intimité soit respectée. Travailler avec ces adolescents constitue, de toute évidence, à risque d'aliénation qui peut être limité par un travail en équipe et la possibilité, dans un cadre contenant, d'évoquer ses mouvements affectifs.

Le cadre institutionnel de pensée ne doit pas se superposer à celui de ceux qui y travaillent, ces derniers devant toujours pouvoir se dire : « je pense cela et l'institution pense cela ... ». Cet écart ouvre la voie à une compréhension, une discussion sur le sens et les fondements de ce cadre de pensée institutionnelle et permet aux soignants de ne plus se sentir obligés de s'abriter derrière un « prêt à penser » ; le déploiement de leur pensée concernant ce qu'ils font et ce que cela provoque chez eux et chez l'autre en est stimulée. Si ce travail de réflexion, de subjectivation et d'appropriation n'est pas possible, certains se sentent obligés, pour se protéger, d'incarner sans distance, ni critique, la règle édictée par l'institution, investissant pour cela une énergie considérable pour taire, masquer, contrer les effets de leur positionnement singulier. Ils se retrouvent alors censeurs et moralisateurs, ce qui ne les satisfait pas pleinement et place l'adolescent en position d'objet d'une règle et non sujet d'un lien à l'autre.

Pour aider l'autre à se penser, il faut pouvoir se laisser soi-même aller à penser : c'est ainsi qu'ouvrant des espaces d'écoute aux parents, aux frères et sœurs et aux professionnels, il sera possible de les aider à soutenir les adolescents dans leur processus maturatif.

Tout ce que nous avons dit sur l'importance de la sensorialité, de l'émotion dans le lien avec la personne polyhandicapée, montre que leur accompagnement exige d'autres qualités que celles qui seraient issues de la connaissance et de l'application d'une technique ou d'un savoir. Car, c'est bien d'une aptitude à créer des liens, à être à l'écoute de soi et de l'autre dont il s'agit, qualité qui s'acquiert moins dans les livres, que sur la mise en œuvre d'un travail de pensée, seul et avec d'autres.

Comme le rappelle Zucman (1982), il faut être en bonne santé psychique et ne pas se sentir menacé par ce que l'autre révèle, réveille de nos blessures passées :

Peut-être les tutelles se mobiliseraient-elles plus facilement vers un surcroît de technicité (...) que vers l'acceptation pure et simple de la nécessité d'entourer les enfants multihandicapés d'un nombre plus important d'adultes, en bonne santé physique et mentale, disponibles, actifs, informés et soutenus.

L'une des résistances les plus aisément repérables, chez les personnels amenés secondairement à travailler auprès d'enfants polyhandicapés, est la crainte de leur dévalorisation technique... la crainte de leur impuissance. p54

Soutenir le sujet polyhandicapé dans son devenir....

Dans cette conclusion, nous ne faisons pas un résumé de ce qui précède mais, à partir de nos résultats, nous dégagons des perspectives d'avenir tant en terme de théorie qu'en terme de pratiques d'aide et de soutien aux adolescents polyhandicapés et à leurs proches.

Parmi les adolescents concernés par cette étude, 2 ont été évoqués par tous comme ne présentant aucun signe pouvant laisser penser, chez eux, à l'existence d'un processus d'adolescence. L'un des enfants est atteint d'une maladie évolutive et l'autre, physiquement, a une apparence de petit enfant.

Notre faible échantillon ne peut être considéré comme étant représentatif, toutefois, force est de constater qu'une majorité de ces jeunes étiquetés comme polyhandicapés présentent des signes d'un début de processus d'adolescence. Ce qui est, en soi, intéressant et conduit à se demander ce qu'il advient, par la suite, de ce qui s'initie à ce moment-là. Autrement dit, la question serait moins celle de l'existence d'un début de processus que celle de la fin de ce processus, ou plutôt de son évolution. Celle-ci dépend évidemment des caractéristiques singulières à chacun des sujets mais également de la manière dont ses proches vivent ces changements et y réagissent. Ce qui nous amène à poser des hypothèses concernant ce qui peut actuellement, ou à long terme, entraver le bon déroulement de ce processus.

Croiser les regards des parents, professionnels, bénévoles, frères et sœurs a permis de montrer qu'ils partagent un certain nombre de difficultés, de façons de comprendre et de penser ce que vit le sujet polyhandicapé, au moment de la puberté et par la suite. De fait, les divergences entre eux sont moins importantes que ce que la littérature dit habituellement. Prendre en compte ce qui leur est commun permettrait probablement d'instaurer un dialogue dans lequel il serait peut-être plus facile de positionner la personne polyhandicapée comme interlocuteur, et non, comme « objet ».

L'adolescent polyhandicapé a des difficultés d'expression si importantes, qu'il est difficile de saisir ce qu'il comprend et ce qu'il pense, ce qui peut conduire soit à sous évaluer, soit à sur évaluer ses compétences. Par ailleurs, son manque d'autonomie pour l'ensemble des

actes de la vie quotidienne, instaure une relation de grande proximité physique et psychique avec ses proches. Alors que ces éléments pourraient rendre impossibles tout processus d'adolescence, au sens où nous en avons parlé dans la partie théorique, il s'avère que, au moins dans certains cas, un processus d'adolescence, malgré les obstacles qui s'y opposent, s'initie à la puberté. De plus, dans tous les cas, la personne polyhandicapée pubère ne peut pas être considérée comme étant restée enfant et les changements ne sont pas uniquement d'ordre corporel. Ainsi, ce n'est pas que l'apparence et le fonctionnement du corps qui changent mais quelque chose de plus profond qui se joue au niveau de son organisation psychique.

Compte tenu de la diversité des tableaux cliniques des jeunes concernés par cette étude, les signes de l'existence du processus d'adolescence sont plus ou moins nets, plus ou moins reconnus et pris en compte par l'entourage. De fait, leur repérage ne va pas de soi, et, pour un même adolescent, ils peuvent avoir été remarqués par un frère et non par une mère, par un professionnel et non par un parent. Certains disent « il y a un changement », d'autres, à propos du même jeune, diront « il n'y pas de véritable changement », d'autres encore diront « le changement n'est pas radical, c'est plutôt dans une continuité ».

S'il est parfois extrêmement difficile d'évaluer l'état de leur structuration psychique, ne pas reconnaître, chez certains, l'existence d'un mouvement maturatif, lorsqu'il existe peut nuire, voire stopper l'évolution en cours. Par exemple, considérer comme un caprice d'enfant ce qui est une révolte contre l'impossibilité, dans la réalité, de vivre une séparation que psychiquement l'adolescent est prêt à assumer, peut conduire à une sorte de maltraitance, par méconnaissance de ce qui se joue pour ce sujet, à ce moment là.

La protection de ces adolescents, indispensable par ailleurs, ne peut et ne doit pas, se faire au détriment de leur possibilité d'exercer leur droit à vivre une vie, qui tienne compte de leurs limites mais également de leurs désirs et de leurs compétences. Si les entraves que les parents mettent à cet épanouissement a fait l'objet d'un certain nombre de travaux, tel est hélas moins le cas concernant les freins qu'exercent les institutions, sur la possibilité, pour l'adolescent polyhandicapé, d'exercer son droit à une vie affective et sexuelle.

De fait, c'est au cas par cas, qu'il convient, à l'aide d'indices repérés, de comprendre l'impact de la maturation pubertaire sur le jeune. Ce travail d'évaluation a un effet sur son évolution, comme le montre par exemple, la manière dont un adolescent peut

changer lorsqu'il intègre une structure qui lui est mieux adaptée et qui signe, dans la réalité, qu'un changement est reconnu, accepté et soutenu par les proches.

Par exemple, il est nécessaire de se doter de moyens afin de pouvoir analyser finement le sens des signes d'oppositions et de dépression chez ces adolescents car ils peuvent parfois témoigner d'un désir de devenir autonome et de s'éloigner des objets parentaux. Toutefois, seule la prise en compte de l'ensemble de ce que vit et manifeste le jeune, l'écoute de ses proches permet de saisir le sens de ce qui se passe pour lui et de le mettre en rapport avec un certain stade de maturation psychique.

Pour avancer dans cette réflexion deux questions paraissent fécondes :

Qu'en est-il de la capacité du sujet polyhandicapé de s'approprier son corps et sa psyché, constituant d'un processus de subjectivation propre à l'adolescence ?

Que peut-on penser de leur devenir psychique, à partir de l'idée que l'adolescence est déterminée par ce qui l'a précédée, et déterminante pour ce qui lui succèdera ?

Nous montrons que la réalité quotidienne de la dépendance n'empêche pas nécessairement la mise en œuvre d'une distanciation et d'une individuation sur le plan psychique. Toutefois, ce protocole ne permet pas, dans tous les cas étudiés, de décider s'il s'agit d'un début ou de la poursuite d'un processus de séparation-individuation qui serait favorisé par le phénomène pubertaire.

Nous avons montré qu'il existe une dynamique qui pousse l'adolescent polyhandicapé à investir des objets extra-familiaux, aussi, n'est-il pas pertinent de rabattre les mouvements psychiques sur le seul roc de la réalité imposée par la dépendance physique. Toutefois, entre puberté et processus d'adolescence achevé, se situe un processus inachevé, mis en mouvement, dans l'attente d'une confrontation à un cap décisif du processus : la fin d'adolescence.

L'enfant renonce aux enjeux oedipiens par crainte de la castration. Dans la situation de polyhandicap, tout se passe comme si cette castration avait eu lieu dans le réel du corps, et que l'immaturité de l'enfant avait été remplacée par l'incapacité.

Or, l'enfant ne renonce pas seulement par nécessité à ses désirs oedipiens mais avec le secret espoir qu'un jour, quelque chose de satisfaisant sera possible : c'est la promesse oedipienne, formulée ainsi par les parents : « Un jour, tu pourras... », sous-entendu, « devenir comme moi et avoir les mêmes satisfactions que moi », avec comme point d'orgue la fin de l'adolescence. Devenu parent, ils repoussent leurs propres parents dans la génération d'après, celle des grands-parents.

Comment l'adolescent polyhandicapé, qui n'aura pas accès à la parentalité, peut-il accepter de grandir, porté, stimulé par quelles promesses ?

Si l'illusion a pu se maintenir dans l'enfance, dans la chaleur de l'entourage familial et de ses liens, l'adolescence est à même de redoubler le trauma lié à ce corps agent d'une castration advenue : c'est ce que nous dit un frère lorsqu'il évoque la période de l'adolescence comme un passage qui mènerait de « l'émerveillement au désenchantement ». Il s'agit dès lors de confronter, sans trop de dommage, ses désirs à la réalité de leur possible réalisation, incluant l'intégration du principe de réalité. Il semble bien que c'est ce douloureux et nécessaire travail qui est mobilisé au moment de la puberté, pour un certain nombre de jeunes concernés par cette étude et pour leurs proches.

Le processus d'adolescence passe par la possibilité d'investir le monde extérieur comme une source de nouveaux idéaux, de nouveaux repères identificatoires auxquels l'adolescent va se confronter et qu'il va « aller chercher ». Dans les entretiens, les proches ont évoqué par exemple, les désirs de séduction d'un garçon polyhandicapé envers les amies de sa sœur, la capacité d'un père à transmettre l'interdit de l'inceste lorsque sa fille a ses règles (refus de la changer à partir de ce moment là), une possible relation de séduction d'un garçon polyhandicapé envers une jeune fille rencontrée en institution ; ces indices plaident en faveur de l'existence d'une capacité d'investissement d'objet extra-familiaux.

La perspective du passage, souvent en internat de semaine, en institution pour adultes, notamment lorsqu'il est vécu comme un risque catastrophique par l'entourage familial, fait craindre l'existence d'une régression lorsque le sujet polyhandicapé est confronté à la perte d'un étayage qui fait rupture, lorsque l'objet protecteur n'a pas été intériorisé. C'est ainsi que se révéleront des fragilités de la personne polyhandicapée et celles du système familial dans lequel elle a grandi.

Ces difficultés de séparation sont d'autant plus grandes que la dynamique de certaines familles s'est organisée autour de la personne polyhandicapée, aussi lorsqu'elle opère une distanciation, c'est tout l'équilibre familial qui se trouve menacé. Aussi, faut-il considérer l'ensemble de la famille dans la complexité des liens qui s'y sont noués, puisqu'un enfant aura d'autant plus de mal à se séparer psychiquement de ses proches que les liens familiaux se sont structurés autour de sa dépendance.

Pour parvenir à vivre bien ce second processus de séparation, l'adolescent doit pouvoir s'étayer non plus sur des personnes réelles mais sur les personnages intériorisés de l'enfance, remobilisés par l'adolescence. Dans ce sens, nous pouvons penser que la fin d'adolescence révèle la possibilité d'une séparation, à la fois dans la réalité du lien

parents-enfants, mais également dans la capacité de la personne polyhandicapée à s'étayer à partir de sa propre psyché sur des figures intériorisées. Dans ce sens, l'accompagnement de cette séparation, lorsqu'elle est possible, constitue un moment particulièrement important, tant pour l'entourage familial que pour la personne polyhandicapée.

Dans certains cas, les contraintes du handicap obligent à une séparation alors que, de fait, l'adolescent et/ou ses parents n'ont pas suffisamment intériorisé un lien rassurant qui permettrait de vivre cette séparation, non comme un arrachement, mais comme l'opportunité de nouer de nouveaux liens.

Toutefois, dans la plupart des cas, il semble nécessaire de faire crédit à ces adolescents de la possibilité de transformer les incapacités en des potentialités, non connues à l'avance, permettant de mettre au travail les processus de transformation propres à toute adolescence. Par exemple, la libidinalisation particulière du regard s'intégrant dans une auto-sensualité généralisée, peut être envisagée comme une des voies d'intrication de la libido narcissico-objectale. Lorsque la décharge motrice est impossible, c'est le traitement psychique qui prendrait en charge et endiguerait les excitations sexuelles en jeu.

Il y a un danger à postuler, au prétexte qu'un jeune n'a pas d'autonomie motrice, qu'il ne peut faire part à l'autre, de façon explicite, de ses pensées, qu'il ne peut évoluer vers une autonomie psychique. Il y aurait en effet maltraitance manifeste à ignorer durablement que des changements intrapsychiques ont lieu et que, s'il convient de prendre la mesure de l'augmentation des problèmes que la puberté entraîne pour les personnes qui s'occupent de ces adolescents, rien ne permet de justifier que les évolutions en cours ne soient pas prises en compte, à la faveur du fait que l'adolescent n'a que peu de moyen d'imposer à l'autre, sa manière de devenir.

Adopter l'attitude qui consiste à prêter à l'autre une pensée, est l'unique moyen de résister à un processus aliénant et sclérosant et de se mettre en position d'aider ces jeunes à développer, à affirmer et à valoriser leur propre appareil à penser, en s'étayant sur celui de l'autre. Par ailleurs, attribuer à l'autre l'existence d'une vie psychique autonome, se laisser aller à la penser, humanise celui qui prend soin de lui. En effet, comment ne pas être blessé dans son humanité lorsqu'on est en relation avec un « même que soi » qui ne serait pas un « humain ». Lévinas (1972) rappelle que celui qui se trouve dans cette situation peut, penser un jour, comme l'autre, lui-même être nié dans

sa propre humanité. En revanche, penser ces adolescents comme dotés d'un vie intrapsychique, certes insaisissable mais existante, en quête d'un autre humain qui l'aidera à advenir, est valorisant et porteur de vie pour les deux protagonistes de la relation.

Pour faire face à ce que mobilise la puberté du sujet polyhandicapé, c'est moins le savoir des proches qui est sollicité que leurs capacités à reconnaître les émotions que cet événement déclenche chez eux et à les partager dans le contexte de liens aux autres.

La perspective de la mise en œuvre d'un processus d'adolescence qui ouvrirait la voie à un devenir adulte interroge les positions éthiques, idéologiques, philosophiques, et la propre vie affective et sexuelle de tous les proches du sujet polyhandicapé.

Elle oblige à se donner les moyens d'acquérir une meilleure connaissance de ce que vivent ces adolescents, des défenses et processus de dégagement qu'ils mettent en place pour opérer les transformations nécessaires à l'évolution de leur vie intrapsychique et intersubjective. Il s'agit également d'évaluer pour eux les risques psychiques et pas seulement physiques auxquels ils sont confrontés, à ce moment-là. Cette démarche nécessite que les proches, membres de la famille et professionnels, s'interrogent sur leurs propres représentations de la sexualité, de la parentalité, du handicap afin d'élucider ce qui se rejoue de leur propre histoire, de leur propre lien à leurs parents et à leur devenir homme ou femme dans la rencontre entre eux et l'adolescent polyhandicapé.

A partir de ce constat, il convient d'insister sur la nécessité de penser à la qualité de l'accompagnement non seulement de l'adolescent polyhandicapé mais également des personnes qui prennent soin de lui. En effet, pour parvenir à reconnaître les enjeux d'une prise en charge d'adolescents polyhandicapés, il faut être soi-même soutenu.

Les parents, les frères et sœurs ont une connaissance intime de la personne polyhandicapée, la manière dont cette dernière parvient à tirer profit de ce qui se mobilise pour elle et ses proches, au moment de la puberté dépend de leur histoire commune mais également du soutien et de l'écoute qu'ils reçoivent tous à ce moment là. En particulier, il conviendrait de porter une attention particulière et spécifique à ce qui se passe entre la personne polyhandicapée et ses frères et sœurs à cette période de leur vie.

Il s'agit d'aider tous les membres de la famille mais également de s'appuyer sur ce qu'ils savent, désirent, imaginent à propos de l'adolescent pour mieux aider ce dernier.

Ils doivent être pensés à la fois comme devant être soutenus, entendus dans leurs questionnements et leurs difficultés et comme pouvant également apporter un soutien aux professionnels.

Concernant les soignants, cette étude montre la nécessité que, dans un cadre sécurisant et contenant, ils puissent parler des obstacles qui s'opposent à ce qu'ils parviennent à accompagner, comme ils le souhaiteraient, ces adolescents. Et pourtant, le plaisir pris à la relation, la sécurité que procure la certitude de pouvoir faire « bien » son travail, sont des conditions indispensables pour qu'ils soient en position de se risquer à créer des dispositifs qui soient spécifiques aux adolescents polyhandicapés, tiennent compte de leurs fragilités tout en soutenant leur désir de grandir et de se voir reconnu comme « devenant adulte » par leurs proches.

Cette étude est exploratoire, son objectif est de soulever des questions, de donner des pistes de réflexions à mettre à l'épreuve de la clinique et, éventuellement, avec une autre méthodologie, sur un échantillon plus important.

Nous sommes conscients des limites de la portée de cette recherche dont la population est peu importante et nous ne prétendons pas avoir trouvé des résultats qui seraient généralisables. Toutefois, nous avons montré la nécessité et l'intérêt de penser la dynamique et les processus de structuration de la vie intrapsychique et intersubjective des personnes polyhandicapées dans la perspective de leur devenir.

Nos résultats conduisent à penser qu'il y aurait intérêt à mener une étude longitudinale afin d'étudier ce que devient, à long terme, les prémisses du processus d'adolescence repérés chez la plus part des jeunes concernés par cette recherche. En effet, la question se pose de savoir comment la fin de l'adolescence impliquant le plaisir du corps dans le lien à l'autre, la constitution d'un idéal du moi ou encore la sublimation des buts sexuels à travers des activités sociales déssexualisées se déroule pour ces jeunes là.

Ce qui pose la question de l'issue possible de la sexualité infantile dans ces cas là, celle-ci trouvant son accomplissement dans la trouvaille de l'objet sexuel extra-familial.

Bibliographie

- (1975) Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, Journal Officiel du 1er juillet.
- Abric, J.L. (dir.), 1994. *Pratiques sociales, représentations*. PUF, Paris.
- Aldomovar, J.P., 1981. Les expériences fraternelles dans le développement de l'enfant. In *Frères et sœurs*. Sous la direction de Soulé, M. ESF, Paris, pp29-44.
- Alléon, A.-M., Morvan, O., 1990. Devenir « adulte », in *Devenir « adulte » ?*, Alléon A.-M., Morvan O., Lebovici S. (sous la dir.), PUF, Paris.
- André, F., 1986. *L'enfant insuffisamment bon*. Pul, Lyon.
- Anzieu, D., 1983. *Le moi-peau*. Dunod, Paris.
- Anzieu, D., 1985. *Illusion groupale vocabulaire de psychanalyse groupale*. GRUPPO1. Clancier-Guénaud, Paris.
- Aubert, A., 2001. Fondements de la santé et, tirade et trauma originaires. In *Traumatisme, une clinique renouvelée. Figures et traitements du traumatisme*. Sous la direction de Marty, F. Dunod, Paris, pp17-37
- Aulagnier, P., 1975 *La violence de l'interprétation*. PUF, Paris.
- Ausloos, G., 1995. *La compétence des familles*. Eres, Ramonville Sainte Agne.
- Avron, O., 1996. *La pensée scénique*. Eres, Ramonville Saint-Agne.
- Ayoun, P., 1998. *L'enfant abusé – Prévention et dévoilement*. Le Nouveau Mascaret n°53.
- Bardin, L., 1977. *L'analyse de contenu*. PUF, Paris.
- Barrois, C., 1988. *Les névroses traumatiques*. Dunod, Paris.
- Berger, M., 1987. *La pratique des entretiens familiaux*. Coll. Le Fil Rouge, PUF, Paris.
- Bergeret J., 1984. *La violence fondamentale*. Dunod, Paris.
- Bion, W.R., 1962. *Aux sources de l'expérience*. PUF, (1979), Paris.
- Blanchet, A., 1985. *L'entretien dans les sciences sociales*. Dunod, Paris.
- Blos, P., 1967. *Les adolescents, Essais de psychanalyse*. Stock, Paris.
- Bourguignon, O.; Bydlowski, M., 1995. *La recherche clinique en psychopathologie*. PUF, Paris.

- Bowen, M., 1988. *La différenciation du soi ; les triangles et les systèmes émotifs familiaux*. ESF, Paris.
- Bowlby, J., 1978. *Attachement et perte*. Vol 1 : *L'attachement* (1978) ; Vol2 : *La séparation* (1978) ; Vol3 : *La perte* (1984). PUF, Paris.
- Brun, D., 1989. *L'enfant donné pour mort*. Dunod, Paris.
- Brusset, B., 1981. Transfert fraternel et groupe. In *Frères et sœurs*. Sous la direction de Soulé, M. ESF, Paris, pp113-141.
- Brusset, B., 1987. Le lien fraternel et la psychanalyse. *Psychanalyse à l'université*. PUF, Paris, 12, pp5-43.
- Burlingham, D., Freud, A., 1949. *Enfants sans famille*. PUF, Paris
- Cahn, R., 1998. *L'adolescent dans la psychanalyse : l'aventure de la subjectivation*, PUF, Paris.
- Castoriadis-Aulagnier, P., 1986. *La violence de l'interprétation*, PUF, Paris.
- Chabert C., 2000 Commencer sa vie d'adulte, *Adolescence*, 18, 2, pp375-378.
- Champonnois, C., 1995. Handicap et sexualité : aspects psychologiques. *Actes du colloque APF*, pp89-95
- Charrière, C., 1994. Approche de la communication avec un enfant infirme moteur cérébral à handicap extrême, Actes du colloque : *Handicap de parole, une autre communication*, Paris, C.T.N.E.R.H.I, pp109-118.
- Chiland , C. 1983. *L'entretien clinique*. PUF, Paris.
- Ciccone, A., 1997. L'éclosion de la vie psychique. In *Naissance et développement de la vie psychique*. Erès, Ramonville-Saint-Agne, pp12-37.
- Conrath, Y., De Butler, A., Legrand, B., Lemaire, J., 1991. Quand le fraternel et le conjugal se mélangent. *Dialogue*, 114, pp102-111.
- Corman, L., 1970. *Psychopathologie de la rivalité fraternelle*. Dessart/Mardaga, Bruxelles.
- Cyrułnik, B., 1990 *Sous le signe du lien*. Hachette, Paris.
- D'Unrūng, M.C., 1974. *Analyse de contenu*. PUF, Paris.
- De Barbot, F., 1991. Les soignants face au handicap d'un enfant. In *Handicaps, handicapés : Le regard interrogé*. Sous la direction de Gardou, M. Eres, Paris, pp147-157.
- Dolto, F., 1992. *L'enfant du miroir*. Payot, Paris.

- Duché, J.J., 1983. *L'enfant au risque de la famille*. Centurion, Paris.
- Dumaret, A.C., Rosset, J., 1996. *L'abandon des enfants trisomiques. De l'annonce à l'accueil*. Ed CTNERHI, Paris.
- Ferenczi, O., 1908-1933. *Psychanalyse. Œuvres complètes*. Tome 1, 2 3. Payot, Paris, pp1698-1982.
- Freud, A., 1936 *Le Moi et les mécanismes de défense* . PUF, Paris, 1949.
- Freud, S., 1962 *Trois essais sur la théorie de la sexualité* (1905), Gallimard, Paris.
- Freud, S., 1919. L'inquiétante étrangeté. In *Essai de psychanalyse appliquée*. Gallimard, (1971), Paris, pp163-210.
- Fustier, P., 1993. L'autre et la différence ; Le travail de l'échec ; Un porte-croyance, in *Les corridors du quotidien : la relation d'accompagnement dans les établissements spécialisés pour enfants*, Lyon, PUL, pp49-65
- Gable, M. ; Jesu, F. ; Manciaux, M., (dir.) 1998. *Maltraitance institutionnelles : accueillir et soigner les enfants sans les maltraiter*. Fleurus, Paris,
- Gardou, C. (dir.), 1996. *Parents de personnes handicapées : le handicap en visages - 2*. Erès, Ramonville Sainte Agne.
- Gardou, C.(dir.), 1997. *Professionnels auprès de personnes handicapées : le handicap en visages - 2*. Erès, Ramonville Sainte Agne.
- Gardou, C., 1996. *Frères et sœurs de personnes handicapées : le handicap en visages - 2*. Erès, Ramonville Sainte Agne.
- Gaudon, P.(dir.), 2000. *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*. Solal, Paris.
- Gausset, N. et al. 2002. *Oui, ce sont des hommes et des femmes, accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant. Travail collectif*. L'Harmattan, Paris.
- Gayda, M. et al. 2002 *L'enfant polyhandicapé et son milieu*. L'harmattan, Paris.
- GAYET, D., 1993. *Les Relations fraternelles*, Delachaux et Niestlé, Neuchâtel.
- Giami, A. et al, 1983. *L'ange et la bête*. CTNERHI, Paris.
- Giami, A., Assouly-Piquet, C., Berthier, F., 1988. *La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatiques*. Rapport du contrat de recherche. MIRE-GERAL.
- Giami, A., Korpès, J.L., Lavigne, C., Scelles, R., 1995. La pluralité des représentations du handicap. In *Handicap, vieillissement et société. Politique publique de santé et pratique sociale*. INSERM, Paris, pp7-28.

- Goffman, E., 1975. *Stigmate*. Minuit, Paris.
- Golse, B., 1998. Savoir ou ne pas savoir. *Contraste*, 9, pp5-12
- Granjon, E., 2002. L'hypothèse du contrat narcissique. *Le divan familial*, 8, pp39-49.
- Grimm, O. ; Herrou, C. ; Korff Sausse, S. ; Sticker, H.J., 2001. *Quelques figures cachées de la monstruosité*. Ed CTNERHI, Paris.
- Gutton, P., 1991 *Le pubertaire*, PUF, Paris.
- Gutton, P., 2000 Une métamorphose s'achève, *Adolescence*, 18, 2, pp433-448.
- Gutton, P., 1993. A propos d'un pubertaire de fratrie. *Adolescence*, T2, 2, pp249-261.
- Herzlich, C., 1969. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Mouton, Paris.
- Houssier, F., 2001 Du surcroît de rêverie diurne au recours à l'acte délictueux à l'adolescence, *Bulletin de Psychologie*, 54, 4, 454, pp439-444.
- Houssier, F. 2002 L'acting out, un organisateur du processus d'adolescence, in Marty F. (sous la direction de), *Le jeune délinquant*, Payot, Paris, pp335-359.
- Houssier, F., Scelles, R., 2000. Le processus d'adolescence comme révélateur de la pathologie du lien parent-enfant handicapé. *Handicap : revue de sciences humaines et sociales*, 86, pp79-91.
- Huguet M., 1983. Structure de sollicitation sociale et incidences subjectives. *Bulletin de psychologie*, Tome XXVI, 360, pp511-515.
- Jaitin, R. Clear, F. ; Paris, M., 2003. La construction du lien fraternel : filiation et origine. *Le divan familial*, 10, pp107-123
- Jaitin, R., 2000. Mon frère et ma sœur : mes premiers jouets. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*. «Le fraternel», 27, pp279-297.
- Jeammet, N., 1982. Ébauche d'une méthodologie dans le champ de la recherche clinique. *Psychiatrie de l'enfant*, 25, pp443-480.
- Jeammet, P. ; 1990 Les destins de l'auto-érotisme à l'adolescence, in Devenir « adulte » ?, Alléon A.-M., Morvan O., Lebovici S. (sous la dir. de), PUF, Paris, pp52-80.
- Jodelet, D., 1990. Approches théoriques et méthodologiques des représentations. In *Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et méthodes*. Numéro hors série 183. CTNERHI, diff. PUF, Paris, pp187-201.
- Kaës, R., 2003. Le complexe et le lien fraternel. *Le divan familial*, 10, pp12-17

- Lacan, J., 1938. Le complexe, facteur concret de la psychologie familiale. In *La vie mentale. L'Encyclopédie française*, VIII. Larousse, Paris.
- Lacroix, J.L., 1990. *L'individu, sa famille et son réseau*. ESF, Paris.
- Lamarche, C., 1987. *L'enfant inattendu*. Boréal, Montréal.
- Lang, J.L., 1992. Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 40, pp59-65.
- Lauru, D. ; Huerre, P., (dir.) 2001 *Les professionnels face à la sexualité des adolescents. Les institutions à l'épreuve*. Coll. Enfance et psy. Eres, Ramonville Saint Agne.
- Le Cardinal, G., 1994. Actes du colloque : *Handicap de parole une autre communication*, Paris, C.T.E.R.H.I., pp27-35.
- Lebovici, S. ; Gayda, M., 2002 *L'enfant polyhandicapé et son milieu. Groupe de Recherche sur l'Autisme et le Polyhandicap*. Sous la dir. Coll. Technologie de l'action sociale. L'Harmattan. Paris
- Lechartier-Atlan, C., 1997. Un traumatisme si banal. Jalousies. *Revue Française de Psychanalyse*. Tome LXI, janvier, mars, pp57-66.
- Levinas, E., 1972. *Humanisme de l'autre homme*. Fata Morgana, Paris.
- Lormet, A., (2000). L'expression chez l'enfant dysphasique : Moyens de compensation spontanés, *Glossa*, 72, Paris, Unadrio, pp44-54.
- Marty, F., 2003 Emergence des notions d'adolescence et de puberté dans l'œuvre de S. Freud (1892-1923), in Marty F. (sous la dir.), *L'adolescence dans l'histoire de la psychanalyse*, Press Editions, Paris, pp97-114.
- Marty, F., 1999. *Filiation, parricide et psychose à l'adolescence*. Eres, Ramonville Saint-Agne
- Marty, F., 1999. Destin du sexuel à l'adolescence. In *Problématiques adolescentes et direction de la cure* Sous la direction de Pickman, C.N., Hoffmann, C., Lauru, D. Eres, Ramonville Saint-Agne, pp61-74.
- Mellier, D., (dir.), 2002. *Vie émotionnelle et souffrance du bébé*. Dunod, Paris.
- Minaire, P., Cherpin, J., Flores, J.L., Weber, D., 1987. Handicap de situation et étude fonctionnelle de population. In *Handicap, vécu, évalué*. Sous la dir. de Sansoy, P. La pensée sauvage, Paris, pp37-51.
- Minuchin P., Colapinto J., Minuchin S., 2000. *Travailler avec les familles démunies*. ESF, Paris.

- Mises, R., 1995. Les pathologies à composantes et à risques déficitaires au cours de l'adolescence : des faits. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 12, pp515-522.
- Molénat, F., 1992. *Mères vulnérables*. Stock, Paris.
- Morvan, J.J., 1990. Représentation des situations de handicaps et d'inadaptations : itinéraire d'un concept et d'un objet de recherche. In *Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et méthodes*. Sous la dir. de Morvan, J.J., Paicheler, H. CTNERHI, n°183 hors série, diff. Puf, Paris, pp77-98.
- Racamier, P.C., 1997. Brève histoire de l'incestuel. *Groupal*, 3, Edition du collège de psychanalyse groupal et familial, pp7-16.
- Raimbault, G., Zygouris, R., 1991. *L'enfant et sa maladie*. Privat, Toulouse.
- Rassial, J.J., 1996. *Le passage adolescent*. Erès, Ramonville Saint-Agne.
- Revault d'Allonnes, C., (dir.), 1989. *La démarche clinique en sciences humaines*. Dunod, Paris.
- Rumeau-Rouquette, C. ; Verrier, A. ; Mlika, A. ; Mazaubrun, C., 1995. *Epidémiologie des polyhandicaps. Résultats d'une enquête dans 14 départements*. Ed CTNERHI, Paris.
- Salbreux, R., 1997. Les abus sexuels d'enfants ou d'adolescents sévèrement handicapés existent-ils ? *Contraste, enfance et handicap*, pp57-80.
- Sassier, M., Scelles, R., 2002. *Assurer la protection d'un majeur : question incontournable pour les frères et sœurs*. Ed CTNERHI. Diff. PUF, Paris.
- Sausse, S., 1996. *Le Miroir brisé : l'enfant handicapé et sa famille*. Calmann-Lévy, Paris.
- Scelles, R., 1997. *Fratrie et handicap*. L'Harmattan, Paris.
- Scelles, R., 1998. Tutelles aux majeurs protégés et fratrie : la nécessité d'instaurer une réflexion sur la protection de la personne handicapée adulte. *Handicaps et inadaptations : Les Cahiers du CTNERHI*, 77, pp58-77.
- Scelles, R., 2001. *Le processus de résilience dans les familles ayant un enfant handicapé. Figures et traitements du traumatisme*. Sous la direction de Marty, F. Dunod, Paris, pp173-180.
- Scelles, R. ; Houssier, F., 2002. Violence et fratrie. *Le divan familial*, 8, pp63-77.

- Scelles, R., 2002. Fratrie et processus d'adolescence. In *Handicap. Accueil, solidarité et accompagnement en famille*. Sous la direction de Servais et Steichen. Ed Academia-Bruylant, Louvain-la-Neuve, Belgique, pp247-276.
- Slama, L., 1987. *L'adolescent et sa maladie*. CTNERHI, Paris.
- Stern, D.N., 1989. *Le monde interpersonnel du nourrisson*. PUF, Paris.
- Sticker, J.H., 1982. *Corps infirmes et sociétés*. Dunod (1998), Paris.
- Tilmans-Ostyn E.; Meynckens-Fourez M., 1999. *Les ressources de la fratrie*. Eres, Ramonville Saint-Agne.
- Toman, W., 1987. *Constellations fraternelles et structures familiales*. ESF, Paris.
- Tomkiewicz, S. ; Vivet, P., 1991. *Aimer mal, châtier bien*. Seuil, Paris
- Tomkiewicz, S., 1972. Tolérance et équilibre des parents de l'enfant arriéré. *Bulletin de psychologie*, 302, 1940-1947.
- Tomkiewicz, S., 1995. Le polyhandicap : concept et historique du regard social. *Actes du colloque*. APF, pp13-23
- Visier, J.P., 1998. Sortir d'une maltraitance. In *Maltraitance institutionnelles : accueillir et soigner les enfants sans les maltraiter*. Fleurus, Paris, pp247-258.
- Voizot, B., 1995. Quelques références pour la réflexion sur l'adolescence des jeunes qui présentent une aphologie mentale infantile grave. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 12 , pp500-508.
- Wallon, H., 1970. *De l'acte à la pensée. Essai de psychologie comparée*. Flammarion, coll. Champs, Paris.
- Winnicott, D.W., 1947. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Payot, Paris.
- Winnicott, D.W., 1956. La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Payot, Paris, pp168-174.
- Wood, P.H.N., 1975. *Classification of impairments and handicaps*. OMS, Genève, pp32-37.
- Yahyaoui, A., 2003. Fratrie en chantier : relations en souffrance et force du lien. *Le divan familial*, 10, pp107-123
- Zucman, E., 1982. Famille et handicap : reconnaître et éviter le sur-handicap des familles. Cahier du CTNERHI, n°18, pp22-30.
- Zucman, E., Spinga, J.A., 1985. *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés*. Sous la direction de. CTNERHI, n°124 hors série, diff. PUF, Paris.

Centre de Ressources Multihandicap
42 avenue de l'Observatoire – 75014 Paris
Téléphone : 01 53 10 37 37
Fax : 01 53 10 37 35
Courriel : contact@crmh.fr

Etablissement géré par l'association Notre Dame de Joye