

Le polyhandicap à l'épreuve de l'adolescence : comment rester soi-même en devenant un autre ? Particularités - Apports de la psychomotricité

Alexandra Cloez

▶ **To cite this version:**

Alexandra Cloez. Le polyhandicap à l'épreuve de l'adolescence : comment rester soi-même en devenant un autre ? Particularités - Apports de la psychomotricité. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00865630

HAL Id: dumas-00865630

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00865630

Submitted on 24 Sep 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE BORDEAUX SEGALEN

Institut de Formation en Psychomotricité

Mémoire en vue de l'obtention
du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

LE POLYHANDICAP A L'EPREUVE DE L'ADOLESCENCE

Comment rester soi-même en devenant un autre ?
Particularités - Apports de la psychomotricité

CLOEZ Alexandra

Née le 13/06/1990 à Oloron-Ste-Marie

21 Juin 2013

Remerciements

C’est là qu’on dit « merci », alors…

Merci à François Lacombe, maître de stage et maître de mémoire, pour sa rigueur, sa patience, ses précieux conseils, mais aussi l’aide qu’il m’a apportée tant dans mon cheminement vers l’élaboration de ce mémoire, que dans les moments de doute que j’ai pu traverser.

Merci aussi à tous les psychomotriciens qui m’ont accueillie tout au long de ma formation et m’ont permis d’aller à la rencontre de différentes populations : Michel, Marie-Anne, Patricia, et merci au personnel de la crèche pour cette expérience courte mais très enrichissante !

Merci à tous les gens formidables qui travaillent dans l’institution pour IMC et polyhandicapés, qui m’ont accueillie pour mon dernier stage, m’ont accompagnée, m’ont appris à connaître les adolescents du centre, et avec lesquels j’ai passé d’excellents moments de partage. Et évidemment, merci à tous ces jeunes de m’avoir permis de passer quasiment une année auprès d’eux, avec eux, et de m’avoir tant donné, tant appris.

Merci à toute ma famille pour leur soutien, leur compréhension, et notamment merci à mes parents, ma sœur et mon beau-frère pour leur soutien et leurs grandes capacités d’adaptation…

Merci, enfin, à cette promo fabuleuse, à tous ces gens avec lesquels j’ai passé des moments géniaux, et partagé quelques moments stressants…

Plus particulièrement, merci à mes amis pour tous ces fou-rires, ces moments d’émotion et d’échange enrichissants, et merci à Sarah pour ses relectures et ses conseils.

Encore plus particulièrement, merci à Marina pour sa présence, pour nos longues discussions jusqu’au bout de la nuit, et pour m’avoir supportée/soutenue/écoutée/fait rire/évoluer/comprendre… Mille fois, OBRIGADO.

Avant-propos

L'adolescence[1]

L'adolescence se lit entre « blé en herbe », « diable au corps » et « complexe du homard ».

Des sensations nouvelles titillent le corps, la voix mue, les membres s'allongent. Des rondeurs indiscrètes percent sous les tee-shirts encore enfantins. Derrière le corps en pleine construction bouillonne une personnalité qui se cherche, doute souvent, explose parfois.

Comment mon fils polyhandicapé perçoit-il son adolescence ?

Je le prends encore dans les bras et le câline comme un petit. Il apprécie. Les couches ont grandi. Le corps, lui, se déforme plus qu'il ne se construit. A part l'âge et la taille, qu'est-ce qui le différencie du jeune enfant ? La puberté s'affiche dans la pilosité, une érection, un léger duvet sur la lèvre, et puis ? J'essaie de varier la musique que nous écoutons ensemble, mais la techno ce n'est vraiment pas mon truc. Et lui ? J'évite de le changer si je ne peux respecter son intimité, mais je noue un bavoir à son cou pour lui épargner poitrine trempée et peau irritée. Rester enfant toute sa vie : quelle grâce ! Sans autonomie et sans choix, on peut être roi, cracher une nourriture refusée, dormir et s'oublier en pleine société.

Loin des règles sociales, des modes passagères et des peines de cœur, mon fils polyhandicapé vit à son rythme. Je déplore ses souffrances physiques, je veille avec d'autres pour essayer de les prévenir.

Comme il est important alors de garder le même entourage habitué à ses faiblesses. Comment profiter de ses moments de forme pour le stimuler et l'épargner les jours de fatigue ? Est-il heureux ? Notre ignorance me désespère.

L'absence de parole pèse au fil des années. Le moment est venu sans doute de prendre de la distance, mais je me sens condamnée à la vigilance.

Aimer et protéger sans étouffer : je veux bien, mais…

[1] Par Claudine Leteneur, maman d'un jeune polyhandicapé. Dans « Vivre et grandir polyhandicapé », sous la direction de Dominique Juzeau, p. 86.

Sommaire

Introduction 5

I. Le polyhandicap : une grande diversité de pathologies 7
I.1. Historique, définitions du polyhandicap 8
I.2. Etiologies du polyhandicap 12
I.3. L'annonce du polyhandicap 14
I.4. Symptomatologie 16

II. L'adolescence 26
II.1. Déclenchement – Puberté 27
II.2. Modifications physiologiques 29
II.3. Caractéristiques psychologiques, émotionnelles et cognitives 30
II.4. Aspects sociologiques 32
II.5. La sexualité en question 34
II.6. Fin de l'adolescence – Passage à l'âge adulte 36

III. Adolescence et pathologies 38
III.1. Processus d'adolescence et polyhandicap 39
III.2. Effets du polyhandicap dans le déroulement de l'adolescence 42
III.3. Surhandicaps psychiques à l'adolescence 48
III.4. Relations avec les parents et la fratrie 50
III.5. Le vécu du polyhandicap à l'adolescence 57

Transition 64

IV. La psychomotricité dans un centre accueillant des adolescents polyhandicapés 65
IV.1. Présentation de l'institution 66
IV.2. Psychomotricité et polyhandicap 67
IV.3. Particularités de l'approche psychomotrice auprès d'adolescents porteurs d'un polyhandicap 82

Présentation de Marc 87
Conclusion 98

Annexes 100
Annexe 1 - Les annexes XXIV 100
Annexe 2 - Amendement Creton 100
Lexique 101
Bibliographie 105
Table des matières 109

Introduction

C'est au cours de ma première année de formation en psychomotricité que j'ai eu l'envie de faire un mémoire au sujet de la population polyhandicapée. Je me suis en effet demandé comment pouvaient se passer les prises en charge et les bilans auprès de ces personnes dont le handicap et l'appareillage, indispensable, sont très encombrants.

Le concept de « psychomotricité » est construit sur trois entités : la psyché, la motricité, et ce qui les lie. De fait, m'est venue à l'esprit la question suivante : comment travailler en psychomotricité avec des personnes présentant des troubles dans tous ces domaines, de façon concomitante ? Afin de trouver des réponses à mes questions, j'ai décidé de faire mon stage de troisième année de formation au sein d'un établissement accueillant des adolescents et jeunes adultes polyhandicapés et infirmes moteurs cérébraux (IMC).

N'ayant jamais rencontré de personnes atteintes de polyhandicap auparavant (mes seules connaissances se limitaient aux cours sur le sujet, ainsi qu'à des livres et autres reportages), il m'a fallu apprendre à rentrer en contact avec ces jeunes. J'ai donc profité d'une longue période d'observation pour apprendre à les connaître.

C'est alors que, petit à petit, et grâce à un jeune homme plus précisément, m'est venue l'idée de réfléchir à la question de cette période si singulière de la vie : l'adolescence. J'ai eu envie de confronter les particularités de cette période, de ce passage puisqu'il s'agit réellement de cela, au vécu du polyhandicap. La puberté, signe typique de l'adolescence, peut provoquer de multiples bouleversements : qu'en est-il dans le polyhandicap ?

Je me suis tout d'abord demandé comment se traduisait l'adolescence chez ces jeunes (au sens d' « adolescents ») polyhandicapés, tant au niveau psychique (ce qui n'est pas toujours facile à repérer et interpréter), physique (avec les possibles transformations du corps), relationnel (avec l'apparition plus précise du désir de s'exprimer, d'aimer, d'être aimé…) que médical (du fait de l'augmentation des complications orthopédiques, de l'épilepsie…), mais aussi au niveau sociétal (à propos de l'importance que prend le regard des autres, à propos des relations avec les parents, etc.).

Par la suite, je me suis demandée ce que la psychomotricité pouvait apporter à ces jeunes, et de quelle manière ? Comment peuvent se dérouler les prises en charge ?

Enfin, à travers ce mémoire, je vais également tenter de donner des éléments de réponse à une autre de mes questions, à savoir : « Quelles peuvent être, s'il y en a, les conséquences de l'adolescence dans la prise en charge en psychomotricité de sujets porteurs d'un polyhandicap ? ».

Je suppose que la psychomotricité peut nous permettre d'accompagner au mieux les sujets polyhandicapés dans cette étape de leur vie.

Pour tenter de répondre à ces hypothèses, je commencerai par détailler les composantes du polyhandicap, puis je présenterai tous les aspects de l'adolescence chez des sujets exempts de tout handicap.

Je proposerai ensuite d'étudier l'adolescence chez le sujet porteur d'un polyhandicap, en insistant plus particulièrement sur le vécu particulier du polyhandicap à l'adolescence.

Pour finir, je m'attacherai à développer la prise en charge en psychomotricité des sujets porteurs d'un polyhandicap, avant de parler des particularités de cette prise en charge avec des adolescents polyhandicapés.

Tout au long de ce mémoire, les termes suivis d'un astérisque (*) seront à retrouver dans un lexique en fin de document.

I. Le polyhandicap : une grande diversité de pathologies

Le polyhandicap est une notion caractérisée par l'intrication de plusieurs troubles, tant somatiques que psychiques. Il me semble important de commencer par rappeler l'avènement de ce terme et d'en donner une définition.

I.1. Historique, définitions du polyhandicap

I.1.1. Histoire des définitions du polyhandicap

Il faut attendre l'année 1969 pour que le terme « polyhandicap » soit utilisé pour la première fois dans un article d'**ELISABETH ZUCMAN** paru dans la revue *Réadaptation*. Les personnes atteintes de polyhandicap étaient autrefois qualifiées d' « encéphalopathes » ou de « grabataires ». Elles ne bénéficiaient d'aucune action particulière, et leur espérance de vie n'excédait en général pas l'adolescence.

Puis en 1971, c'est le docteur **TOMKIEWICZ** qui publie un article dans le bulletin du CESAP (Comité d'Etude et de Soins aux Arriérés Profonds, créé en 1965) au sujet des enfants polyhandicapés et handicapés profonds.

La première définition française du polyhandicap apparaît en 1989 lors de la refonte des Annexes XXIV[2], créant des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés. Ces conditions sont regroupées dans une Annexe XXIV *ter* qui donne cette définition du polyhandicap :

« **Enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.** »

En 1993-1994, le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) prend conscience que la définition de l'Annexe XXIV *ter* risquait de réaliser une ségrégation encore plus importante de ces patients, et de faire fuir les professionnels.

C'est pour cela qu'une nouvelle définition est proposée : « Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. »

[2] Les annexes XXIV sont à retrouver en fin de document dans les annexes.

Encore récemment, cette définition était remaniée. En effet, elle est sans arrêt remise en cause par la clinique des sujets. Elle oscille également entre deux contradictions : lorsqu'elle est trop précise, elle cible de manière plus exacte les besoins des personnes, mais elle les enferme dans des « cases » repoussant les professionnels ; lorsqu'elle est plus généraliste, on devient moins précis dans les réponses à apporter à ces personnes qui sont finalement plus nombreuses.

Remarque :

Je voudrais ici faire une différence entre le terme de polyhandicap et celui d'infirmité motrice cérébrale. Le terme d'infirmité motrice cérébrale a été créé et défini en 1953 (donc bien avant que la notion de polyhandicap ne soit évoquée) par le neurologue **GUY TARDIEU**. Il en donne la définition suivante : « **L'infirmité motrice cérébrale est due à des atteintes cérébrales survenues dans la période périnatale qui entraînent des troubles de la posture et du mouvement sans caractère évolutif. Ces atteintes cérébrales ont suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation**.[3] ».

On peut déduire que sont exclus de cette définition les affections neurologiques évolutives, ainsi que les cas associant déficit moteur et déficit intellectuel et/ou troubles graves du psychisme.

L'infirmité motrice cérébrale est donc la conséquence d'un accident sur un cerveau en développement, avec des séquelles uniquement motrices, et une intelligence conservée.

Partant de ce constat, un autre terme est dédié aux séquelles multiples, non seulement motrices mais aussi intellectuelles, associées parfois à une épilepsie, une atteinte sensorielle importante, etc. : il s'agit du terme d'infirmité motrice d'origine cérébrale. Autrement dit, le tableau est celui d'une personne dite « polyhandicapée », à ceci près que la déficience mentale est moins sévère (le QI, s'il peut être évalué, est donc supérieur à 50).

Le terme de polyhandicap a été créé spécifiquement pour insister sur le fait que les déficiences et handicaps mentaux et moteurs sont très graves et nécessitent des besoins spécifiques, tant sur le plan cognitif que physique. De plus, ces déficiences et handicaps sont très souvent associés à d'autres déficiences et handicaps.

[3] Définition de Guy Tardieu, citée par Michel Le Métayer dans l'ouvrage « Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant. Education thérapeutique. », éd. MASSON, 2ème édition, 1993, 1999, p. 11.

I.1.2. Enjeux de ces définitions

On l'a vu, ces définitions ont souvent été remaniées. L'intérêt de définir au mieux le polyhandicap se trouve notamment dans la recherche du meilleur ajustement possible dans les prises en charge, mais aussi dans l'ouverture de structures pouvant accueillir cette population. De fait, la définition du polyhandicap n'est pas qu'un apport théorique, mais elle a bien un impact concret sur la prise en charge de ces personnes.

Les établissements accueillant les personnes polyhandicapées sont réglementés par la définition « officielle », c'est-à-dire celle de l'Annexe XXIV *ter*. Elle a en effet le mérite de donner un tableau clinique précis des enfants polyhandicapés, et elle donne un champ d'action assez large.

Enfin, elle présente le polyhandicap comme un handicap unique, ne mettant pas l'accent sur les déficiences motrices ou sur les déficiences mentales (ainsi le polyhandicap ne serait pas une simple mosaïque de déficiences, mais un ensemble de troubles interdépendants les uns des autres : chaque déficience dépend des autres et ne peut être ce qu'elle est que dans ce rapport entretenu avec les autres déficiences).

I.1.3. Polyhandicap, plurihandicap, surhandicap– Déficience, incapacité, handicap

En 1984, le CTNERHI différencie et définit trois grands groupes de handicaps associés. En effet, jusque là, la définition officielle du polyhandicap ne permet pas de différencier des situations qui semblent confuses et qu'il convient de préciser.

Le **polyhandicap** est un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde.

Le **plurihandicap** représente l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles.

Le **surhandicap** est une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant.

Suite à cela, il faut définir certains termes. Les définitions suivantes sont données par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et permettent de différencier des notions pouvant paraître proches mais ayant chacune leur spécificité.

La **déficience** est la « *perte de substance ou altération d'une structure ou fonctionnement psychologique, physiologique ou anatomique. Elle représente toute perturbation, congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure et des fonctions normales du corps et de l'individu, toute maladie qui affecte de façon durable la croissance, le développement, le fonctionnement du sujet*. »

L'**incapacité** est une « *réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité donnée de la façon ou dans les conditions considérées comme normales pour un être humain*. »

Le **handicap** est défini comme un « *désavantage qui, pour un individu donné, résulte d'une déficience et/ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)*. »

I.1.4. Prévalence

En France, la prévalence du polyhandicap d'origine prénatale et périnatale est comprise entre 0,7 et 1/1000 naissances.

La prévalence des polyhandicaps acquis postnataux est difficile à déterminer précisément, elle serait voisine de 0,1/1000, soit environ 80 enfants par an en France.

La prévalence des polyhandicaps dus à des maladies évolutives n'est pas connue. Certaines affections progressives peuvent avoir un pronostic très sévère amenant à l'état de polyhandicap végétatif chronique, voire de polyhandicap aggravé (nécessitant alors une aide respiratoire).[4]

[4] CTNERHI, Congrès Polyhandicap 2005.

I.2. Etiologies du polyhandicap

Chez l'enfant, l'atteinte cérébrale grave précoce ou encéphalopathie (touchant plusieurs domaines de l'activité neurologique : intelligence, motricité, sensorialité) est la cause la plus importante de polyhandicap. Les étiologies de ces atteintes sont multiples, et peuvent arriver à différents moments de la vie de l'enfant.

I.2.1. Les causes prénatales

La grossesse est la période la plus critique, puisque 50 % des cas de polyhandicap trouvent leur origine à ce moment-là du développement[5].

Les causes prénatales regroupent les problèmes rencontrés dans le développement du bébé au cours de la grossesse, comme les anomalies génétiques et les aberrations chromosomiques, les malformations, les accidents vasculaires cérébraux prénataux, les embryopathies (dont le *virus du SIDA*, ou le *cytomégalovirus*, qui, lorsqu'il est contracté lors de la grossesse, peut entraîner de graves malformations chez le fœtus), ou encore les anomalies placentaires.

L'apparition du virus du SIDA au début des années 80 est probablement à l'origine de l'augmentation du nombre de causes prénatales de polyhandicap.

I.2.2. Les causes périnatales

On classe ici les souffrances fœtales (notamment l'hypoxie au moment de l'accouchement), les grandes prématurités ou, en proportion moindre aujourd'hui du fait de l'amélioration des techniques médicales, les souffrances obstétricales (traumatismes crâniens liés au mode d'extraction de l'enfant dans le cas d'une souffrance fœtale).

On compte aujourd'hui 15 % de causes périnatales. Dans les années 70 ce pourcentage était plus élevé, avec notamment une proportion bien plus importante de souffrances à l'accouchement.

[5] Tous les chiffres donnés ici sont issus d'un document de l'Hôpital Necker Enfants Malades. Ce sont des chiffres valables pour la France entière.

I.2.3. Les causes post-natales

Les causes post-natales (5 % des polyhandicaps) représentent les traumatismes crâniens pouvant survenir lors d'un accident ou par le fait d'une maltraitance, les noyades*, les séquelles d'une méningite* ou d'une encéphalite*, mais aussi les arrêts cardiaques privant le cerveau d'oxygène pendant trop longtemps.

I.2.4. Les causes inconnues

Il existe encore 30 % de causes conduisant à des lésions cérébrales graves qui restent inconnues.

I.2.5. Progrès et recherches en médecine

Les progrès de l'obstétrique et l'amélioration du diagnostic par rapport aux années 70 ont permis de diminuer les pourcentages des causes périnatales, postnatales et inconnues, mais les causes prénatales ont augmenté.

Plusieurs études montrent que les progrès réalisés par la médecine dans le domaine de la réanimation néonatale avaient permis de faire baisser la mortalité et la proportion de séquelles handicapantes.

Les cas familiaux de polyhandicap n'étant aujourd'hui pas exceptionnels, la recherche se porte de nos jours sur la génétique, mais aussi sur la poursuite de la prévention des embryopathies et sur les pathologies fœtales (qui ne sont pas toujours décelables ni accessibles au traitement).

Enfin, il est probable que pour beaucoup de cas, plusieurs causes se combinent chez un même enfant.

Suivant l'étiologie du polyhandicap, l'annonce qui sera faite par les médecins aux parents ne sera pas la même, et n'aura pas le même impact sur la famille toute entière.

I.3. L'annonce du polyhandicap

I.3.1. Il ne s'agit pas d'une annonce mais de multiples annonces

Le polyhandicap est spécifique en cela qu'il n'y a pas une seule annonce d'un seul type de handicap, mais du fait des multiples atteintes, les annonces se font successivement, sur un temps plus ou moins long, au gré des examens et autres bilans médicaux.

De fait, les parents doivent faire face à plusieurs reprises à ce moment traumatique dont ils se souviendront toujours. Chaque annonce alourdit un peu plus le tableau clinique, diminuant d'autant l'espoir des parents d'avoir un enfant un jour « normal ».

Ce qui préoccupe très vite les parents, ce n'est pas tant le diagnostic que le pronostic. L'idée même que leur enfant n'évoluera pas, ou très peu, leur est insupportable. Le deuil de l'enfant rêvé est long et difficile à faire.

Très vite, toute à la prise en charge de cet enfant différent, la famille se coupe de l'extérieur, se recentre autour de lui : les journées sont bien remplies, les nuits sont courtes et saccadées du fait des difficultés d'endormissement, des réveils fréquents, des cris irrépressibles de l'enfant qui se font de plus en plus stridents avec le temps…

I.3.2. Annonce d'un polyhandicap décelé après la naissance

Lorsque le diagnostic est fait dans les deux ans suivant la naissance, avec l'évolution d'une encéphalopathie d'origine inconnue par exemple, les parents agissent et réagissent comme des parents d'un enfant atteint d'une maladie incurable : ils vont se préoccuper du pronostic de vie de leur enfant.

L'état de leur enfant s'aggrave au fur et à mesure, les parents découvrent le polyhandicap progressivement : « *C'est petit à petit que j'ai découvert tout ce que mon enfant pouvait ou ne pouvait pas faire*… »[6].

[6] Dominique Juzeau et Coryne Husse, *in* Vivre et grandir polyhandicapé, éd. DUNOD, 2010, p. 2.

I.3.3. Annonce d'un polyhandicap suite à un accident, une maladie

Dans le cas d'un polyhandicap survenant après un accident ou une maladie déclarée tardivement et entraînant rapidement des dégradations, les parents sont brutalement mis face à ce handicap. Ils passent d'un enfant en bonne santé à un enfant handicapé, et subissent les multiples handicaps de leur enfant sans avoir pu les découvrir, les voir évoluer. Ils vivent cela comme si on leur enlevait quelque chose.

Cela suppose un travail de deuil de l'enfant en bonne santé, qui peut expliquer les différentes phases par lesquelles peuvent passer les parents de cet enfant nouvellement handicapé.

D'après le modèle de **KÜBLER-ROSS**, le processus de deuil suit cinq étapes : le déni, la révolte, le marchandage/bargaining, la dépression-bilan, et l'acceptation.

Certains parents peuvent mettre plus de temps à traverser une étape qu'une autre, et dans le cas d'un accident notamment, la culpabilité peut s'ajouter à ce processus de deuil. Ce sentiment de culpabilité doit être apaisé et parlé afin de continuer le travail de deuil et d'acceptation du handicap.

I.3.4. Impact sur les parents

Le médecin qui pose le diagnostic auprès des parents sera toujours considéré comme « celui qui a dit, qui a mis une étiquette » sur leur enfant. Le moment de l'annonce est et reste un choc pour les parents, qui peuvent le garder en mémoire toute leur vie pour beaucoup d'entre eux, ou qui peuvent aussi le nier parce qu'étant trop difficile à accepter.

Souvent, lorsque le diagnostic est fait chez un enfant jeune, les soignants ne parlent de lui qu'en termes de manques, de dysfonctionnements. Or, il est absolument nécessaire que les parents puissent continuer à voir en leur enfant un enfant justement, et pas seulement un « bébé malade ».

L'histoire de l'enfant ne débute pas avec sa naissance, elle précède ce moment. L'enfant prend place dans le fantasme familial avant qu'il ne naisse, et le discours de la famille s'adresse au personnage qu'il incarne sur la scène familiale (avec ses espoirs, ses attentes). Ce discours permet à l'enfant d'être sujet, et cette place peut être menacée par la technicisation qui se met en place autour du bébé malade. Il importe donc d'accompagner les parents dans la découverte de leur enfant et de ses capacités tout en intégrant les difficultés qui sont les siennes.

Avec l'annonce du polyhandicap en lui-même, les parents vont également découvrir tous les troubles qu'ils seront amenés à rencontrer du fait du handicap de leur enfant.

I.4. Symptomatologie

I.4.1. Les troubles moteurs

Les troubles moteurs représentent la partie la plus visible du polyhandicap, c'est le premier signe auquel on est confrontés lorsqu'on rencontre des personnes atteintes d'un polyhandicap.

Ils sont constants et peuvent être de plusieurs sortes : infirmité d'origine cérébrale (qui se traduit par un défaut de régulation du tonus musculaire), hypotonie massive (troubles du tonus de posture et des membres), troubles de l'organisation motrice (le jeune enfant présente une hypotonie massive centrale, puis une marche précaire est possible, mais les chutes sont fréquentes ; une épilepsie ou des absences répétées peuvent entraîner une régression motrice, qui n'est pas toujours irréversible).

Il existe aussi des troubles moteurs secondaires, conséquences du retentissement des troubles toniques (spasticité*, dystonie*, hypertonie*, hypotonie*) au niveau articulaire (luxations de hanches, scolioses évolutives à l'adolescence…). Ces troubles secondaires sont à prévenir car ils sont source de douleurs et de réduction de la mobilité.

L'atteinte motrice est plus ou moins sévère, la marche peut être parfois conservée. Cependant, le plus souvent, l'indépendance est limitée, et le sujet ne peut pas se déplacer seul, même avec un fauteuil électrique.

I.4.2. L'épilepsie

L'épilepsie concerne 40 à 50 % des personnes polyhandicapées, elle est très présente à des niveaux de gravité divers, et est souvent difficile à équilibrer. De fait, les crises épileptiques* sont fréquentes chez certains polyhandicapés.

Une épilepsie se définit par une récurrence des crises épileptiques en dehors de tout facteur favorisant.

Le début de l'épilepsie est souvent précoce, dans la première année de vie, voire néonatal. Elle peut se traduire par des crises partielles qui peuvent se généraliser, ou par des crises d'emblée généralisées (parmi lesquelles on retrouve le syndrome de West chez le nourrisson et plus tard le syndrome de Lennox-Gastaut).

Dans certains cas de polyhandicap, l'épilepsie peut engendrer des troubles du comportement tels qu'une auto ou hétéro-agressivité, une impulsivité, des stéréotypies ou encore une hyperactivité. Il est parfois difficile de différencier l'état permanent de l'état lié aux crises d'épilepsie (agitation post-crise).

L'épilepsie contribue à alourdir le handicap chez l'enfant polyhandicapé, et représente une lourde charge pour la famille.

I.4.3. Les troubles sensoriels

Les troubles de la sensorialité sont difficiles à objectiver avec précision chez la personne polyhandicapée, les examens nécessitant une certaine coopération.

Les troubles de la vision sont les plus fréquents, on les retrouve chez 40 % des personnes polyhandicapées. Ils peuvent résulter d'une cataracte congénitale ou acquise, de malformations oculaires, d'une atteinte rétinienne, ou encore d'une privation d'oxygène du lobe occipital (du fait d'une souffrance fœtale à l'accouchement par exemple), qui y est très sensible. Il faut aussi noter l'existence de troubles complexes de la coordination visuo-motrice.

En 2002, le **DR LUCILE GEORGES-JANET**[7] fait état d'une mise en évidence d'une fréquence élevée des troubles de la réception des images visuelles (on parle aussi de cécité corticale ou de troubles visuels centraux). Ces troubles rendent la vision fatigante et aléatoire, avec des troubles de la perception du relief, du fond par rapport à l'objet, ainsi qu'une sensibilité à l'encombrement visuel. On constate également que les sujets atteints de ces troubles visuels centraux ont une meilleure perception des objets en mouvement (dont l'image est reçue par la rétine périphérique), ce qui peut expliquer des méthodes de stimulation visuelles qui engagent toute la statique de la tête et du cou.

[7] Le Dr Lucile Georges-Janet fut directeur médical du CESAP (Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés), et elle fait partie de la fondation HANDAS (Handicap Associés).

En cas de déficit moteur, comme c'est le cas dans le polyhandicap, les flux visuels ont un rôle important de compensation, et de participation à la mobilisation tonique. D'après **ANDRE BULLINGER**, ces flux visuels « *jouent un rôle important dans la régulation tonico-posturale, les mises en forme et l'orientation du corps* »[8] (**BULLINGER**, 1977 ; **JOUEN**, 1990).

ANDRE BULLINGER nous dit aussi que les personnes présentant des troubles autistiques (comme c'est le cas d'un nombre important de sujets polyhandicapés, *voir plus loin*) semblent privilégier un traitement des flux sensoriels par les systèmes archaïques. Dans le cas de la vision, le système archaïque est constitué par la vision périphérique*.

Cette vision périphérique (qui permet la perception du mouvement, et la vision des couleurs et des contrastes) suscite un recrutement tonique qui peut mobiliser tout l'organisme (comme c'est le cas chez le nourrisson, avant que les coordinations nécessaires ne se mettent en place pour permettre l'utilisation de systèmes plus développés).

De plus, du fait d'une sollicitation privilégiée de la fonction périphérique, la quantité des mouvements oculaires (saccades d'orientation) est diminuée. Le système focal (vision centrale, fovéale) n'est pas utilisé dans sa fonction d'analyse d'image, mais il sert à optimiser les possibilités de traitement de la périphérie (ainsi, les stéréotypies à type de mouvements des mains devant les yeux permettent de se « concentrer » sur le fond de l'image en monopolisant la vision centrale sur ces mouvements répétitifs).

L'évaluation de l'audition chez les personnes polyhandicapées n'est pas facile à réaliser car elle suppose, pour être correctement testée, la compréhension de la part du sujet. Cependant, la surdité reste relativement rare ; mais lorsqu'elle est présente, elle pose des problèmes difficiles d'ajustement et de tolérance des appareillages qui peuvent être proposés.

Les troubles de la sensibilité tactile et de la sensibilité profonde sont encore mal connus : il semble exister, chez les personnes polyhandicapées très peu mobiles, une hypo-esthésie globale. On constate ainsi parfois une absence de réaction à la douleur et à la chaleur, ce qui exige de l'entourage un surcroît d'attention.

[8] André Bullinger, « Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars », ERES, 2008, p. 78.

Souvent, les troubles de la sensorialité s'intriquent, créant un isolement sensoriel psychotisant. Certains polyhandicapés vont alors se réfugier dans une auto-stimulation stéréotypée.

Pour tenter de remédier à cet isolement, on peut proposer des apports multisensoriels par le biais d'odeurs, de saveurs, de stimulations lumineuses et musicales, de stimulations tactiles et vestibulaires, etc.

Il importe que ces stimulations sensorielles ne soient pas appliquées de façon répétitive et vide de sens, comme des « bombardements », mais qu'elles soient proposées dans un moment de partage permettant l'intégration des sensations.

I.4.4. Les troubles somatiques

Les problèmes respiratoires :

L'encombrement pulmonaire chronique peut être dû à des fausses-routes alimentaires à répétition, ou à une hypoventilation alvéolaire d'origine centrale (qui se manifeste par une arythmie nocturne due à la chute de la langue vers l'arrière-gorge, rendant l'attention à la position durant le sommeil fondamentale). Cet encombrement pulmonaire entraîne souvent une surinfection qui elle-même engendre une insuffisance respiratoire.

Ces troubles de la respiration ont une conséquence sur l'oxygénation du cerveau, il est de fait important de les détecter et de les prendre en charge, notamment par la mise en place de séances de kinésithérapie respiratoire à une fréquence élevée (parfois quotidienne).

Les troubles alimentaires :

L'ingestion est souvent difficile, du fait de fréquents problèmes de dentition, d'une déglutition problématique, ainsi que de fausses-routes (qui majorent grandement les troubles respiratoires et constituent un des risques majeurs de décès). Les problèmes de déglutition entraînent une tendance aux vomissements et favorisent la fausse-route.

Pour diminuer au maximum les risques de fausse-route chez ces personnes dont la déglutition fait défaut, l'alimentation est souvent hâchée voire mixée (les aliments mixés présentent une texture homogène et suffisamment épaisse pour ne pas passer trop rapidement et ainsi risquer d'obstruer les voies respiratoires). Il en est de même avec la boisson qui est épaissie et donnée à la cuillère dans les cas de déglutition problématique.

Il faut noter que le fait de s'alimenter seul suppose une coordination entre la vue, les afférences proprioceptives (notamment la position de la tête), le mouvement de la main amenant la cuillère ou fourchette vers la bouche, et la préparation et la synergie entre les différents organes concernés que sont la bouche, la langue, le pharynx, etc.

Pour l'alimentation d'une personne polyhandicapée ne pouvant le faire seule, le geste moteur est réalisé par une autre personne. De fait, et ce même si ladite personne réalise ce mouvement lentement, l'anticipation de la personne polyhandicapée n'est pas suffisante, et les organes de la déglutition ne peuvent pas se mettre en place correctement et se synchroniser.

Chez la personne polyhandicapée, les troubles alimentaires peuvent avoir des conséquences graves, parfois vitales, liées aux fausses-routes, au reflux gastro-œsophagien, aux risques de dénutrition et de déshydratation. Cela implique parfois la nécessité d'envisager une gastrostomie*.

On peut également observer des conséquences moins sévères sur le plan orthodontique. Des difficultés dans la déglutition peuvent s'aggraver par un surhandicap à type de béance (par une mauvaise fermeture de la mâchoire) qui va augmenter les difficultés d'alimentation.

Ces troubles ont également des conséquences sur la phonation, sur la communication non verbale, et peuvent faire du repas un moment peu convivial et peu agréable. A cela s'ajoutent des conséquences sur la socialisation via notamment la modification du regard de l'autre sur l'adolescent, l'adulte, qui ne sait pas manger proprement, qui bave.

Les troubles digestifs :

Il s'agit principalement du reflux gastro-œsophagien, très fréquent (passage du contenu gastrique dans les voies pulmonaires supérieures). Il est source de douleur et entraîne une œsophagite (inflammation de la muqueuse de l'œsophage) dans 60 % des cas de polyhandicap.

Mais on peut aussi rencontrer des ulcères (engendrant des douleurs avec répercussions comportementales), ainsi qu'un retard dans l'évacuation gastrique.

Les troubles de l'élimination :

En ce qui concerne les troubles de l'élimination des matières fécales, il convient de citer tout d'abord la constipation, très fréquente, qui peut être due à l'immobilité, à une déshydratation, une paralysie de l'intestin secondaire aux lésions cérébrales, un manque d'exercice, certains médicaments (comme les psychotropes qui agissent sur le système nerveux central), le type d'alimentation, etc. La constipation entraîne la mise en place de traitements médicamenteux qui ne sont pas sans conséquences (crampes abdominales, diarrhées, nausées et vomissements, voire constipation pour certains médicaments).

On peut également retrouver des diarrhées avec ou sans fécalome (accumulation de matières fécales déshydratées et stagnantes dans le rectum).

On retrouve des troubles de l'élimination des urines dans le cas d'une vessie spastique (hyperactive), et en cas d'infections urinaires sur résidu vésical.

La fragilité cutanée :

La peau des personnes polyhandicapées peut être mise à mal par une immobilité corporelle pouvant entraîner l'apparition d'escarres, ou encore par différentes formes d'allergies (pouvant par exemple se traduire par un eczéma).

I.4.5. La douleur

On l'a vu, la personne polyhandicapée présente des atteintes organiques multiples, qui peuvent être à l'origine de douleurs que le sujet ne pourra pas facilement communiquer.

Les douleurs, dans le polyhandicap, sont issues des mêmes phénomènes physiopathologiques que chez toute autre personne.

Dans la plupart des cas il s'agit de douleurs par excès de nociception (comme des douleurs dentaires, des migraines qui peuvent être déclenchées après une crise épileptique, des douleurs musculaires, abdominales, articulaires, etc.).

La cause de ces douleurs est souvent difficile à trouver, notamment dans le cas de douleurs chroniques, du fait du grand nombre de pathologies qui sont liées les unes aux autres dans le polyhandicap.

Cependant, on sait que l'origine principale de ces douleurs est la présence de troubles neuro-orthopédiques liés au polyhandicap (les déformations de la colonne vertébrale, très fréquentes chez ces jeunes, sont très douloureuses et nécessitent souvent le port d'un corset, voire la pratique d'une intervention chirurgicale* ; de même, les rétractions tendineuses présentes chez certains jeunes peuvent entraîner une luxation de la hanche accompagnée de douleurs intenses).

Ces douleurs peuvent également être d'origine digestive (dues à un reflux gastro-œsophagien, à une constipation, etc.), neurologique (la spasticité s'accompagne de douleurs), cutanée, urinaire, ou encore secondaire à des automutilations.

On peut également rencontrer des douleurs neuropathiques*, relativement fréquentes. Elles font partie de la symptomatologie particulière des *encéphalopathies progressives**, mais on en retrouve également dans les *encéphalopathies dites fixées**.

Ces douleurs se manifestent par un fond douloureux permanent dans lequel surviennent des « fulgurances », des douleurs aiguës très violentes que l'on remarque chez la personne polyhandicapée par des sursauts brusques ou des épisodes de dystonie aiguë que l'on n'explique pas. A l'examen clinique, on peut constater des douleurs tout à fait anormales lors de l'effleurement.

Des douleurs peuvent aussi être provoquées lors des situations de « prendre soin » de la personne polyhandicapée (au moment de l'habillage, du change, des soins infirmiers, des moments de rééducation, etc.). Elles sont à prendre en compte, mais sont difficiles à évaluer du fait des possibilités de communication limitées. Il convient donc de s'attacher à tous les signes visibles, comme ceux de la composante émotionnelle (cris, pleurs, mimiques…), mais aussi les signes directs (attitude antalgique, mouvement de retrait…).

Il est intéressant également de se renseigner auprès de l'entourage de la personne polyhandicapée à propos d'éventuelles modifications de comportement, des modifications toniques, etc.

L'évaluation de la douleur chez des sujets ne pouvant pas l'exprimer explicitement étant compliquée, pendant de nombreuses années les traitements antalgiques n'étaient pas donnés de manière courante. Ce n'est qu'au cours des années 1980 que l'approche médicale a permis de mettre au point et de valider un outil diagnostique (destiné, au début, au jeune enfant atteint de pathologie cancéreuse). Celui-ci se présente sous la forme d'une grille d'évaluation basée sur l'observation du comportement. Ce type d'échelle comportementale peut se passer des capacités de communication des jeunes, et tient compte de la composante anxieuse qui représente un élément de l'expression de la douleur.

I.4.6. La déficience intellectuelle

Le quotient intellectuel, s'il peut être évalué, est situé en dessous de 20 (certains auteurs le situent en dessous de 50). La déficience intellectuelle se traduit dans le polyhandicap par une absence de langage (ou un langage très rudimentaire), des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, ainsi que des troubles du raisonnement et de l'acquisition mnésique.

Des acquisitions d'autonomie peuvent se faire chez des enfants bien pris en charge (et pour lesquels on s'appuie sur les compétences davantage que sur les déficiences).

Par ailleurs, la déficience intellectuelle préserve souvent des possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement.

Des troubles du comportement tels que des stéréotypies, une auto-agressivité, ou des phénomènes de repli psychotique, ainsi que des troubles neuro-moteurs (paralysie, dystonie, hypertonie, etc.) peuvent venir perturber l'évaluation des capacités intellectuelles.

I.4.7. Les troubles psychologiques

Dans le cadre du polyhandicap, on peut se poser la question de savoir si les manifestations psychologiques rencontrées font partie de la symptomatologie-même du polyhandicap, ou s'il s'agit de surhandicaps.

Un nombre important de personnes polyhandicapées manifestent des troubles de la personnalité pouvant aller jusqu'à une structuration psychotique ou des troubles sévères de la relation qui s'apparentent à une pathologie autistique.

Le développement des enfants handicapés se fait de la même manière que chez toute personne, aussi lent qu'il puisse être étant donné que la construction du Moi est entravée très précocement par la situation de polyhandicap.

Ainsi, l'enfant polyhandicapé peut rester fixé à certaines étapes de son développement, étapes décrites par **MELANIE KLEIN** et **SIGMUND FREUD** (position schizo-paranoïde, position dépressive, stade anal, stade phallique, stade œdipien, période de latence).

D'après **GENEVIEVE HAAG**[9], ces surcharges psychiatriques pourraient être causées par trois grandes sortes de facteurs :

- Elle évoque tout d'abord le traumatisme familial du handicap qui vient gêner l'investissement et les liens d'amour précoce avec cet enfant dont le développement est ralenti ou dysharmonique.
- Il faut également tenir compte du parcours médical de la personne polyhandicapée, dès sa plus petite enfance dans le cas d'un handicap déclaré précocement. Les multiples ruptures de continuité dans la vie du jeune enfant dues aux hospitalisations, aux examens éventuels, perturbent la relation parents-enfant.
- Enfin, le moi corporel de l'enfant étant fragile de par son handicap important[10], les rééducations et les soins précoces qui lui sont apportés sont confrontés à des difficultés dans l'ajustement des stimulations.

On peut ainsi rencontrer des jeunes qui n'ont pas pu construire le sentiment d'enveloppe, qui se fait par association du contact du dos et de l'intense œil-à-œil du 2ème mois. Si cette enveloppe n'est pas construite, on peut retrouver chez la personne polyhandicapée les mêmes manifestations que chez le bébé que l'on dénude : des cris, des trémulations, et des raidissements.

[9] Dans l'article « Prévenir les surhandicaps psychiques des handicaps, entre le déficit et le Moi corporel ».
[10] La constitution du Moi corporel nécessite un partage émotionnel (qui passe notamment par le regard et la voix chez le tout-petit) permettant l'incorporation des liens relationnels. C'est l'incorporation de ces liens relationnels qui va permettre à l'enfant de construire l'espace (son espace à lui dans l'espace qui l'entoure). Les déficits rencontrés dans le polyhandicap viennent entraver ces étapes, ce qui fragilise la construction du Moi.

Lorsque le jeune polyhandicapé n'a pas pu accéder à l'articulation des deux moitiés de son corps autour de l'axe vertébral (qui se construit notamment par l'attraction par le regard, assimilé ensuite à la colonne vertébrale), on peut constater ce que **GENEVIEVE HAAG** appelle un « malaise de mauvaise attache médiane » qui va se manifester par des attitudes de croisement des membres, de serrage vers le milieu. Dans certaines hémiplégies neurologiques, la surcharge autistique ou psychotique vient s'ajouter au trouble de la réception sensorielle, ce qui entraîne des difficultés psychiques d'intégration qu'il convient de travailler dans l'approche relationnelle.

Il peut arriver aussi que le jeune porteur d'un handicap n'ait pas intégré le bas de son corps (soit du fait d'une intrication entre un trouble neurologique et un trouble psychique, soit uniquement du fait d'un trouble psychique), qui est alors complètement hypotonique, donnant ce que **GENEVIEVE HAAG** appelle des « pseudoparaplégies ». Dans ces cas-là, c'est une approche relationnelle qui permettra réellement l'intégration de tout le corps.

Mais on peut également rencontrer des difficultés au niveau des autres articulations corporelles, par lesquelles passe le « *lien relationnel* » (le poignet qui fait le lien entre la main et le reste du corps, mais aussi le genou ou l'épaule, objets ronds ressemblant au sein maternel). Lorsque ces articulations ne sont pas investies, dans les surcharges autistiques par exemple, on observe un enraidissement donnant lieu à des articulations très rigides (il convient de rappeler ici que le raidissement musculaire représente une défense contre les angoisses de chute et de liquéfaction).

Il est important de préciser que ces étapes ne se font pas totalement indépendamment les unes des autres ; elles peuvent être travaillées dans différentes situations, petit à petit, en alternance les unes par rapport aux autres. A chaque fois que l'enfant travaille à résoudre une de ces étapes, il reconvoque les angoisses primitives, puisque chaque pas en avant vient ébranler le travail précédemment effectué. Seulement, après chaque évolution dans une étape, lorsque les angoisses correspondantes seront ré-ouvertes, elles seront travaillées par l'enfant à un niveau de symbolisation supérieur.

Après avoir largement décrit les troubles associés au polyhandicap, je vais maintenant m'intéresser aux manifestations liées à la période de l'adolescence, transition entre le temps de l'enfance et l'âge adulte.

II. L’adolescence

Dans notre société actuelle, l’adolescence est considérée comme une période de transition entre l’enfance et l’âge adulte. Cette période n’existe pas dans certaines cultures, dans lesquelles l’enfant passe directement à l’âge adulte, par le biais de rituels.

Il s’agira ici de s’interroger sur ce qui fait que l’on rentre dans la période de l’adolescence, les bouleversements qu’elle entraîne – ou pas – et ce qui peut caractériser la fin de l’adolescence et l’entrée dans l’âge adulte.

II.1. Déclenchement – Puberté

On peut se demander si la puberté est le signe d'entrée dans l'adolescence. Il semblerait que l'adolescence démarre avant la puberté, dès les premières modifications dans les domaines cognitif, émotionnel, ou encore social.

La puberté serait une condition nécessaire, mais non suffisante de l'adolescence. De fait, l'adolescence ne comporte pas uniquement des modifications physiologiques, mais elle entraîne également des bouleversements psychologiques dont il faut tenir compte.

II.1.1. Prépuberté, puberté, post-puberté

La prépuberté est caractérisée par une croissance staturale importante et l'apparition des premiers caractères sexuels secondaires (glandes mammaires chez la fille, augmentation du volume des testicules chez le garçon).

Le début de la puberté est usuellement marqué par l'apparition des premières règles chez la fille (entre 9 et 17 ans) et, selon les sources, chez le garçon, par l'apparition des premiers poils pubiens (entre 9 et 16 ans) ou de la première éjaculation (entre 13 et 16 ans). La puberté se traduit par une croissance staturale rapide, une évolution des caractères sexuels primaires (les organes génitaux se développent), et une évolution des caractères sexuels secondaires (la voix, la pilosité, les seins, et le système musculaire).

La postpuberté traduit l'arrêt progressif de la croissance staturale seule (la croissance pondérale et la maturation morphologique de certains organes se poursuivent).

On ne peut pas donner de fin précise à la puberté, mais l'aboutissement en est la pleine maturité sexuelle et la capacité à procréer.

II.1.2. Le rôle des hormones

La puberté se déclenche par l'augmentation de la sécrétion par l'hypophyse de deux hormones : les gonadotrophines (la FSH, hormone folliculo-stimulante, et la LH, hormone lutéinisante). Ces hormones vont stimuler le développement des glandes sexuelles qui vont à leur tour produire de la testostérone chez les garçons et des œstrogènes chez les filles.

L'axe hypothalamo-hypophysaire est aussi responsable de la sécrétion par les glandes surrénales d'hormones androgènes qui seront transformées en testostérone à la puberté, chez les filles comme chez les garçons. C'est ce circuit hormonal qui déclenche le développement de la pilosité sexuelle.

Enfin, les hormones impliquées dans la croissance staturale sont produites en quantités plus importantes au moment de la puberté. L'hypophyse, stimulée par l'hypothalamus (via la somatostatine), va alors produire, entre autres, une hormone de croissance (la growth hormone ou GH).

II.1.3. Les pubertés pathologiques

La puberté peut être qualifiée de pathologique lorsqu'elle est considérée comme précoce, tardive, ou lorsqu'elle se traduit par l'acquisition de caractères sexuels non-conformes avec le sexe génétique.

On parle de puberté précoce lorsque le développement de tout ou partie des caractères sexuels secondaires se fait avant 8 ans chez la fille et avant 10 ans chez le garçon. Elle peut être due à une tumeur cérébrale ou à un dérèglement hormonal.

La puberté tardive se définit quant à elle par l'absence de signes pubertaires après 13 ans chez la fille (absence de développement mammaire ; elle est aussi évoquée après 15 ans lorsque les règles n'ont pas commencé) et 14 ans chez le garçon (absence d'augmentation du volume testiculaire). Il peut s'agir d'une grave anomalie du testicule ou de l'ovaire, ou d'une atteinte de l'hypophyse.

On parle aussi de retard pubertaire lorsque le développement de la puberté s'arrête pendant plus de deux ans.

II.2. Modifications physiologiques

II.2.1. Chez la fille

Le premier signe de puberté chez la fille est le développement mammaire, suivi de l'apparition de la pilosité pubienne, puis axillaire, avant la survenue des premières règles (qui se fait environ 2 ans après le début du développement mammaire). Pendant plusieurs mois, les règles ne sont pas ovulatoires.

On note également une augmentation de la taille du bassin, et une augmentation de la croissance staturo-pondérale.

II.2.2. Chez le garçon

La puberté se traduit par le développement progressif des testicules et du pénis, et par l'apparition de la pilosité pubienne et axillaire. C'est aussi à ce moment, grâce à l'augmentation de la sécrétion des hormones sexuelles, que la spermatogenèse débute.

Au niveau de la morphologie, on assiste à un élargissement des épaules, l'apogée de la croissance est atteinte vers 14-15 ans.

Le fait spectaculaire de la puberté du garçon est le développement du cartilage thyroïdien (la « pomme d'Adam ») et la mise en place de la structure du larynx par la mue.

II.2.3. La pudeur et le besoin d'intimité

Du fait des modifications physiques qu'il subit, l'adolescent développe et exprime une certaine pudeur, tant vis-à-vis de ses parents que de ses amis, camarades de classe, et de toute autre personne en général. Il exprime ainsi un mal-être passager ressenti face à ce nouveau corps qu'il ne connaît pas encore.

Cette pudeur va se traduire par une recherche d'intimité (il demande expressément à ses parents de ne plus rentrer dans sa chambre sans frapper, revendique son territoire et s'enferme dans la salle de bains, etc.).

II.3. Caractéristiques psychologiques, émotionnelles et cognitives

II.3.1. Travail psychique de l'adolescence

La puberté s'appuie sur le vécu infantile pour aller vers la nouveauté à travers l'accès à la sexualité génitale. Le processus de l'adolescence est déterminé par ce qu'il s'est passé avant, et il est déterminant pour ce qui suivra.

A l'adolescence, le jeune doit prendre conscience et s'adapter aux modifications corporelles qu'il constate. On constate une première perte, celle de la quiétude corporelle infantile.

Ce sont ces transformations physiques qui déterminent son identité personnelle, et notamment sexuelle, de façon irrémédiable. Il est ainsi contraint de renoncer au sentiment d'omnipotence qu'il avait au cours de son enfance, car les changements qui s'opèrent dans son corps mettent fin à sa bisexualité potentielle.

L'apparition de cet « équipement sexuel » désormais fonctionnel peut engendrer une angoisse (due au danger d'un inceste désormais possible) au moment où le jeune fait face à une réactualisation des fantasmes œdipiens inconscients (par la flambée pulsionnelle pubertaire), vécus dans l'enfance, vis-à-vis de ses parents. Il est alors nécessaire pour l'adolescent de se désengager de son lien aux objets œdipiens de l'enfance, et pour cela, de prendre de la distance avec ses parents. D'après **PETER BLOS**, ce phénomène conduit à une individuation* de l'adolescent.

Alors que ces différentes pertes, modifications, inciteraient plutôt l'adolescent à avoir besoin de se rapprocher de sa cellule familiale pour retrouver des repères, l'adolescence se caractérise paradoxalement par une nécessité, une envie de s'affirmer, de s'éloigner de ses parents pour pouvoir devenir adulte à son tour.

C'est alors qu'on peut parler, à l'adolescence, d'un deuxième processus de séparation-individuation (théorie psychanalytique de **MARGARETH MAHLER**), comme l'a vécu le bébé entre la fin de la première année de sa vie et la troisième année, lorsqu'il se sent suffisamment proche de sa mère et en sécurité pour pouvoir s'en séparer (au moment de l'acquisition de la marche, et de la consolidation de l'individualité par la différence que l'enfant fait entre lui et sa mère).

Le jeune enfant s'est séparé de sa mère par internalisation de sa présence ; l'adolescent doit faire le deuil des objets qu'il a internalisés pour pouvoir investir et aimer les objets extérieurs et extrafamiliaux. C'est l'époque des relations amicales fortes, du premier amour et de la recherche d'une relation sexuelle.

Il peut arriver que les capacités d'adaptation de l'adolescent soient débordées par les multiples difficultés de ce travail psychique induit par l'adolescence.

De façon assez fréquente, et sans que ce soit pathologique, on peut observer un décalage entre la maturation physique, biologique, et la maturation psychique, qui est plus longue. Les transformations corporelles vécues par l'adolescent le rapprochent de l'âge adulte, alors que la société, son organisation, le maintiennent dans ce statut adolescent. On assiste en effet aujourd'hui à un allongement de l'adolescence, par exemple avec l'obligation scolaire jusqu'à 16 ans, mais aussi avec l'allongement de la durée moyenne des études qui retarde l'accès à la rémunération et le départ du domicile parental.

Toutes les difficultés rencontrées à l'adolescence peuvent parfois entraîner, avec d'autres facteurs, la mise en place de différents comportements, tels qu'une régression à des comportements infantiles ou de dépendance, un repli sur soi, des mécanismes de défense névrotiques ou psychotiques, ou des comportements de rupture.

Cependant, la plupart du temps, l'adolescence permet une meilleure adaptation et intégration dans la société, elle donne au sujet une référence identitaire et lui permet de s'affirmer, de faire la découverte de ses goûts.

II.3.2. Remaniement cognitif

Sur le plan cognitif, l'adolescence se caractérise par l'acquisition de nouvelles capacités de raisonnement qui vont mener à la conception du monde telle que le fait un adulte. Cela entraîne des modifications sur le plan de la vie affective, sur l'image de soi, sur le plan logique et sur la personnalité sociale.

Selon **JEAN PIAGET**, à l'adolescence, on a accès aux opérations formelles qui permettent l'apparition du raisonnement hypothético-déductif.

L'accès à la pensée formelle ne signe pas la fin du développement de l'intelligence. Durant toute la vie, l'appareil mental continue d'évoluer et d'acquérir de nouvelles connaissances.

Avec l'accès à la pensée formelle, l'adolescent développe la capacité de penser ses propres pensées : on parle de métacognition. L'accès à la métacognition par l'adolescent aura des répercussions sur ses stratégies de maîtrise de la mémoire (par l'utilisation de moyens mnémotechniques par exemple), sur sa capacité à communiquer en tenant compte de ses faiblesses et en mettant en avant ses points forts, sur son attention, sa compréhension, etc.

II.4. Aspects sociologiques

II.4.1. Le besoin d'appartenance à un groupe, le regard de l'autre

On l'a vu précédemment, l'adolescent doit s'éloigner de ses objets d'amour parentaux, et il se met en quête de nouvelles figures d'identification sur lesquelles il pourra reporter son amour.

C'est ainsi qu'à l'adolescence, on peut voir émerger l'importance des groupes de pairs dans la socialisation et la quête d'identité de l'adolescent. L'identification à un groupe de semblables se fait dès l'enfance où elle s'établit selon des critères tels que l'âge ou le sexe.

Au moment de l'adolescence, les liens se tissent autour d'intérêts communs, de façons de penser qui se rapprochent, de façons d'être également : l'adolescent s'identifie à un idéal du groupe partagé par tous les membres. Il cherche à retrouver des repères, une sécurité perdue dans l'éloignement de ses parents, et pour cela il se rapproche de ce qu'il connaît, partage.

Paradoxalement, l'adolescent a besoin de passer par cette identification au groupe pour pouvoir s'individualiser, et être différent au milieu de ses semblables. Avant cela, l'appartenance au groupe donne à l'adolescent un sentiment d'identité, d'autonomie dans la société (cette identité peut être marquée par certains codes propres que l'on retrouve à travers la tenue vestimentaire, la coiffure ou encore le comportement : le fait d'être semblable aux autres permet d'accepter les changements de son corps, dans le partage).

Pour parler de l'identification, **MICHEL WAWRZYNIAK** et **GERARD SCHMIT** nous disent qu'« *appartenance et identité se construisent l'une à partir de l'autre. […] Jusqu'à un certain point, elles ne sont pas séparables*. »[11]

C'est également à cette période adolescente que le regard de l'autre sur soi prend beaucoup d'importance. Face aux changements de son corps, l'adolescent a besoin du miroir : tant du miroir-objet que du miroir représenté par le regard des autres sur lui-même. C'est à travers ce regard d'autrui, et à travers les jugements qui accompagnent ce regard, qu'il construit son image du corps.

On peut faire ici le parallèle avec le stade du miroir, développé par **HENRI WALLON** puis repris par **JACQUES LACAN** pour lequel ce stade permet la formation du « Je », du sujet, à la condition qu'il y ait présence de l'autre. C'est en effet le regard de l'autre (la mère pour le nourrisson, le groupe pour l'adolescent) qui permet à l'enfant, puis à l'adolescent, de comprendre qui il est par rapport à l'autre. « *L'image de mon corps passe par celle imaginée dans le regard de l'autre* », disait **JACQUES LACAN**.

II.4.2. Relations avec la famille. Entre opposition et identification, à la recherche d'une affirmation

L'adolescence se traduit par une double dynamique : l'adolescent cherche à s'éloigner de ses parents (envers lesquels il peut exprimer une certaine agressivité) du fait de la réelle possibilité de passage à l'acte incestueux, et dans le même temps, il a besoin d'eux pour construire sa propre identité.

En s'opposant à ses parents, l'adolescent montre sa volonté de s'éloigner d'eux, de se différencier d'eux, tout en n'étant pas seul (il a besoin de la présence de ses parents pour pouvoir se rassurer quant à sa différence) : il est différent, puisqu'il n'est jamais d'accord.

Cette opposition se traduit aujourd'hui par ce que l'on appelle, dans nos sociétés occidentales, la « crise d'adolescence ».

[11] In « Les luttes psychiques de l'adolescence. Identité et appartenance. », Michel Wawrzyniak et Gérard Schmit, page 3.

Il peut être intéressant de faire ici le lien entre cette opposition de l'adolescent à ses parents et les théories d'**HENRI WALLON** et **RENE SPITZ** au sujet de l'opposition du jeune enfant.

HENRI WALLON situe une « crise de personnalité » autour de l'âge de trois ans grâce à laquelle l'enfant construit son identité et s'affirme dans l'opposition à l'autre.

RENE SPITZ, lui, dit que le « non » de l'enfant (vers quinze mois), en réponse au refus du parent, constitue un pas important vers l'autonomie et la conscience de soi. Le « non » constituerait aussi le premier concept abstrait de l'activité mentale et ouvrirait à la communication humaine.

Face à ce paradoxe dans le comportement de leur enfant, les parents peuvent se trouver désemparés entre le fait de ne pas lâcher leur enfant, de le protéger, et en même temps la prise de conscience de la nécessité pour leur adolescent de grandir et d'aller vers l'extérieur du cercle familial. **DONALD WOODS WINNICOTT** précise qu'il est nécessaire que les parents résistent aux attaques de leur adolescent, ce qui permet à ce dernier de garder le contact avec eux par la fonction de limite et de différenciation que présente cette position.

II.5. La sexualité en question

Le processus d'adolescence, par les bouleversements physiques amenés par la puberté qui l'accompagne, oblige l'adolescent à reprendre les conflits qu'il a délaissés pendant la période de latence, pour se situer dans son identité sexuelle.

II.5.1. Le désir et la séduction

La puberté (et son lot d'hormones) amène avec elle l'éveil (et la prise de conscience) du désir chez l'adolescent, et de ses préférences sexuelles.

Selon **STEPHANE CLERGET**, « *la préférence sexuelle s'est déjà largement mise en place au cours des premières années, et notamment dans la phase œdipienne* »[12]. Cela s'est ensuite tu pendant la phase de latence, avant de refaire surface à l'adolescence (sous l'influence hormonale et les changements physiques) et de permettre au jeune d'affirmer ou d'infirmer ces préférences.

[12] Stéphane Clerget, pédopsychiatre, cité dans un article de Anne-Laure Gannac, « Puberté, quand le désir s'affirme » (http://www.psychologies.com/Couple/Vie-de-couple/Hommes-Femmes/Articles-et-Dossiers/Hommes-femmes-Ces-differences-qui-creent-le-desir/Puberte-quand-le-desir-s-affirme)

Ce désir dont l'adolescent prend conscience doit s'orienter désormais vers l'extérieur de la structure familiale. Et pour que ce désir de l'autre puisse se concrétiser, l'adolescent va chercher à lui plaire.

C'est ainsi que l'on peut constater que l'adolescent prend soin de lui, de son corps ; il choisit lui-même ses vêtements (tout en étant influencé, à son insu, par la société), c'est l'avènement du maquillage, des bijoux, du parfum. L'adolescent est là encore dans la découverte de son identité sexuelle, et il cherche à confirmer celle-ci dans la quête d'une approbation dans le regard de l'autre : « est-ce que je peux obtenir ce que je désire en étant comme ça ? ».

II.5.2. Découvrir ce nouveau corps par la masturbation

L'adolescent, avec l'augmentation de la production hormonale, ressent le besoin d'explorer son corps et les nouvelles sensations auxquelles il fait face. De fait, il va chercher à explorer sa sexualité.

La masturbation constitue un acte tout à fait naturel et sain (autant chez les filles que chez les garçons), bien qu'elle ne soit pas toujours socialement acceptée (notamment par les parents, et davantage dans le cas de la masturbation féminine). Elle permet à l'adolescent de découvrir son corps, et le prépare à sa future vie sexuelle en toute intimité.

II.5.3. Les premières expériences

En plus de l'environnement culturel et social, les premières expériences de l'adolescent vont venir renforcer son identité sexuelle (ou au contraire elles vont démonter ses certitudes) et son désir. Il n'est pas rare qu'un adolescent fasse plusieurs expériences sexuelles, hétéro- et homosexuelles, toujours dans le but de chercher son identité sexuelle.

Avant le premier rapport sexuel, « la première fois » qui véhicule encore aujourd'hui (mais de moins en moins) une importante symbolique, les adolescents peuvent faire d'autres expériences, qui passent généralement par des caresses, des approches du corps-à-corps avec l'autre.

Les adolescents ont aujourd'hui beaucoup d'informations concernant ces expériences sexuelles. Ils sont informés à plusieurs reprises dans leur scolarité : à propos des infections sexuellement transmissibles, et donc de l'importance d'utiliser des préservatifs pour se protéger, mais aussi à propos des mesures à prendre pour éviter une grossesse non désirée.

Leur maîtrise des médias, et notamment de l'Internet, fait qu'ils peuvent avoir accès à certaines vidéos qui peuvent leur donner l'impression d'être préparés à avoir une première relation sexuelle. Mais ils peuvent aussi être confrontés, dans ces vidéos, à une vision déformée d'une sexualité qu'ils seront tentés de reproduire.

Cependant, ces deux types d'informations restent corrélés au niveau socio-culturel, et les zones de grande précarité sociale sont davantage concernées par ces problématiques.

II.6. Fin de l'adolescence – Passage à l'âge adulte

A quel moment peut-on considérer que l'adolescence est terminée ? Et selon quels critères ? Qu'en est-il du passage à l'âge adulte dans notre société ?

La durée de cette phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte varie selon les cultures.

Dans notre société, on peut considérer l'adolescence sous divers aspects : biologique, sociologique, cognitif, affectif, ou encore juridique.

Biologiquement parlant, on peut fixer la fin de l'adolescence avec l'accès à la possibilité de procréer. Seulement, ce critère ne rend pas compte de notre conception de l'adolescence.

Si l'on considère l'adolescence du point de vue cognitif, on considère que la maîtrise de la pensée formelle signe la fin du processus d'adolescence et l'entrée dans la pensée adulte.

Dans le développement émotionnel et affectif, ce serait la capacité de se définir en tant que personne indépendante, et celle d'affirmer son identité et ses choix personnels qui marqueraient l'entrée dans l'âge adulte.

D'un point de vue juridique, l'âge adulte est fixé à la majorité, soit 18 ans, âge auquel on accède au droit de vote et à la pleine responsabilité pénale de ses actes.

Seulement, il est possible qu'un mineur soit émancipé, sur décision de justice.

Dans un contexte social, il est plus difficile de fixer précisément le début et surtout la fin de l'adolescence. On parle, pour entrer dans l'âge adulte, de la nécessité de la maîtrise et de la connaissance de soi dans les relations à autrui, et de l'acquisition de la responsabilité individuelle.

Mais il est difficile de définir précisément le terme de responsabilité individuelle : est-elle liée à l'indépendance financière, à l'installation hors du domicile parental, etc. ?

Quoiqu'il en soit, cette responsabilité est acquise de plus en plus tard aujourd'hui, d'abord du fait de l'allongement de la scolarité obligatoire (jusqu'à 16 ans aujourd'hui), puis de l'accès à des études universitaires, parfois longues, pour davantage de jeunes, mais aussi parce qu'il est de plus en plus difficile de trouver (et de garder) un emploi garantissant un revenu suffisant.

D'une manière générale, la dépendance des adolescents vis-à-vis de leurs parents est prolongée, on parle même désormais de période de post-adolescence. On assiste également parfois aujourd'hui à une difficulté, pour les parents, de laisser partir leur enfant, d'accepter qu'il grandisse et vive sa vie loin d'eux.

Dans d'autres types culturels (dans certaines sociétés africaines par exemple), il existe des rites d'initiation qui organisent de façon formelle le passage de l'enfance à l'âge adulte. Du fait de ces rites, l'intégration dans la communauté des adultes se fait souvent sans conflit, chacun acceptant ce passage.

Des rites de passage peuvent cependant être retrouvés dans nos cultures, dans certaines familles croyantes et pratiquantes, sous la forme de cérémonies religieuses d'intégration.

Nous l'avons vu, la période de l'adolescence entraîne, chez le sujet sain, de nombreuses modifications dans plusieurs domaines (modifications somatiques, psychiques, cognitives, sociales, etc.).

Qu'en est-il alors du sujet polyhandicapé, qui présente des troubles divers, très importants, et qui sont susceptibles de perturber le déroulement de l'adolescence, ou qui risquent d'être eux-mêmes perturbés par ce passage de l'enfance vers l'âge adulte ?

III. Adolescence et pathologies

Certains auteurs (notamment les psychanalystes **ROGER MISES** et **BERNARD VOIZOT**) se demandent si, compte-tenu des déficiences qui accompagnent le polyhandicap, il est possible de parler de processus d'adolescence. En effet, ils se posent la question de la possible existence d'un processus d'individuation et de séparation alors que l'enfant handicapé est soumis à une importante dépendance aux parents qui ne sera probablement jamais rompue.

Or, on se rend compte, en étant au contact de ces jeunes, que la plupart des manifestations de l'adolescence que l'on retrouve en l'absence de handicap sont bien présentes, même si elles arrivent parfois plus tard que l'âge auquel on les attendrait.

III.1. Processus d'adolescence et polyhandicap

Du fait des perturbations physiologiques liées au polyhandicap développées plus tôt, on est en droit de se demander quel peut être le rôle du processus d'adolescence vis-à-vis du polyhandicap, et comment celle-ci peut se dérouler.

III.1.1. Rôle de l'adolescence dans l'évolution de l'épilepsie

On constate, au moment de l'adolescence, chez les jeunes polyhandicapés, un « réveil » d'une épilepsie qui était auparavant stabilisée voire inexistante, une aggravation ou encore une modification de la forme des crises épileptiques.

On sait qu'un retard de développement staturo-pondéral, un retard pubertaire, ou encore l'état nutritionnel peuvent être responsables de cette aggravation de l'épilepsie à l'adolescence.

Chez le jeune porteur de polyhandicap, l'adolescence s'accompagne souvent de ces signes, ce qui peut expliquer qu'il soit nécessaire de procéder à un rééquilibrage des traitements antiépileptiques à ce moment de la vie.

III.1.2. Effets de la puberté dans le polyhandicap

En 1993, **PHILIPPE GUTTON** dit que la puberté a un effet sur le vécu du handicap, et que le handicap a des effets sur celui de la puberté (il parlait alors des adolescents atteints de maladie chronique gravement invalidante)[13]. En effet, selon lui, au moment de l'adolescence, les transformations du corps peuvent faire peur, et il y a alors un risque de surinvestissement du handicap de l'enfant, ce handicap étant connu, familier. Le statut de « personne handicapée » peut prendre le pas sur le déroulement du processus d'adolescence, empêchant le jeune de devenir « homme » ou « femme ». Le sujet handicapé semble alors inscrit dans une sorte d'intemporalité évitant aux parents le sentiment de discontinuité souvent associé à l'adolescence.

Selon **ELISABETH ZUCMAN**, la puberté est un signe de normalité auquel personne ne s'attend chez les jeunes atteints de polyhandicap.

[13] Gutton, P., 1993. A propos d'un pubertaire de fratrie. *Adolescence*, T2, 2, pg 249-261.

Lorsqu'il n'y a pas, chez les jeunes polyhandicapés, de lésion au niveau des structures nerveuses responsables des manifestations pubertaires, ou de dysfonctionnement des testicules et ovaires, la puberté semble s'installer selon l'ordre habituel.

Ainsi, comme pour tout adolescent, on constate des transformations qui se font plus ou moins rapidement : la croissance est soudain accélérée ; les organes génitaux se développent ; on constate l'apparition de la pilosité, ainsi que des premières règles chez les jeunes filles et des premières érections avec éjaculation chez les garçons.

Les caractéristiques normales de la puberté peuvent se développer malgré l'existence, parfois, d'un retard staturo-pondéral important. Cependant, cela peut créer une dysharmonie qui peut être vécue avec gêne par la personne elle-même et par son entourage.

III.1.3. Expression de la sexualité dans le polyhandicap

Les jeunes adolescents porteurs d'un polyhandicap, tout comme les adolescents non handicapés, expriment, d'une manière ou d'une autre, qu'ils ressentent le besoin de satisfaire une certaine poussée hormonale sexuelle.

Les expériences qu'ils peuvent faire répondent à un besoin de découverte de son propre corps et à de nouvelles envies qui apparaissent avec la sexualisation du corps de l'adolescent. Mais il peut être difficile, pour certains jeunes dont la mobilité est extrêmement réduite, de pouvoir satisfaire ces désirs.

Ainsi, il n'est pas rare d'observer chez les adolescents polyhandicapés des attitudes masturbatoires, qui peuvent être considérés comme étant gênantes, d'autant plus lorsque ces comportements se font au sein de l'institution, en dehors de toute intimité.

Le jeudi matin, c'est atelier sensoriel !

Ce jour-là, l'aide médico-psychologique (avec laquelle je mène cet atelier) et moi-même emmenons Orianne dans la salle sensorielle avec une autre jeune fille, Margaux. Nous commençons par installer Orianne sur le plan Bobath, puis nous nous occupons de Margaux.*
Une fois que Margaux est installée à son tour, je peux voir qu'Orianne a eu le temps de glisser sa main dans son pantalon, puis dans sa culotte. Elle nous regarde, nous sourit.

Nous expliquons alors à Orianne que nous comprenons ce qu'elle ressent, mais que le temps de l'atelier n'est pas destiné à cela, et également qu'elle se trouve en présence d'autres personnes. Elle semble le comprendre et accepte que nous lui enlevions la main de sa culotte pour la nettoyer.

L'atelier peut commencer…

Il arrive aussi, assez souvent, de voir que certains jeunes sont dans la recherche d'un accès au corps de l'autre, d'une rencontre. De fait, ils peuvent faire diverses expériences entre eux (certains se font des bisous en essayant de se mettre à l'abri des regards, mais en vain bien souvent…, d'autres se tiennent par la main pendant de longues minutes, d'autres encore se papouillent, etc.).

Les couples ne sont pas rares entre jeunes du centre, bien au contraire !

Ainsi, à chaque recoin de l'institution, on peut croiser William et Léa, toujours collés ensemble ces deux-là ! Ils se font des bisous, se tiennent la main, se collent l'un à l'autre…

On peut également voir Gauthier qui s'invite régulièrement sur le groupe de vie de Nina, sa « chérie » comme il aime à le dire. Et il l'aime, sa Nina : il reste de longues minutes debout, à côté d'elle (elle est assise dans un fauteuil-coque), à lui tenir la main et à la regarder.

Certaines expériences sont également faites, les jeunes essayant de se mettre à l'abri des regards. C'est ainsi que certains professionnels de l'institution ont déjà pu surprendre Martial et Jules qui faisaient des « expériences buccales », m'a-t-on dit…

Parfois, des gestes que l'on pourrait qualifier de « main baladeuse » se font envers les soignants qui s'occupent d'eux et peuvent mettre à mal les personnes en question.

A l'adolescence, les jeunes polyhandicapés sont amenés à se rendre compte de leur différence (voir plus loin). On assiste à des questionnements qui nous montrent qu'ils se demandent comment faire « comme les autres » : avoir un ou une petit(e) ami(e), l'embrasser, se promener dans la rue en lui tenant la main, lui faire l'amour. Il n'est cependant pas rare de rencontrer de véritables couples, formés au sein de l'institution, et ainsi de voir deux jeunes se tenir par la main, s'offrir des cadeaux pour la St Valentin, rester l'un avec l'autre des journées entières…

Parfois, la prise de conscience de la difficulté à avoir une vie de couple qu'ils ont envie de vivre peut entraîner un vécu dépressif, une dévalorisation de soi. Lorsque ces manifestations sont prises en charge, elles sont passagères.

Ainsi, l'adolescence peut intervenir dans certains troubles liés au polyhandicap et les perturber, mais on voit également qu'elle accompagne l'adolescent dans la découverte de son propre corps, et qu'elle le pousse, en quelque sorte, à former de nouvelles relations avec des personnes extérieures à sa famille.

Or, nous allons voir maintenant que le polyhandicap peut lui aussi avoir des retentissements sur l'adolescence et son déroulement.

III.2. Effets du polyhandicap dans le déroulement de l'adolescence

Le polyhandicap peut, du fait des multiples troubles qu'il entraîne chez le jeune qui en est porteur, entraver le déroulement normal de l'adolescence, ou entraîner des complications importantes chez le jeune.

III.2.1. Perturbations des manifestations pubertaires

Installation de la puberté

La puberté, bien qu'elle puisse se dérouler selon l'ordre habituel chez les jeunes polyhandicapés, peut cependant s'installer avec un certain retard.

En cas de lésion centrale entraînant un déficit de sécrétion hormonale responsable du déclenchement de la puberté, ou en cas de grave anomalie de l'ovaire ou du testicule, on peut constater un retard pubertaire.

Par ailleurs, probablement du fait d'un état nutritionnel insuffisant (à cause des difficultés d'alimentation fréquemment rencontrées chez ces jeunes), le début de la puberté se fait souvent plus tard que la normale.

Une croissance osseuse problématique

On l'a vu, l'une des caractéristiques de la puberté est une croissance staturale importante.

L'adolescent polyhandicapé grandit, et aux troubles du tonus d'origine centrale comme l'hypotonie ou la spasticité s'ajoutent des troubles de la croissance en largeur et en longueur des os ainsi que des modifications de forme des os. De fait, les articulations sont limitées dans leurs mouvements, sont déséquilibrées, se luxent, provoquant des déformations très importantes (notamment au niveau de la colonne vertébrale avec une scoliose qui peut se développer ou s'aggraver, au niveau des hanches qui se luxent, au niveau des chevilles qui vont faire que le pied porte sur un seul côté, rendant toute verticalisation dangereuse et douloureuse, etc.).

CHRISTINE DUBOIS et **ANNE DEPOORTERE** présentent le schéma suivant[14] :

Spasticité ou hypotonie → muscle faible et court → os déformé → limitation, déséquilibre, luxation des articulations → perturbation motrices → troubles musculaires renforcés.

Elles rapportent cela à un cercle vicieux, aggravé par la période de croissance de l'adolescence.

[14] Christine Dubois et Anne Depoortère, *in* « Vivre et grandir polyhandicapé », p. 107.

J'ai eu l'occasion de voir la radiographie, très impressionnante, du rachis de William, un adolescent de tout juste 19 ans.

En effet, William présente une déformation de la colonne vertébrale telle que son bassin est en antéversion extrême, presque à l'horizontale.*
Il ne peut absolument plus être verticalisé sans son corset, mais il peut continuer à faire une séance de marche de quelques minutes à l'aide d'un appareillage spécifique (une flèche).

Le risque encouru par William aujourd'hui est celui de l'effondrement de son rachis, qui présente actuellement, au niveau lombaire, une lordose très importante qui pourrait mener, à terme, à une rupture des ligaments antérieurs et des disques intervertébraux.

Les déformations articulaires au niveau des pieds des adolescents que je vois au centre sont également très impressionnantes : beaucoup d'entre eux ne peuvent plus être verticalisés car leurs pieds sont en fixés en éversion extrême, ou en inversion* extrême.*

Ces déformations articulaires dirigent vers une nécessité absolue : éviter au maximum qu'elles ne s'aggravent et ne déclenchent des douleurs importantes.

« *Les soins portés doivent éviter le plus possible les déformations. C'est à long terme le confort de ces personnes qui est en jeu […]. Cette constatation implique que les soins doivent être mis en place très tôt, avant que les déformations ne s'installent* » (**ANDRE BULLINGER**[15]).

Pour cela, il est important de veiller très régulièrement à leurs positionnements, tant lorsqu'ils sont assis qu'allongés ou encore debout. Ces jeunes sont pour la plupart en fauteuil, dans lequel ils restent toute la journée (hormis durant les temps de change et les différentes prises en charge).

De fait, en plus du fauteuil, les appareillages sont indispensables à beaucoup de jeunes : cela va des orthèses les plus petites (pour les orteils, les avant-bras et la main, la cheville) jusqu'aux corsets, « fauteuils-coques » ou « coquilles »*, verticalisateurs* et autres matelas adaptés, en passant par les chaussures orthopédiques.

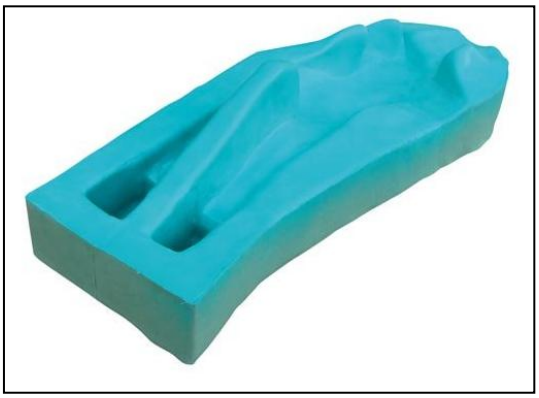
[15] André Bullinger, *in* « Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars », p. 159.



Un exemple de « fauteuil-coque », avec un plastron avant pour maintenir le jeune en sécurité. Il peut également y avoir des sangles au niveau de la poitrine, du bassin, des jambes, etc.



Un exemple de verticalisateur. Les membres inférieurs sont maintenus en abduction pour prévenir la luxation des têtes fémorales.



Les matelas de positionnement sont adaptés à la morphologie du jeune et visent à prévenir les déformations orthopédiques.

Au moment de l'adolescence, ces appareillages sont à changer régulièrement, en suivant la croissance du jeune. Les « coquilles » sont renouvelées tous les ans jusqu'à ce qui est considéré comme l'âge adulte (16 ans), et les chaussures orthopédiques sont changées deux fois par an jusqu'à ce même âge. Après 16 ans, les coquilles sont changées tous les 3 ans si besoin, et le jeune a droit à une paire de chaussures orthopédiques par an.

Il arrive parfois que cette croissance ne puisse se faire de façon suffisamment importante, donnant lieu à un retard staturo-pondéral important. Celui-ci se traduit par exemple par le fait qu'il est parfois difficile de deviner l'âge de ces jeunes, leur petit gabarit nous induisant en erreur. Ainsi, c'est avec surprise que j'ai appris que certains d'entre eux avaient 20 ans, alors qu'ils en paraissaient 13 ou 14…

La première fois que j'ai vu Clara, je me suis dit qu'elle avait une dizaine d'années.
Elle en a en réalité 23, mais elle présente un retard staturo-pondéral tel qu'elle se situe à 4 déviations standard de la courbe de développement staturo-pondéral normal.

Conséquences de la prise de poids

La puberté est également responsable d'une prise de poids qui peut devenir problématique chez ces jeunes. En effet, lorsqu'une intervention chirurgicale est prévue (lorsque la déformation articulaire est telle que les appareillages ne suffisent plus à la maintenir et à diminuer la douleur) et que le jeune présente un poids trop élevé, l'opération peut s'avérer dangereuse pour la santé et la vie de l'adolescent. Le poids peut ainsi devenir une préoccupation pour des jeunes qui ont compris qu'ils devaient maigrir, mais qui ont du mal à modifier leur alimentation pour y arriver.

Il est à noter également qu'un poids trop faible est encore plus dangereux lorsqu'une opération chirurgicale est envisagée, du fait de la probable faiblesse du jeune.

Il est important aussi de constater que la prise de poids liée à l'adolescence entraîne la nécessité de rééquilibrer les traitements médicamenteux de l'épilepsie (les doses étant liées au poids de la personne traitée). De fait, on comprend qu'il puisse y avoir, comme on l'a vu plus tôt, des modifications de l'épilepsie chez les adolescents polyhandicapés, et un tâtonnement dans le fragile équilibre médicamenteux à trouver.

L'augmentation de la taille et du poids des jeunes adolescents polyhandicapés pose enfin problème dans les soins qui leur sont apportés. En effet, il devient de plus en plus difficile de les mobiliser, les transferts* ne peuvent plus se faire sans lève-personne, et les soins corporels sont compliqués. Cela est le cas en institution, où le matériel de soin et de transfert prend une place prépondérante, mais c'est aussi le cas à domicile. Il peut arriver cependant que les parents refusent l'utilisation d'un lève-personne chez eux, ou qu'il ne soit pas matériellement possible d'utiliser ce genre d'outil (par manque de place par exemple). Nous le reverrons plus tard, mais ce peut être là une première étape dans l'acceptation, par les parents, de la séparation d'avec leur enfant.

III.2.2. Le développement des caractères sexuels secondaires dans un contexte de dépendance physique

La situation de dépendance extrême dans laquelle se trouvent la plupart des jeunes adolescents polyhandicapés rend difficile l'autonomisation et le besoin d'indépendance qui accompagnent l'adolescence.

Mais on peut observer, chez certains jeunes, lors des situations de change avec des professionnels autre que les membres de leur famille, une expression d'un besoin d'intimité. Certains jeunes prennent conscience de la sexualisation de leur corps, et peuvent alors se sentir gênés d'être changés par une personne du sexe opposé.

Il me paraît alors important de s'intéresser à cette question et de leur laisser le choix de la personne avec laquelle ils se sentent le plus à l'aise lors des changes par exemple. Seulement, cette question devient compliquée dans le cas d'un jeune homme polyhandicapé qui voudrait être changé par un homme (sans occulter le fait que certains adolescents peuvent chercher, par le biais du change, un contact avec une personne du sexe opposé qui leur plaît), du fait notamment de l'hyper-féminisation des professions de santé et paramédicales : il y a en effet beaucoup plus de femmes que d'hommes qui pratiquent les changes des jeunes.

D'autres jeunes semblent ne pas manifester de besoin d'intimité particulière lors des toilettes intimes. Je pense qu'il est possible de mettre cela en lien avec l'existence d'un certain décalage entre le développement de leur corps et le développement psychique. La construction de leur personnalité ne leur permet probablement pas d'avoir conscience des changements qui se produisent dans leur corps, et de tout ce que cela implique.

Mais il existe également une autre hypothèse qui tient dans les bénéfices secondaires que peut trouver un jeune dans les soins qui lui sont prodigués, et pour lesquels il n'a pas besoin de « faire » lui-même.

Les perturbations somatiques que l'on vient de voir ne sont pas les seules conséquences de l'adolescence chez le jeune porteur de polyhandicap. Il est en effet très fréquent de retrouver ce que **GENEVIEVE HAAG** appelle des « surhandicaps psychiques », qui peuvent prendre une forme particulière à l'adolescence.

III.3. Surhandicaps psychiques à l'adolescence

III.3.1. Les surhandicaps retrouvés dans le polyhandicap

Alors que **GENEVIEVE HAAG**[16] nous parle de surhandicaps *(surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant)* psychiques dans le polyhandicap, elle nous dit aussi que certains parlent plutôt de composantes psychiatriques du handicap.

Pour **GENEVIEVE HAAG**, ces surhandicaps psychiques sont tellement fréquents qu'il est difficile de les différencier des symptômes du handicap lui-même, d'autant plus que certaines étapes du développement psychique peuvent être perturbées par l'atteinte cérébrale en elle-même.

De la même manière que cela peut se faire chez toute personne, le développement psychique des personnes porteuses d'un (poly)handicap peut suivre une structuration autistique ou psychotique d'ordre symbiotique pathologique, mais on peut également rencontrer des troubles caractériels, des organisations névrotiques plus ou moins graves, ou encore des surinhibitions de type inhibition intellectuelle qui vont, dans le cas d'un handicap, aggraver le déficit.

Dans le cadre du polyhandicap, les surcharges psychotiques ou autistiques couramment rencontrées sont liées aux troubles sensoriels et neuromoteurs présents, qui représentent une gêne dans le développement de la personnalité et du Moi corporel (en entravant la constitution du sentiment d'enveloppe, l'articulation des deux moitiés du corps autour de l'axe vertébral, l'intégration des membres inférieurs ou des autres articulations corporelles, et, de fait, la construction de l'espace et son exploration).

Cette surcharge psychotique reste évolutive et peut être amenée à diminuer dans le polyhandicap grâce aux diverses prises en charge dont bénéficient les jeunes.

Ainsi, on peut être amenés à rencontrer, chez des personnes porteuses d'un polyhandicap, des manifestations d'un trouble autistique ou psychotique. Que deviennent ces troubles au passage de l'adolescence ?

[16] Dans « Prévenir les surhandicaps psychiques des handicaps, entre le déficit et le Moi corporel », article de Geneviève Haag.

III.3.2. Troubles autistiques et psychotiques à l'adolescence

Selon **GENEVIEVE HAAG**[17], les manifestations liées à l'adolescence (l'explosion biologique, les pulsions sexuelles nouvelles, et la flambée d'excitation) peuvent ébranler les contenances qui ont été acquises difficilement par des jeunes présentant un surhandicap psychique de type psychotique ou autistique.

En effet, il y a un fort risque que les transformations corporelles – dont le jeune fait l'objet – ravivent les difficultés primitives de constitution du Moi corporel. Ainsi, il peut être nécessaire de retravailler avec l'adolescent autour de ses angoisses primitives, de nouveau mises en avant par les perturbations générées par l'adolescence, et ainsi de travailler à la consolidation du Moi qui a mis longtemps à se constituer (s'il est constitué au moment de l'adolescence, ce qui n'est pas toujours le cas chez ces jeunes).

CATHERINE POTEL nous dit, à ce propos, que « *tout individu n'aborde pas l'adolescence avec les mêmes capacités de travail psychique* »[18]. Selon elle, l'adolescence peut être l'occasion de la mise à mal d'une maturation et d'un développement qui sont encore fragiles.

Elle ajoute que dans les cas de psychose infantile (dans lesquels il n'y a pas d'accès à la triangulation, l'enfant étant condamné à la fusion et à l'indifférenciation empêchant ainsi l'émergence d'une pensée autonome et amenuisant les capacités de symbolisation), les perturbations liées à la puberté sont « *très problématiques et aléatoires* ».

En effet, l'accès à la génitalité peut être rendu très difficile pour des jeunes qui n'ont pas acquis le sentiment de subjectivation, de séparation de l'autre (du fait d'un développement sur un mode psychotique). Ainsi, l'adolescent psychotique aura des difficultés à intégrer et élaborer psychiquement les transformations de son corps, de sorte qu'il ne saura pas utiliser la nouvelle énergie libidinale dans une sexualité adulte, et dans un rapport à l'autre et à soi-même qui soit différent, comme c'est le cas dans le développement normal de l'adolescence.

[17] Geneviève Haag, « L'évolution d'enfants autistes et psychotiques à travers l'enfance, l'adolescence et le début de l'âge adulte » *in* L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie. L'enfant, l'adolescent, l'adulte, sous la direction de Pierre Delion, ERES, 2000, pages 23-34.

[18] Catherine Potel *in* Corps brûlant, corps adolescent. Des thérapies à médiations corporelles pour les adolescents ?, ERES, 2006, page 68.

Avec la psychose, « *c'est toute [la] liberté d'expression, d'élaboration et de création qui est entravée* »[19].

Dans le cas d'un développement sur un mode autistique, c'est le lien à l'autre en tant qu' « être entier » qui n'est pas construit. Alors, là, l'adolescence peut s'installer brutalement, ou au contraire ne pas arriver du tout. On peut se demander si les adolescents qui présentent un fonctionnement autistique se rendent compte des transformations de leur corps.

Ce que l'on peut rencontrer chez ces adolescents, ce sont des passages à l'acte sur un mode brutal, des impulsivités qui semblent traduire leur réaction à la poussée libidinale qu'ils ne peuvent investir dans la relation à l'autre par le biais de la génitalité, du fait de leurs difficultés à construire cette relation.

Ainsi, les surhandicaps psychiques que l'on rencontre souvent chez les adolescents polyhandicapés sont réactivés par l'arrivée de l'adolescence et les perturbations qu'elle entraîne.

Mais l'adolescence peut se traduire également par des modifications de la relation qu'entretient l'enfant avec ses parents, qui peuvent être compliquées par la situation de polyhandicap.

III.4. Relations avec les parents et la fratrie

III.4.1. Opposition, identification et affirmation de soi

Les adolescents polyhandicapés n'ont jamais vraiment eu l'occasion, pour la plupart d'entre eux, d'être confrontés à des enfants de leur âge et sans handicap. L'identification aux pairs n'est ainsi que peu voire pas du tout possible. Ils ont donc bien moins connaissance de ce qu'ils pourraient réclamer, et sont moins en mesure de s'opposer (car finalement, ils n'ont probablement pas l'impression qu'il puisse leur « manquer » quelque chose).

[19] *Ibid.*, page 69.

Il faut ajouter à cela le fait que les jeunes polyhandicapés font l'objet de soins conséquents, depuis leur plus jeune âge, soins qui sont notamment prodigués par les parents. Ils prennent ainsi peu à peu conscience de ce qu'ils ne sont pas en mesure de faire seuls du fait de leur handicap. Il leur est alors difficile d'envisager se séparer de leurs parents.

En effet, l'opposition, et encore plus l'affirmation de soi en tant que personne différenciée, pourrait mener à la séparation, ce qui peut devenir angoissant : qui va s'occuper de moi après ? Qui va m'aimer ?

Pourquoi, alors, s'opposer, alors qu'ils ont et auront besoin de leurs parents ? Il est ainsi important de pouvoir travailler ces questions avec l'adolescent, mais aussi avec ses parents, afin que le jeune (et ses parents) comprenne que la séparation qui pourrait avoir lieu n'aura pas de conséquence sur le lien affectif qu'il entretient avec ses parents.

On constate aussi, parfois, certains jeunes qui trouvent des bénéfices secondaires dans cette dépendance aux soins et pour lesquels s'opposer aux parents constituerait une perte de ces bénéfices qui pourrait les mettre à mal.

Il ne faut pas oublier non plus que beaucoup de ces jeunes n'ont pas acquis le langage, et sont de fait très limités dans leur expression d'une opposition. Certes, il est toujours possible de décoder des signes permettant une communication, mais ils restent tout de même restreints et demandent beaucoup d'attention et d'écoute de la part de leur interlocuteur.

Cependant, les signes d'une opposition sont souvent très reconnaissables, on peut en effet voir un jeune qui tourne la tête brusquement, qui ferme les yeux, qui fait la grimace, etc.

Parfois, la parole du jeune que l'on rencontre nous paraît mêlée à celle des parents. L'identification est telle qu'il nous est quelquefois difficile de savoir ce qui appartient réellement à l'adolescent, et ce qui appartient au discours de ses parents. La construction de la personnalité du jeune semble être si fragile qu'il n'est pas en mesure de s'individualiser par rapport à la pensée de ses parents.

On retrouve parfois également cela avec un jeune dont le discours nous paraît « plaqué » sur le discours du psychologue avec lequel il travaille. Ce qu'on pourrait prendre pour une réelle réflexion très intéressante sur lui, sa situation, n'est en fait qu'une répétition de l'interprétation faite par le psychologue. Le collage est tel que les mots employés sont les mêmes, ce qui m'interroge sur la réelle compréhension et intégration de ce discours.

III.4.2. Rapports entre l'enfant handicapé et sa fratrie

En ce qui concerne les rapports de l'enfant handicapé avec ses frères et sœurs, **BERNARD GOLSE**[20] nous dit que l'on peut distinguer les réactions auto-centrées (la culpabilité et la honte), et les réactions dites « objecto-centrées », à savoir, l'envie et la jalousie.

La culpabilité est liée à la déception des images parentales intériorisées. L'enfant handicapé peut se sentir coupable, responsable de son handicap dans le sens où il peut penser que ce sont ses parents qui le punissent de quelque chose de mal qu'il aurait fait. Il peut également ressentir une certaine culpabilité de priver ses frères et sœurs de l'attention que lui portent, du fait de son handicap, ses parents. D'une certaine manière, se déclarer coupable de son handicap met l'enfant dans une position d'acteur (même si cela se traduit par une manifestation dépressive), qui s'oppose ainsi à la situation angoissante de passivité.

Les frères et sœurs sains, eux-mêmes, peuvent se sentir coupables de n'être pas porteurs d'un handicap. On peut alors rencontrer là des attitudes d'hyper-protection vis-à-vis de l'enfant handicapé, mais aussi une certaine maturité psychique et une responsabilisation qui arrive très tôt. Les frères et sœurs semblent ne pas vouloir « en rajouter » à la peine et aux difficultés des parents qui doivent déjà s'occuper de celui qui est handicapé, dépendant.

On peut définir **la honte** par le fait de se décevoir soi-même au niveau de ses espoirs ou idéaux personnels. La honte est liée à une perte de l'estime de soi menant à une importante dé-narcissisation. En effet, le handicap entraîne souvent une absence du plaisir de fonctionnement, et une image de soi imparfaite, incomplète, entravée.

Ce sentiment est essentiellement auto-centré, mais il est renforcé par la comparaison que peut faire le sujet handicapé avec autrui, notamment sa fratrie dans le cas où ceux-ci sont sains.

[20] Bernard Golse, « Le point de vue de l'enfant handicapé. Eux, moi, nous : l'enfant handicapé face à sa fratrie. » *in* Claudie Bert, La fratrie à l'épreuve du handicap (éd. ERES, 2008, pages 109-125).

En ce qui concerne la fratrie, il arrive que les frères et sœurs sains d'un enfant handicapé ressentent une certaine honte vis-à-vis de leurs amis, de leurs pairs. En effet, il peut être délicat, notamment à certains moments de la vie comme l'adolescence, de présenter son frère ou sa sœur lourdement handicapé : c'est « la honte » d'avoir un frère, une sœur « pas comme les autres », « bizarre ».

On l'a vu en introduction de ce paragraphe, l'envie et la jalousie sont centrées sur un objet extérieur à soi. Cependant, **l'envie** s'exerce envers ce que l'autre possède en lui, les bonnes choses qui appartiennent à sa personnalité, et elle engendre de la frustration et une envie de s'en emparer. De fait, l'envie ne considère pas l'objet comme étant total, elle se concentre sur des objets partiels dont le sujet veut s'emparer.

Elle est ainsi plus archaïque que **la jalousie** qui suppose en effet l'accès à l'objet total et à l'ambivalence post-œdipienne, puisqu'elle se traduit par la peur que celui que l'on jalouse soit davantage aimé par l'autre (personne que l'on aime en tant qu'objet constitué, total) que soi-même.

Vis-à-vis de ses frères et sœurs, l'enfant handicapé peut se montrer envieux de ce dont ils jouissent, et notamment la santé. Il peut également ressentir de la jalousie car « mes frères et sœurs ne sont pas handicapés, ils n'ont donc pas été punis par les parents, qui les aiment davantage que moi ».

L'histoire familiale de Cécile est très compliquée : elle est atteinte d'une maladie génétique qui se traduit par un polyhandicap très sévère.
Ses deux petits frères sont atteints de la même maladie génétique, et ils présentent les mêmes déficiences et handicaps sévères.
Cécile est, depuis toujours, très proche de ses parents, qui sont très présents pour leurs trois enfants dans tous les moments de la vie quotidienne (les repas se font par exemple sur les genoux de l'un des parents, encore aujourd'hui).
En ce moment, l'un de ses frères est hospitalisé car son état de santé s'est aggravé, leur maman est auprès de lui.
Seulement, depuis que sa maman est moins présente pour elle, Cécile manifeste de la tristesse, de la colère aussi parfois. Elle semble s'apaiser un peu lorsqu'on lui parle de sa maman, lorsqu'on peut lui dire qu'elle ne l'aime pas moins que son petit frère, mais qu'actuellement, celui-ci a davantage besoin d'elle.

En parlant des autres, en exprimant comme il le peut sa culpabilité, sa honte, son envie et/ou sa jalousie, l'enfant handicapé parle de lui, mais il ne peut le faire qu'en passant par autrui. Il s'agit là d'un détour nécessaire pour qu'il puisse se mettre en scène lui-même de manière moins directe et moins violente.

III.4.3. Lien parent-enfant dans le rapport à ce corps qui change

La puberté et les modifications du corps qu'elle entraîne peuvent constituer un élément déclencheur de la prise de conscience, par les parents, que leur enfant grandit. Au moment des soins, notamment des toilettes, le parent se rend compte de la sexualisation de son enfant, il réalise qu'il n'a plus affaire à un petit enfant, un bébé, mais bien à un adulte en devenir.

Parfois, cette prise de conscience n'a pas lieu, et on peut alors rencontrer des parents qui dorment dans le même lit que leur enfant pendant de longues années, quelquefois jusqu'à sa majorité voire plus, ou encore qui prennent leur adolescent sur les genoux pour tous les repas, comme peut le faire une mère avec son bébé.

La question qui peut se poser là, chez le parent qui réalise que son enfant n'est plus « son bébé », est celle du geste incestueux : où se situe la limite entre le soin donné à son enfant pour son confort, et le geste malsain ? Est-ce que le parent doit se limiter à certaines zones corporelles et laisser faire la toilette intime à une personne extérieure à la famille ? Ou est-ce qu'il ne doit plus du tout s'occuper des soins d'hygiène de son enfant ? Est-ce que son fils, sa fille, ressent la même gêne que lui/elle ?

Ces questions, fondamentales, arrivent à l'adolescence et peuvent placer les parents dans une situation inconfortable : il est nécessaire, pour leur enfant, qu'ils continuent ces soins, mais ils ne peuvent pas franchir cette barrière qui vient d'apparaître brusquement.

Ce peut être là le moment, pour certains parents, d'accepter la présence d'une tierce personne à domicile qui prend en charge les toilettes de leur enfant, voire l'entrée en institution (en internat) de sorte qu'ils n'aient plus à gérer ces moments devenus difficiles. La survenue de l'adolescence peut ainsi permettre à certains parents d'accepter le fait que leur enfant grandisse, et qu'il est naturel qu'il quitte le domicile familial pour commencer à avoir une vie à lui, tout en restant bien évidemment leur enfant.

Cela est à mettre en lien avec ce qui est développé plus haut, concernant les difficultés de mobilisation que peuvent rencontrer les parents à l'adolescence de leur enfant, et qui représente là aussi une étape dans l'acceptation de la séparation.

Il est important de lier cela à la réactivation, au moment de l'adolescence, du fantasme œdipien chez le jeune. On l'a vu, la période de l'adolescence entraîne la nécessité, pour l'enfant, de se désengager des liens aux objets libidinaux de son enfance, à savoir, ses parents, et de s'en éloigner. Or, dans le cas du polyhandicap, il y a une « restriction extrême de l'autonomie ». L'adolescent ne peut ainsi pas être acteur de cet éloignement physique, il est contraint d'attendre que ses parents le fassent pour lui.

La relation qui existe entre l'enfant polyhandicapé et ses parents s'accompagne de la prise de conscience de chacun de la possibilité, désormais, que l'adolescent accède concrètement à une sexualité voulue et assumée.

Mais la situation de handicap de l'enfant constitue un obstacle, pour beaucoup de parents, à cette sexualité.

III.4.4. Déni de la sexualité de l'adolescent, impact sur l'adolescent

Dès lors qu'il est question d'aborder le thème de la sexualité, concernant n'importe quelle personne, porteuse ou non d'un handicap, on peut constater une gêne, des réticences.

En ce qui concerne la vision de parents sur la sexualité de leur enfant handicapé, cette réticence semble bien plus importante encore. C'est ainsi que l'on peut observer un déni de la sexualité de cet enfant porteur d'un handicap de la part de l'entourage, car cette éventualité renvoie au fantasme d'une sexualité « monstrueuse » ou « perverse »[21].

Dans le cas présent du polyhandicap, la sexualité n'a jamais été envisagée comme étant possible par les parents de ces jeunes, bien trop entravés dans leur motricité et leur personnalité. La dénégation de la sexualité permet aux parents de garder l'image d'un enfant, et de ne pas voir que cet enfant grandit.

[21] Termes employés par Albert Ciccone, dans « Le handicap, l'altérité et le sexuel », *in* Régine Scelles *et el.*, Handicap, identité sexuée et vie sexuelle, ERES « Connaissances de la diversité », 2010, pg 7-24.

Or, l'arrivée de la puberté et le développement des organes génitaux qu'elle entraîne sous-tendent la possibilité du jeune d'avoir une sexualité, ce qui peut être vécu comme une violence par les parents, une prise de conscience trop brutale à laquelle ils n'étaient pas préparés.

Du point de vue de l'enfant handicapé, le refus de ses parents d'accepter la possibilité qu'il ait une vie sexuelle met à mal la construction de son identité sexuelle, car celle-ci nécessite la prise en compte, par l'entourage, du corps pubère.

A ce propos, **COLETTE CHILAND** rappelle que, « *concernant l'identité sexuelle, la sexualité, pour un handicapé comme pour tout un chacun, répond d'abord et avant tout à un besoin d'amour, avec ou sans handicap* ». L'identité sexuelle (qui concerne le choix d'objet pour **COLETTE CHILAND**) d'un adolescent se construit en effet au moment où celui-ci abandonne l'investissement sur ses premiers objets d'amour (ses parents) pour le remplacer par des identifications (l'identification plus forte à l'un des deux parents étant à l'origine de cette identité sexuelle).

Le fait d'envisager que leur enfant puisse avoir une vie sexuelle implique également pour les parents l'acceptation de la séparation d'avec leur enfant, de son autonomisation.

III.4.5. La question de l'autonomisation de l'enfant polyhandicapé

Au-delà de l'adolescence et de la croissance pubertaire que les parents sont amenés à constater chez leur enfant, c'est l'autonomie* et la liberté qui sont ici mises en perspective.

Selon **SIMONE KORFF-SAUSSE**, les processus de séparation habituels à l'adolescence sont entravés par le handicap.

La rupture peut être vécue difficilement par certains parents qui se sont toujours occupés de leur enfant. C'est ainsi que l'on peut rencontrer des parents qui n'acceptent pas le passage de leur enfant d'une institution pour adolescents à une institution pour adultes, et qui préfèrent alors le reprendre à la maison.

Au contraire, dans d'autres cas, les parents acceptent, voire demandent, que leur enfant intègre une institution pour adultes. Il arrive également que les visites se fassent de plus en plus rares, lors des grandes occasions annuelles, et que les week-ends passés à la maison ne soient plus envisagés parce que trop coûteux en énergie et trop compliqués à organiser.

La période de l'adolescence chez un jeune porteur d'un polyhandicap entraîne, pour l'adolescent lui-même mais aussi pour sa famille, de multiples bouleversements.

Mais quelles sont les répercussions de ces bouleversements pour l'adolescent ? Quelles sont les questions que soulève cette période chez celui qui est en train de la vivre ?

III.5. Le vécu du polyhandicap à l'adolescence

L'adolescence engendre des transformations et permet au jeune d'en prendre conscience. Il me paraît intéressant de me questionner sur ce que provoque, chez l'adolescent, cette prise de conscience que son corps, sa façon de penser, ses relations avec son entourage, changent et évoluent.

III.5.1. La pudeur et l'intimité

Nous l'avons déjà évoqué plus tôt, les modifications physiques déclenchées par la puberté peuvent se traduire au moment des soins par une gêne, tant de la part du professionnel que de la part du jeune qui profite de ces soins.

L'adolescent qui découvre son corps pubère peut ainsi éprouver le besoin d'une intimité, qui devra néanmoins être bafouée pour le bon déroulement des soins.

Cependant, cette prise de conscience peut ne pas avoir lieu chez certains jeunes pour lesquels le développement de leur personnalité ne le leur permet pas encore.

Le besoin d'intimité exprimé par certains jeunes s'explique aussi par le fait qu'ils souhaitent protéger leur corps du regard que peuvent leur porter les autres, « ceux qui ne sont pas comme eux ».

III.5.2. Le regard des autres et l'image de soi

III.5.2.1. L'importance de l'autre. Comparaison et rêves

Au moment de l'adolescence, on l'a vu, on assiste à une prise de conscience du regard que peuvent porter les autres sur soi, et dans le cas d'un jeune porteur d'un (poly)handicap, la comparaison avec les autres (notamment, au moment de l'adolescence, la comparaison avec les professionnels présents dans l'institution dans laquelle il peut être accueilli, puisqu'il prend conscience à ce moment-là qu'il est lui-même en train de devenir un adulte comme eux le sont. Les professionnels constituent là les nouvelles figures d'identification que le jeune adolescent recherche) peut lui faire réaliser sa différence.

C'est la raison pour laquelle on peut être confrontés à des questions de la part de ces jeunes, notamment des questions concernant cette différence qu'ils perçoivent désormais.

C'est à cette période que l'adolescent va questionner les professionnels qui l'entourent sur sa pathologie, sur les causes précises de cette pathologie, mais aussi qu'il va demander pourquoi ses frères et sœurs (si ceux-ci ne sont pas porteurs du même handicap) ne sont pas comme lui.

Toujours dans le but d'interroger cette différence, les adolescents porteurs d'un polyhandicap expriment leurs rêves, leurs envies, leurs projets qui sont semblables à ceux des jeunes de leur âge. Les groupes de paroles sont en général bien investis dans ce but-là. Seulement, du fait de leur handicap, ces projets ne sont, souvent, pas réalisables.

On est en droit de se demander si, à travers ces projets exprimés, l'adolescent porteur d'un polyhandicap ne cherche pas des réponses : est-ce qu'il sera capable, un jour, de réaliser cela ? Est-ce qu'il sera, un jour, comme les autres qui peuvent faire cela ?

Est-ce qu'il sera, un jour, guéri ?

Il semble alors important de travailler ces questions-là avec eux, afin qu'ils ne fassent pas de ces rêves un objectif absolu qu'ils ne seront pas en mesure de réaliser. Les rêves sont nécessaires, mais ces adolescents-là sont contraints d'accepter le fait qu'ils ne resteront qu'à l'état de rêve.

Parmi ces projets et ces envies que peuvent exprimer les adolescents porteurs d'un polyhandicap, se trouve la question de la sexualité.

L'adolescence se caractérise en effet par la possibilité de sexualisation du sujet. Dans le cadre du polyhandicap, c'est « l'autre » qui donne à l'adolescent polyhandicapé sa place en tant que sujet sexualisé, ou pas. Le regard de l'autre détermine ses relations à autrui. C'est en ce sens que le déni, par les parents, de la sexualité de leur enfant handicapé prend tout son sens, mais il en va de même pour la vision de la société sur la sexualité des personnes handicapées.

La question de la sexualité de ces jeunes implique celle de l'envie de construire une relation avec un autre, relation amoureuse ici, mais on note aussi l'envie de former d'autres relations qui soient d'ordre amical. Autour d'intérêts communs, d'envies communes, c'est un groupe qui peut se constituer par affinités.

Le handicap de ces jeunes ne les empêche pas de constituer des groupes au sein desquels il existe une véritable hiérarchie sociale, comme dans tous les groupes d'humains. C'est ainsi que l'on va repérer quel adolescent est plutôt meneur, plutôt persécuteur, plutôt suiveur, ou encore plutôt mis à l'écart, moqué, persécuté. Ils acquièrent là un statut, une place dans leur « société » qu'ils ont organisée eux-mêmes. C'est là aussi que l'on peut voir certaines personnalités se dessiner, certaines affinités se créer.

Cependant, il semble que cette question des groupes est plus problématique pour les jeunes qui n'ont pas la possibilité de se déplacer seuls. Il s'agit des jeunes dont le polyhandicap est le plus important, et qui sont toujours ensemble, qui constituent le même groupe de vie. Peut-être que certains d'entre eux auraient envie d'aller ailleurs de temps en temps, de se retrouver seuls, ou d'aller rejoindre d'autres adolescents du centre.

Ces jeunes dont le polyhandicap est très important sont ainsi constamment renvoyés à leur propre image.

Or, on l'a vu plus tôt, l'adolescent, quel qu'il soit, a besoin du miroir (tant du miroir-objet que du miroir représenté par le regard de ses pairs) pour faire face aux changements de son corps. L'adolescent polyhandicapé est constamment renvoyé à une image diminuée de son corps, il a toujours été en contact, depuis son plus jeune âge pour la plupart, avec des enfants, puis des adolescents, porteurs d'un handicap. A travers le handicap des autres, il a toujours vu son propre handicap.

De fait, parfois, le regard des autres peut être douloureux. L'acceptation du handicap se fait bien souvent au moment de l'adolescence, et elle peut faire suite, comme dans tout processus de deuil (ici, le deuil d'un corps « normal » et d'une vie « normale »), à des phases dépressives, de déni, de colère.

L'adolescence est le moment où les jeunes prennent conscience du handicap, et où ils peuvent dire aussi qu'ils en ont marre. Les mouvements dépressifs qui peuvent être liés à cette période sont transitoires dès lors qu'ils sont pris en charge.

Ces mouvements dépressifs ne sont pas rares, mais on peut aussi faire face à des refus de la part du jeune concernant tout ce que l'on peut lui proposer, à l'expression d'une certaine tristesse, ou encore à l'apparition de crises de mécontentement (qui peuvent se manifester par une opposition, une colère, ou encore de manière somatique).

Ces comportements sont à reconnaître et à prendre en compte, car ils représentent le changement de statut de la personne porteuse d'un polyhandicap. Nous n'avons plus affaire, désormais, à un enfant soumis aux décisions de ses parents et de l'entourage soignant, mais à un adolescent qui veut décider de sa vie, ce qui est tout à fait légitime. Il faut considérer cette prise de pouvoir de l'adolescent sur lui-même car elle constitue un premier pas vers la subjectivation et l'autonomisation.

Les premières prises de décision que peut faire un jeune porteur d'un polyhandicap constitue son image : sa façon de s'habiller, de se coiffer, etc.

III.5.2.2. Soin esthétique et habillement

Au sein de nombreuses structures accueillant des jeunes porteurs d'un polyhandicap, une pièce est dédiée à la mise en place d'un atelier esthétique dans lequel les adolescents et adolescentes peuvent demander à se faire maquiller, coiffer, poser du vernis, parfumer, etc. La question du maquillage est notamment intéressante car elle participe de la prise de conscience que le visage représente la partie du corps privilégiée dans la relation à l'autre (c'est là que s'échangent regards, mimiques, expressivité, et communication verbale).

Cette pièce est en général très prisée par les jeunes filles, mais on peut y voir certains garçons qui passent devant le miroir, se recoiffent, ou vérifient leur tenue du jour.

L'habillement est également une question qui devient importante pour l'adolescent qui est en capacité, dans la plupart des cas, de choisir ses vêtements.

C'est ainsi que l'on peut voir, au moment de l'adolescence, que la jeune fille n'est plus habillée avec un jogging enfantin et impersonnel, mais qu'elle est vêtue d'une jupe, de collants, ou d'un jean, soit des habits qui sont davantage féminins et adaptés à son âge.

De même, la coiffure peut changer : les parents peuvent être amenés à réaliser, par les comportements de leur fille, que les cheveux coupés courts ne lui plaisent pas, et qu'elle préfère les laisser pousser, les coiffer différemment suivant les jours, voire les colorer.

Chez un garçon, on peut constater un changement également dans la façon de s'habiller, on peut ainsi voir les premiers jeans, et les premières chemises être portées avec fierté.

Chez les garçons comme chez les filles, le parfum prend toute son importance, ainsi que les accessoires : bijoux, chapeaux, écharpes, etc.

On l'a vu plus tôt, beaucoup d'entre eux sont contraints de porter des appareillages : chaussures orthopédiques, corsets, fauteuil-coques, etc. Là aussi, la question de l'apparence prend une place primordiale, puisque le jeune est amené, par l'orthoprothésiste lui-même mais aussi par les professionnels soignants qui l'entourent, à choisir les motifs qui seront appliqués sur ces appareillages, la couleur de la coque, la couleur des chaussures (qui restent, il faut le dire, souvent peu esthétiques et que les jeunes doivent pourtant garder pendant des mois).

A travers ces choix, l'adolescent s'affirme et affiche sa personnalité aux yeux des autres, il devient acteur de son apparence, donc de lui-même.

La question du « look » est importante pour ces jeunes, mais elle n'est pas la seule. Au moment de l'adolescence se pose, pour certains, la question de l'hygiène.

III.5.2.3. L'hygiène

L'hygiène des jeunes porteurs d'un polyhandicap est un enjeu important de leur bien-être, comme pour toute personne, mais dans leur cas, ils n'en sont pas les seuls acteurs.

Elle est primordiale tant dans un contexte individuel que collectif, cependant, du fait des déficiences motrices de ces jeunes, elle est compliquée à obtenir et à maintenir toute la journée.

En effet, la plupart des jeunes porteurs d'un polyhandicap sont incontinents et sans autonomie de déplacement, ils sont donc contraints de porter des « protections » hygiéniques qu'il est nécessaire de changer très régulièrement.

Lorsqu'ils sont admis dans un centre de soins en externat (c'est-à-dire qu'ils sont accueillis pour la journée, ils arrivent le matin et repartent le soir), une partie des soins d'hygiène est réalisée au centre, le reste est fait à la maison.

Il arrive malheureusement que les soins réalisés à la maison ne soient pas suffisants, du fait du manque de moyens pouvant être mis en œuvre (comme cela était évoqué plus tôt, les appareils permettant de faciliter le transfert du jeune du fauteuil à un plan horizontal pour les soins peuvent être trop encombrants et, de fait, ne pas être présents au domicile du jeune, rendant les mobilisations très compliquées). Ainsi, certains jeunes sont souillés lorsqu'ils arrivent le matin au centre, et une toilette concernant tout le corps peut parfois être nécessaire à leur bien-être.

Il faut noter aussi que certains jeunes présentent des troubles du comportement tels, que les soins d'hygiène peuvent être compliqués à leur prodiguer. Ceux-ci peuvent en effet être considérés comme intrusifs et angoissants, ce qui peut mener à un niveau d'hygiène insuffisant.

Cette question de l'hygiène peut être soulevée par certains adolescents qui se plaignent de la mauvaise odeur gardée par les sangles qui les maintiennent dans leur fauteuil, ou par la matière de la « coquille » elle-même, qui peut être souillée accidentellement.

A travers ces revendications, on peut voir le souci de l'autre, de ce que pense l'autre de soi. L'adolescent polyhandicapé cherche à nouer de nouvelles relations en dehors de sa famille, et pour y parvenir il se rend compte qu'il doit faire attention à ce que son corps dit de lui. Ainsi, il peut se sentir gêné lors de ses activités en groupe, lors de ses interactions avec les autres (qu'il s'agisse des autres adolescents avec lesquels il partage un moment de loisirs ou un atelier thérapeutique, ou des soignants avec lesquels le jeune se trouve dans une proximité corporelle nécessaire à ses soins par exemple).

Il semble ainsi important de tenir compte des revendications que peuvent formuler les adolescents porteurs d'un polyhandicap dans le domaine de l'hygiène, car il s'agit pour eux de donner une bonne image d'eux-mêmes. Or, la prise de conscience par le jeune de l'importance de son image du corps est une étape fondamentale dans la construction de sa conscience corporelle, et donc de sa conscience de soi en tant que sujet.

Mais les efforts que souhaitent faire ces adolescents ne sont pas uniquement destinés à leur entourage proche, ils prennent aussi conscience de ce qu'ils doivent faire pour avoir une place dans la société.

Transition

On l'a vu, le polyhandicap constitue une pathologie très complexe qui nécessite de tenir compte de tous les paramètres qui entrent en jeu dans une intrication problématique.

Par ailleurs, l'adolescence, étape si particulière de la vie, provoque de multiples changements dont il convient de tenir compte pour comprendre le sujet.

Enfin, l'adolescence et le polyhandicap s'influencent l'un l'autre et cette interaction constitue une nouvelle caractéristique à considérer.

Ce triple constat m'amène, dans le cadre de ma formation en psychomotricité, à me poser plusieurs questions que je peux résumer en quatre interrogations ci-dessous.

» *Au vu de l'importance des troubles que présentent les sujets porteurs de polyhandicap, comment peut se faire l'approche psychomotrice ?*

» *Que peut apporter la psychomotricité à cette population qui paraît si figée, immuable ?*

» *Jusqu'où peut-on envisager des progrès, une amélioration ? et dans quel(s) domaine(s) ?*

» *Est-ce que l'adolescence peut jouer un rôle dans la prise en charge en psychomotricité de ces jeunes ? Si oui, comment s'adapter ?*

Je vais d'abord commencer par présenter l'apport spécifique de la psychomotricité dans le polyhandicap, en finissant par les particularités de l'approche psychomotrice auprès des adolescents porteurs d'un polyhandicap.

Enfin, je ferai la présentation de Marc, un adolescent qui présente une infirmité motrice d'origine cérébrale.

IV. La psychomotricité dans un centre accueillant des adolescents polyhandicapés

Après une présentation de l'institution dans laquelle j'ai fait mon stage, Il sera question de préciser le rôle du psychomotricien auprès de sujets porteurs d'un polyhandicap, puis les spécificités qui peuvent exister avec des adolescents qui présentent un tel handicap.

IV.1. Présentation de l'institution

Pour présenter brièvement cet établissement, à l'origine, il s'agissait d'un centre de rééducation pour infirmes moteurs cérébraux, qui est devenu en 1985 un Etablissement de Soins et d'Education Spécialisés (ESES).

Les jeunes qui y sont accueillis (au nombre de 50) ont entre 12 et 22 ans[22], il s'agit de polyhandicapés (qui représentent environ 80 % des jeunes accueillis au centre), ou d'infirmes moteurs cérébraux (dont la proportion au sein du centre avoisine les 20 %). L'établissement relève des annexes 24 *bis* et 24 *ter* au décret n°89-798 du 27 octobre 1989.

Le site dispose d'un accueil de jour et d'un hébergement habilité pour six places d'accueil de nuit. Ce dernier peut faire partie du projet du jeune, mais peut aussi être utilisé dans le cadre d'un aide aux familles en difficulté.

L'accueil de jour ou externat est organisé en cinq groupes de vie dans lesquels les jeunes sont répartis en fonction de leurs troubles et capacités, ceci dans le but de proposer des activités adaptées à chaque groupe.

L'équipe pluridisciplinaire du centre peut être définie en trois pôles :

- Le pôle socio-éducatif est composé de cinq monitrices-éducatrices ou éducatrices spécialisées présentes dans les groupes de vie, et de trois instituteurs/trices qui disposent d'une classe.
- Le pôle médical et paramédical est représenté par un médecin de rééducation fonctionnelle, un médecin psychiatre, une infirmière, quatre kinésithérapeutes, une orthophoniste, un psychomotricien, deux ergothérapeutes, une psychologue, plusieurs aides médico-psychologiques et des aides-soignants/soignantes (ces deux dernières professions étant présentes sur les lieux de vie).
- Le pôle social constitué par une assistante sociale.

Sont également présents sur le site un directeur, une directrice-adjointe, une cadre de santé, une secrétaire, un homme d'entretien, une équipe responsable de l'hygiène des locaux, et une équipe chargée de la préparation des repas.

[22] Du fait du manque de structures pouvant accueillir les adultes, la limite d'âge peut ne pas être respectée selon l'amendement Creton, qui autorise ainsi un adulte à rester dans l'établissement pour adolescents dans lequel il se trouve, sans limite d'âge.

IV.2. Psychomotricité et polyhandicap

IV.2.1. Généralités

On l'a vu, le polyhandicap regroupe de multiples troubles qui s'entrecroisent les uns les autres, dans tous les domaines de la sphère somatique et psychique.

Par les concepts qu'elle véhicule, il me semble que la psychomotricité est tout à fait indiquée et adaptée à ce genre de troubles (et en ce sens, la formation qui nous mène à ce métier nous apprend, petit à petit, à nous intéresser à tous les signes qui peuvent nous aider dans la compréhension du sujet).

Avec un public tel que celui que j'ai rencontré, il convient en effet de porter notre attention sur la moindre mimique, le plus petit mouvement, car c'est pour beaucoup le seul moyen de communiquer et de s'exprimer. C'est grâce à cette observation rigoureuse que l'on peut situer le sujet dans son développement et ainsi orienter la prise en charge selon les besoins et envies de la personne considérée, mais aussi les objectifs définis avec la famille.

En tant que psychomotriciens, nous sommes en mesure de favoriser, pour le sujet, « *l'éveil de ses appétences et de ses compétences sensorielles, toniques, posturales, motrices et relationnelles, afin qu'il puisse se vivre sujet de son corps, interagissant sur l'environnement comme avec autrui* »[23].

Pour cela, le psychomotricien va construire des séances qui vont permettre au sujet de faire des expériences sensori-motrices à la découverte de son propre corps, pour ensuite pouvoir envisager d'entrer en relation avec autrui et avec son environnement.

Le travail du psychomotricien vise, en passant par toutes les étapes du développement normal qui ne sont pas acquises par ces patients, à accompagner le sujet dans la construction de son identité, de son Moi-sujet.

[23] « Tentative de représentation de la corporéité d'une enfant polyhandicapée et accompagnement en bain sensoriel », O. Legrand, psychomotricienne DE, *in* revue Contrastes, 2008, pages 295-320.

GENEVIEVE PETITPIERRE-JOST[24] nous dit qu'un autre aspect du polyhandicap est à prendre en compte dans la prise en charge de ces personnes, il s'agit de leur activité psychique. Elle fonctionne selon une représentation particulière, à partir de matériaux sensoriels et moteurs, sur un mode de protoreprésentation (ou préreprésentation), c'est-à-dire qu'il s'agit d'une activité mentale moins stable que la représentation (normalement acquise avec l'apparition du symbolisme, vers le 18ème mois de vie).

De fait, l'entrée sensori-motrice paraît la plus adaptée à la nature de l'activité psychique des personnes porteuses d'un polyhandicap.

Il y a également, chez ces sujets, un besoin de stimulations, celles-ci étant fondamentales et indispensables au développement.

Ainsi, on peut dire que les stimulations que l'on propose aux sujets polyhandicapés ont valeur de prévention, car l'environnement, par la présence ou l'absence de telle ou telle caractéristique, participe à l'organisation du système nerveux. Il s'agit donc ici d'éviter l'apparition d'une surcharge déficitaire (autrement dit, il s'agit d'éviter le surhandicap).

IV.2.2. La découverte sensorielle

On sait aujourd'hui que, même *in utero*, l'enfant a des sensations : il entend des sons (notamment la voix de sa mère, qu'il pourra reconnaître dès la naissance), il goûte (et préfère d'ailleurs le goût sucré), il bouge et réagit au contact, et il est aussi enveloppé par le liquide amniotique et par les parois de l'utérus qui le protègent et lui procurent des sensations tactiles.

Cet environnement sensitif dans lequel le bébé se développe change radicalement à la naissance, puisque les sensations qu'il a connues jusqu'alors ne sont plus les mêmes : il n'est plus dans son « enveloppe », et est désormais soumis à la pesanteur.

Puis, en grandissant, et pendant les premières années de sa vie, c'est grâce aux flux de sensations qu'on lui propose et qu'il se procure lui-même que l'enfant découvre son corps, ses possibilités, ses contours, dans la relation à l'autre.

[24] Petitpierre-Jost Geneviève, « Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées » Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique, *Devenir*, 2005/1 Vol. 17, p. 39-53.

GENEVIEVE HAAG[25] décrit trois étapes qui mènent à la construction d'un Moi corporel.

Dans le deuxième mois de la vie, l'enfant associe le contact du dos procuré par sa mère et l'interpénétration des regards avec celle-ci pour constituer son enveloppe corporelle, le premier sentiment d'enveloppe.

Puis, vers 3 ou 4 mois, l'enfant commence à joindre ses mains : les deux côtés de son corps ne sont plus séparés, ils commencent à se relier par réduction du clivage vertical jusqu'alors présent.

Enfin, c'est à partir du cinquième mois que l'enfant commence à investir ses membres inférieurs, on assiste là à la réduction du clivage horizontal entre le haut et le bas du corps.

L'acquisition de ces étapes se fait par la répétition des sensations que l'enfant reçoit ou se procure, et dont il peut extraire des invariants. Ce sont ces invariants qui, mis en relation avec la situation dans laquelle se trouve l'enfant et avec son propre corps, vont lui permettre de constituer des perceptions.

Le psychomotricien, par l'observation fine du comportement de la personne, peut déterminer à quelle étape de ce développement elle se situe. Il sera ainsi à même de lui apporter les stimulations correspondantes, dans le but de lui permettre une évolution dans le développement de sa corporéité.

Dès les premiers moments de vie de l'enfant, toutes les stimulations sensori-motrices que l'enfant reçoit (par les soins « suffisamment bons » de l'entourage) puis qu'il se procure par sa propre activité (activité réflexe dans les premiers temps) lui donnent des informations « *proprioceptives (informations kinesthésiques et vestibulaires), tactiles, et visuelles* »[26] qui vont lui permettre de constituer son schéma corporel et lui donner un sentiment de cohésion rassurant (et le « sens de soi » selon **DANIEL STERN**).

Les activités proposées en psychomotricité permettent au sujet porteur d'un polyhandicap d'éprouver « *son propre corps, sa propre peau et son propre mouvement* »[27].

[25] Geneviève Haag, « Constitution du Moi corporel et des toutes premières étapes du développement du Moi qui sont d'ordre corporel ».
[26] Orianne Legrand, « Tentative de représentation de la corporéité d'une enfant polyhandicapée et accompagnement en bain sensoriel », *in* revue Contrastes, 2008, p. 298.
[27] *Ibid.*, p. 299.

Pour rappel, **JULIAN DE AJURIAGUERRA** propose la définition suivante du schéma corporel : «*édifié sur la base des impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, le schéma corporel réalise, dans une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique qui fournit à nos actes, comme à nos perceptions, le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification* ».

Seulement, la notion de schéma corporel, même si elle implique l'idée d'évolution, de plasticité, concerne les domaines de la représentation, de la connaissance, et de l'identité. C'est pourquoi je lui préfère le terme de conscience corporelle, qui englobe le schéma corporel et rajoute l'aspect vécu et perçu de la personne.

Ainsi, la conscience corporelle concerne la personne dans sa globalité, alors que le schéma corporel fait référence à des données représentatives plastiques. De plus, la conscience corporelle a un aspect plus subjectif, lié aux sensations, aux émotions et à l'interprétation que se fait l'individu du bain de perceptions dans lequel il se trouve.

Le psychomotricien cherche également à ce que le sujet ne soit pas simple receveur de sensations, mais qu'il devienne acteur de ses perceptions.

ANDRE BULLINGER développe ainsi le « processus d'instrumentation des fonctions sensori-motrices », c'est-à-dire le processus par lequel l'enfant finit par s'approprier ses systèmes sensoriels et moteurs pour pouvoir les utiliser comme des outils avec lesquels il peut agir sur son environnement physique et humain.

Ce processus suit plusieurs étapes, à savoir une première phase d'alerte qui correspond à la détection du stimulus, puis une étape d'orientation par rapport au stimulus, suivie d'une étape d'évaluation de la distance au stimulus qui permet l'ajustement du geste et mène, enfin, à l'exploration de l'objet dans le but d'en extraire des informations.

Je mets cela directement en lien avec les séances organisées sur la découverte des sons au sein d'un atelier sensoriel auquel j'ai participé durant mon stage. Dans ces séances, nous avons pu tout d'abord créer une enveloppe sonore, mais aussi faire découvrir les diverses propriétés des sons suivant leur « hauteur » : j'ai ainsi pu observer des réactions différentes entre l'écoute d'un son aigu et d'un son grave par exemple, ce dernier semblant davantage rassurant et moins agressif.

Certains jeunes que j'ai vu au sein de cet atelier étaient réceptifs aux sons, ils réagissaient mais n'essayaient pas de voir d'où venait ce son, il n'y avait pas de réaction d'orientation.

D'autres au contraire suivaient, du regard ou de la tête, les déplacements d'un son, mais sans aller plus loin.

Une jeune fille, cependant, était capable de réagir aux différents sons, de suivre leurs mouvements, et également de tendre le bras pour attraper l'objet à l'origine d'un son lorsqu'il était à sa portée. Elle n'a par la suite pas fait une exploration de l'objet, elle l'a jeté aussitôt attrapé en souriant, peut-être cherchait-elle alors à obtenir un nouveau son, ou encore à expérimenter la séparation entre son corps propre et un objet qui lui est extérieur.

Ces réactions d'alerte, d'orientation, d'évaluation de la distance, j'ai également pu les observer lors de séances organisées sur d'autres sensorialités : la vision et l'odorat (le goût étant plus compliqué à mettre en place). Il fut d'ailleurs drôle de voir de quelle manière une jeune fille amenait son nez de façon très précise vers l'odeur qu'elle sentait, le reste de son corps étant à ce moment-là complètement immobile, détendu.

Les personnes porteuses d'un polyhandicap, du fait de leurs déficiences motrices, et parfois sensorielles, n'ont que très peu de possibilités d'aller à la recherche de sensations, et de répéter les situations qui procurent ces sensations. De fait, ils possèdent une certaine capacité de perception, mais qui reste à un niveau élémentaire et ne peut que trop peu s'enrichir et se développer.

De plus, certaines lésions du système nerveux, rencontrées dans le polyhandicap, sont à l'origine de troubles de la cognition et de la perception, empêchant ainsi leur développement positif. Cela peut entraîner un vécu angoissant de certaines stimulations ou perceptions, que le sujet tente d'éviter par un repli sur lui-même, un évitement.

Le psychomotricien est en capacité de créer une situation relationnelle de confiance, sécurisante, au sein de laquelle une approche stimulante simple pourra être acceptée, réduisant ainsi l'attitude de retrait que la personne met en place face à une telle stimulation (cela est d'autant plus important lorsque le sujet porteur d'un polyhandicap présente un surhandicap psychique de type psychotique : la conscience corporelle existe, mais elle est étrange et inquiétante, et les expériences du corps sont angoissantes et persécutrices. On peut alors leur proposer des expériences leur permettant d'avoir des éprouvés en toute sécurité, comme des enveloppements, des percussions corporelles, des massages, etc.).

Dans l'optique de proposer aux personnes polyhandicapées des activités se rapprochant le plus possible de celles du petit enfant dans le développement normal, on peut s'appuyer sur les travaux d'**ANDREAS FRÖHLICH**[28] à propos des stimulations basales*.

Celui-ci part du constat que les expériences de perception du bébé ont leur origine dans la vie *in utero* dans trois domaines :

- Le domaine vestibulaire : le bébé ressent, au cours de son développement *in utero*, tous les mouvements que peut faire sa mère, tous ses changements de position qui viennent stimuler ses sensations vestibulaires*.
- Le domaine vibratoire : au cours de la grossesse, le bébé ressent diverses vibrations (produites par les bruits du corps de la mère, par sa voix aussi) qui se situent dans ce qu'**ANDREAS FRÖHLICH** appelle « l'ouïe intra-utérine », c'est-à-dire que le bébé n'entend pas ces bruits, il ressent leurs vibrations. Cela s'arrête brutalement avec la naissance, lorsque l'enfant accède à « l'ouïe post-natale » qui correspond à la réception des ondes aériennes, permettant à l'enfant d'entendre les sons.
- Le domaine somatique, c'est-à-dire toutes les perceptions reçues par la peau, les articulations, la musculature.

On peut envisager de proposer au sujet porteur d'un polyhandicap des sensations qui appartiennent à ces trois domaines.

En effet, **ANDREAS FRÖHLICH** part du constat que « *toute personne, aussi handicapée puisse-t-elle être dans son développement, présente une certaine ouverture dans les trois domaines de perception cités* »[29].

[28] Andreas Fröhlich, « La stimulation basale. Le concept. », Éditions SZH – SPH (Suisse), traduit en français en 2000 (édition originale 1998).
[29] *Ibid.*, page 46.

Ainsi, les stimulations vestibulaires pourront être obtenues par exemple par l'utilisation d'un hamac dans lequel est placée la personne, d'un gros ballon sur lequel le sujet est assis ou couché et auquel on imprime divers mouvements, ou d'un quelconque support qui permettrait au sujet d'expérimenter des balancements plus ou moins lents, plus ou moins amples.

*(***ANDRE BULLINGER** *a créé un outil pour permettre la stimulation vestibulaire, il s'agit d'un plateau suspendu à quelques centimètres du sol, sur lequel est placé le sujet. Le moindre mouvement, qu'il soit réalisé de l'extérieur ou par le sujet lui-même, provoque des mouvements du plateau, stimulant ainsi le système vestibulaire.)*

Le domaine vibratoire peut être exploré à l'aide de petit matériel aux propriétés vibratiles, mais ces objets ne sont pas toujours acceptés par le sujet polyhandicapé, car ils peuvent faire du bruit, et sont trop stimulants. Il est également possible d'utiliser les vibrations données par les sons par le biais de systèmes de haut-parleurs placés sous un plateau sur lequel est placé le sujet, ou encore d'utiliser les vibrations d'une colonne à bulles, par exemple.

Enfin, les perceptions somatiques seront apportées par des stimulations tactiles : on peut proposer au sujet de toucher divers objets de diverses matières, tailles, formes, textures, en commençant par un toucher au niveau des mains, puis on peut proposer une stimulation d'autres zones du corps, voire du corps entier, en tenant toujours compte des réactions de la personne, nous y reviendrons.

Il est également pertinent, au sein d'un atelier sensoriel avec des personnes polyhandicapées, de proposer des stimulations olfactives, visuelles, voire gustatives lorsque cela est possible.

Il est intéressant de faire ici le lien entre les stimulations que propose **ANDREAS FRÖHLICH**, basées sur l'observation des sensations de l'enfant dans son développement (depuis sa conception), et les théorisations de **GENEVIEVE HAAG** sur l'effet de telles sensations dans la constitution du Moi corporel, d'une identité.

Celle-ci commence par la possibilité d'expression qui leur est offerte dans ces moments.

IV.2.3. Exprimer ses émotions, ses désirs

On l'a vu, les stimulations que l'on peut proposer aux personnes polyhandicapées ont pour but de construire ou consolider leur conscience corporelle, fragilisée par la situation de handicap extrême.

Seulement, il ne s'agit pas de proposer des stimulations différentes uniquement pour la sensation qu'elles procurent, l'attention à la personne est primordiale.

Il faut en effet être attentif aux réponses et réactions aux stimuli de la personne, pour ensuite tenter de comprendre comment elle intègre toutes ces informations reçues, ce qu'elle en fait.

C'est à partir de cette compréhension, et des réactions qui nous guident que l'on va choisir de quelle manière organiser la présentation des stimuli, en fonction de ce dont a besoin la personne porteuse d'un polyhandicap, mais aussi de ce qu'elle réclame.

On évite ainsi de proposer des stimulations qui seraient en décalage avec les besoins individuels, mais on évite aussi les risques de sur-stimulation et dystimulation qui ne seraient que déstructurantes et angoissantes pour le sujet.

En cela, on peut relier le rôle de celui qui propose les stimulations au rôle de la mère dans les premiers mois de la vie. Celle-ci joue en effet un rôle de pare-excitation en répondant de manière adéquate aux manifestations qu'elle décode chez son bébé.

Afin d'éviter les surstimulations de manière préventive, le psychomotricien peut également proposer une seule stimulation à la fois (dans une succession de stimulations distinctes), ou associer deux stimulations (la deuxième étant proposée lorsqu'il y a une habituation sensorielle de la première).

Dans tous les cas, chaque stimulation doit être introduite de façon mesurée afin de pouvoir déceler le seuil de réaction qui lui correspond, au moment où elle est appliquée (selon le contexte, une même stimulation peut être plus ou moins bien acceptée, tolérée).

Tout au long de la séance qu'il propose, le psychomotricien doit être guidé par la disponibilité de la personne (ce qu'elle manifeste de la façon dont elle se sent, là, à ce moment-là), et par ses réactions. Il convient ainsi de laisser, après chaque réaction de la part du sujet, un temps sans stimulation. Celui-ci permet à la personne d'intégrer ce qu'il vient de se passer, non plus uniquement d'un point de vue sensoriel, mais davantage perceptif.

Au cours de ce temps de latence, on peut également susciter l'envie, le désir (le désir se constitue sur le ressenti du manque, du besoin, et cette construction est nécessaire dans les premiers mois de la vie du bébé pour que celui-ci soit actif dans la relation à sa mère), constater l'émergence d'une demande de la part du sujet, ou un refus de stimulation.

On peut ainsi observer, après ce temps de latence, une « *réaction de saturation à la présentation répétée du stimulus* »[30].

Un tel type de réaction est signe de l'acquisition de plusieurs compétences : compétences mnésiques (le sujet se souvient qu'il a déjà rencontré cet objet), compétences adaptatives (par cette réaction, il économise son énergie car il ne fait pas une nouvelle découverte de quelque chose qu'il connaît déjà), compétences d'apprentissage (le sujet est capable de réagir différemment s'il s'agit d'un objet connu ou inconnu), et enfin compétences perceptives (le sujet peut discriminer deux objets différents).

Lorsque la capacité de discrimination est acquise, on peut envisager que le sujet est capable de choisir, entre plusieurs stimulations, celle qu'il a envie d'expérimenter, à ce moment-là.

C'est pourquoi on va proposer, dans un atelier sensoriel, plusieurs objets à un jeune (deux au départ, afin de faciliter le choix), pour qu'il choisisse celui dont il a envie. On peut également être amené à suivre la personne dans ses envies, c'est-à-dire qu'elle va nous montrer les zones de son corps où elle veut que la sensation arrive.

C'est ainsi que j'ai pu faire l'hypothèse, lors de certaines séances individuelles avec une jeune fille polyhandicapée, que celle-ci me montrait qu'elle voulait des percussions osseuses au niveau du menton. Elle me tapait dans la main à plusieurs reprises, puis s'arrêtait, et amenait sa main libre (l'autre lui servant d'appui sur le sol) sous son menton où elle tentait de se procurer elle-même des sensations vibratoires. Lorsque je lui ai proposé, suite à cela, des percussions sur sa mâchoire inférieure, elle a enlevé sa main de son menton, et me regardait attentivement, tout en faisant des petits bruits de bouche.

Par les multiples propositions que le psychomotricien peut faire au sujet polyhandicapé, et par l'attention qu'il lui porte dans la situation relationnelle créée, il accompagne le sujet à décider de ce qui le stimule, où, quand, et comment.

[30] Petitpierre-Jost Geneviève, « Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées » Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique, *Devenir*, 2005/1 Vol. 17, page 43.

Selon **ANDREAS FRÖHLICH**, « *un but élémentaire sera de rendre les personnes polyhandicapées capables de communiquer, de ressentir leurs propres sentiments et de pouvoir les exprimer de façon adéquate*. »[31]

On l'a vu, il est possible de favoriser la communication des personnes polyhandicapées par le biais de différentes stimulations qu'elles vont pouvoir diriger, demander ou refuser.

Avec des sujets dont la structuration psychique est un peu plus avancée, et qui manifestent leurs émotions de façon très brute, il convient de verbaliser ces émotions, et de les mettre en lien avec le contexte, des événements passés, présents ou futur qui peuvent désorganiser la personne fragile dans sa construction psychique.

Accompagner le sujet à comprendre les émotions qu'il exprime, c'est l'aider à passer, progressivement, du ressenti au pensé (dans le cas d'une surcharge autistique chez un sujet polyhandicapé, la sensorialité est prévalente par rapport à l'environnement, et l'expérience sensorielle ne peut pas être mentalisée, devenir une expérience psychique et mentale : les psychanalystes parlent d' « adhésivité » où il n'y a pas de corps, pas d'autre, pas d'objet, seulement de la sensation).

Le psychomotricien verbalise ce que le sujet donne à voir et fait sentir, dans le but premier de ressentir avec le sujet plus que pour en faire une interprétation. Il s'agit là d'une sorte de « holding » au sens winnicottien du terme, qui permet de penser les sensations brutes émises par le sujet polyhandicapé, et de les transformer.

Ce processus a été décrit par **WILFRED BION** dans la relation de la mère à l'enfant : celui-ci émet des éléments bruts α que la mère accueille, transforme et renvoie au bébé en éléments β pensables et assimilables par lui.

Il devient ainsi possible, pour le sujet polyhandicapé, de passer du ressenti brut à la représentation de ses émotions. Or, la représentation est la condition nécessaire à la symbolisation, et donc à la mise en mots des émotions ressenties. Il y a représentation des états affectifs avant qu'il y ait représentation par le langage.

Afin d'être au plus près des ressentis du sujet polyhandicapé, il est important que le psychomotricien soit attentif à l'effet que provoquent en lui ses propres émotions, et les émotions exprimées par l'autre avec lequel il est en relation. Il faut ainsi tenir compte du contre-transfert qui se met en place dans toute relation thérapeutique, car celui-ci constitue un élément supplémentaire dans la compréhension du ressenti du sujet.

[31] Andreas Fröhlich, « La stimulation basale. Le concept. », page 185.

Reconnaître son corps et reconnaître ses émotions comme étant siens sont des préalables au fait de se reconnaître soi, différent de l'autre qui procure ces sensations.

IV.2.4. Se reconnaître différencié de l'autre pour entrer en relation

PATRICK COLLIGNON nous dit que « *c'est à partir de son corps, en tant que point de départ, que la personne peut se sentir exister et aller à la rencontre de l'autre*. »[32]

Se sentir exister, c'est éprouver des sensations, et encore plus, agir sur l'environnement pour éprouver ces sensations. C'est ce qui permet de découvrir son corps et ses possibilités, et de se placer en tant qu'acteur dans l'environnement.

Mais la reconnaissance de soi passe aussi par le regard de l'autre sur soi : c'est ce qu'exprime **JACQUES LACAN** dans le stade du miroir, lorsqu'il dit que l'enfant se reconnaît dans le miroir parce qu'il reconnaît d'abord la personne qui est à ses côtés. C'est l'image de lui dans le miroir qui va lui permettre de se voir comme un tout cohérent et rassemblé.

C'est aussi ce que théorise **MELANIE KLEIN** avec la position dépressive, lorsque l'enfant commence à faire la différence entre ses propres expériences sensorielles et psychiques et celles qui lui sont étrangères, en envisageant peu à peu les objets parentaux comme des représentations unifiées et séparées de lui.

Ainsi, par le biais d'ateliers sensoriels ou de prises en charge individuelles que l'on peut mettre en place avec des personnes porteuses d'un polyhandicap (comme il en a été question plus haut), le psychomotricien participe de la construction de la conscience corporelle des personnes porteuses de polyhandicap. Il est nécessaire de construire, pour ces séances, un cadre qui soit contenant et sécurisant, car le fait de prendre conscience de ses capacités dans un environnement porteur et étayant favorise et rend possible la séparation de l'autre.

On revient ici à la notion de « holding » de **D.W. WINNICOTT** qui permet à l'enfant de se sentir en sécurité et de pouvoir se détacher progressivement, en toute confiance, de ses parents (qui représentent alors une base solide et rassurante).

[32] Patrick Collignon, « Ethique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés », page 8.

Le « holding psychomoteur » est défini par **SUZANNE ROBERT-OUVRAY** « *comme un ensemble de manières d'être et de faire qui prend en compte tous les niveaux d'organisation du sujet, tonique, sensoriel, affectif, représentatif et langagier* »[33].

L'étayage corporel que l'on trouve dans la thérapie psychomotrice soutient le patient dans la construction (ou la reconstruction) d'un sentiment de sécurité de base qui est indispensable pour envisager un détachement, une individuation et une prise d'autonomie*.

Les personnes porteuses d'un polyhandicap peuvent présenter une structuration psychique qui entraîne des troubles relationnels importants (structuration sur un mode autistique, psychotique, ou encore symbiotique pathologique). C'est ainsi que les possibilités de relation à l'autre sont perturbées, et qu'il convient de les accompagner dans ce processus de rencontre d'autrui.

Une structuration sur un mode autistique se traduit par l'absence de construction de l'autre en tant qu'être entier (il n'y a pas d'autre, pas d'objet, et le Moi n'est pas construit). On peut essayer, en psychomotricité, de faire émerger de petites relations à l'autre, à l'objet.

Avec des sujets polyhandicapés présentant un surhandicap psychique organisé sur un mode psychotique, on va tenter de créer une relation à autrui plus paisible. On constate une fusion, une indifférenciation par rapport à l'autre, et une absence d'accès à la triangulation. L'autre existe, mais il est vu comme persécuteur.

Dans la relation thérapeutique mise en place avec ces patients, on peut rencontrer des comportements d'introjection et de projection (concept développé par **MELANIE KLEIN**) qu'il convient de verbaliser et d'accompagner.

La mise en place d'une séance à trois, où le sujet est en interaction avec deux soignants, peut permettre de jouer cela, et d'intégrer la notion de triangulation, mais aussi celle de la distance à maintenir entre le sujet et l'objet ou la personne avec laquelle il interagit. C'est ainsi que j'ai pu constater, durant mon stage, que ma présence pouvait être menaçante pour Charles qui refusait tout échange avec moi au début de mon stage. Puis, petit à petit, il a été en capacité d'échanger quelques balles avec moi, d'abord très peu dans une séance, puis de plus en plus.

[33] Suzanne Robert-Ouvray, « Le holding psychomoteur », article disponible sur internet.

Seulement, j'ai pu remarquer que les lancers de balles énergiques ne m'étaient jamais destinés, ce qui me fait penser que Charles semble entrer peu à peu dans une relation triangulaire où je représenterais la position maternante et le psychomotricien la position paternante.

Cette hypothèse a été étayée récemment, lorsque Charles ne m'a envoyé aucune balle le jour où j'avais un torticolis, alors que toutes les balles envoyées au psychomotricien l'étaient avec force, comme si Charles avait peur de me faire mal et que la possibilité de me détruire lui était insupportable. Ce dernier élément me fait penser que Charles est probablement installé dans la phase dépressive telle que l'a décrite **MELANIE KLEIN**, qui se traduit ici par une angoisse de destruction de l'objet total (objet qui est source à la fois de plaisir et de déplaisir).

Toujours dans nos séances avec Charles, on a pu constater qu'il lui était difficile, voire impossible, de s'opposer à l'autre : il semble qu'il ne veuille pas nous contredire (même si nous avons tort).

Or, le conflit, l'opposition, fait partie intégrante de la différenciation à l'autre. **RENE SPITZ** parle du « non » comme du troisième organisateur du Moi, après le sourire et l'angoisse de séparation du 8ème mois.

L'opposition à l'autre peut être vécue sur un mode angoissant car elle peut véhiculer la peur de détruire l'autre, ou d'être soi-même détruit.

C'est ce qui se joue dans un atelier de groupe auquel j'ai participé pendant mon stage. Il s'agit d'un atelier appelé « Jeux d'opposition » où il est question de s'opposer à un autre par le biais de situations de confrontation physique, de jeux de ballon, le tout dans un cadre sécurisant.

A travers cet atelier on peut voir comment certains jeunes vont attendre que l'autre vienne à eux, ou vont au contraire être dans l'offensive, nous obligeant alors à rappeler certaines règles. C'est également ici la frustration qui est exercée, puisqu'un combat à deux donne forcément un vainqueur et un perdant, et que certaines stratégies sont plus efficaces qu'une force musculaire plus importante.

En s'affirmant face à l'autre, le sujet s'affirme en tant que personne, il affirme son identité propre.

IV.2.5. L'accompagnement dans la construction d'une identité

Je voudrais commencer par rappeler qu'il ne s'agit pas de comparer le jeune polyhandicapé à un bébé qui aurait été stoppé dans son développement. Cependant, il est intéressant de considérer la construction du bébé dans les premières années de sa vie afin de réfléchir à la meilleure façon d'aborder les sujets porteurs d'un polyhandicap.

Les différentes médiations que peut utiliser le psychomotricien dans ses prises en charge avec des sujets polyhandicapés participent de la construction identitaire du sujet.

D.W. WINNICOTT nous dit que « *L'enfant a besoin d'expériences du corps et d'éprouvés qui partent de son corps pour se construire un psychisme à lui* »[34]. En effet, par le biais d'expériences corporelles diverses proposées dans un contexte relationnel sécure, on permet la construction ou la re-construction d'une conscience corporelle qui vise à permettre au sujet de se « sentir être », à l'aider à ressentir son corps comme étant rassemblé et de fait, accessible à la relation à l'autre.

PATRICK COLLIGNON[35], à propos des stimulations sensorielles proposées par Andreas Fröhlich, dit qu' « *il ne s'agit pas de proposer des activités stéréotypées et de procurer des sensations, il s'agit d'évaluer la situation individuelle, de respecter la disponibilité et le rythme de la personne, pour trouver des conditions et des « arrangements » qui permettent à la personne polyhandicapée d'avoir envie de vivre des expériences significatives à travers son propre corps et au contact du monde extérieur.*[…] *Il s'agit avant tout de créer des liens, de construire l'individualité sur la base d'une relation de confiance*. ».

Par la place que laisse le psychomotricien à l'expression du sujet polyhandicapé par rapport à ses choix, aux émotions qu'il ressent, il le considère en tant que sujet désirant et décidant, et donc déjà sujet autonome (dans le sens où l'autonomie représente la capacité de libre choix).

De plus, la verbalisation qui peut être faite par le psychomotricien des émotions qu'il décèle chez son patient permet à ce dernier de les penser.

Je pense ici notamment aux séances que l'on fait avec un jeune atteint de la maladie de Lesch-Nyhan*, dont l'une des conséquences est une grande fatigabilité.

[34] D.W. Winnicott, cité par Catherine Potel dans « Corps brûlant, corps adolescent », page 30.
[35] Patrick Collignon, « Ethique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés », page 8.

Ces séances commencent toujours par un temps où l'on permet au jeune de parler, de nous raconter sa semaine, ce qu'il se passe à la maison, etc. Il s'agit là de l'aider à mettre des mots sur ses ressentis, mais aussi de lui offrir un espace d'expression. Il lui est difficile de parler lui-même de ses émotions, de ses ressentis : il a besoin de passer par notre appareil psychique pour penser ce qui se passe en lui.

Cependant, un jour où l'on a continué la séance par des jeux avec un gros ballon, on a pu voir, petit à petit, l'émotion l'envahir, jusqu'au moment où il n'a plus été capable de la retenir et où il s'est complètement raidi, et s'est mis à cracher. Nous n'avions pas fait de pause assez tôt, et Luc n'a pas su nous dire que ça n'allait pas et qu'il voulait s'arrêter, ce dont nous avons parlé avec lui une fois la crise passée (il était alors très fatigué). Peut-être était-il alors impossible pour lui de prendre la décision de faire une pause, ce qui impliquait de s'imposer par rapport à nous, voire de s'opposer à notre envie de continuer qu'il ressentait ?

Lors de la séance suivante, c'est lui-même qui nous a demandé, en cours de jeu, de faire une pause pour souffler. Il avait semble-t-il porté son attention sur ses émotions et a senti qu'il ne pourrait pas aller plus loin.

Luc s'est alors trouvé dans une situation de sujet, capable de prendre des décisions pour son bien et pour garantir la relation à l'autre, sans avoir à subir les assauts d'émotions trop fortes.

Ainsi, l'accompagnement à la construction de l'identité avec des personnes porteuses d'un polyhandicap passe par l'investissement du corps en relation.

Or, on a vu que l'adolescence impose un remaniement dans le rapport qu'entretient le sujet à son corps. De fait, il convient d'adapter les prises en charge en psychomotricité avec des adolescents, y compris avec des adolescents porteurs d'un polyhandicap.

IV.3. Particularités de l'approche psychomotrice auprès d'adolescents porteurs d'un polyhandicap

Comme il en a déjà été question à plusieurs reprises, l'adolescence influe sur le vécu du polyhandicap, et inversement.

Il peut donc être nécessaire, en psychomotricité, de modifier la prise en charge des jeunes polyhandicapés lorsqu'ils entrent dans la période de l'adolescence.

ANDREAS FRÖHLICH lui-même se serait rendu compte qu'il lui fallait adapter ses méthodes de stimulation aux adolescents (et aux adultes) polyhandicapés « *en fonction des besoins et des droits correspondant à l'âge réel du sujet, et en tenant compte de l'histoire personnelle* »[36].

De fait, il est clair que l'on ne peut pas proposer à des adolescents les mêmes médiations que l'on propose à des enfants.

CATHERINE POTEL[37], elle, constate à l'adolescence une « *transformation […] [des] sensations, ressentis, éprouvés, […] diverses manifestations et expressions corporelles qui se jouent et s'éprouvent dans nos médiations* » en psychomotricité.

A l'adolescence, le corps prend une place toute particulière : il devient étrange, il change, il peut traduire des nouveaux affects émotionnels que l'on voudrait cacher… le corps devient source de préoccupations anxieuses sur le devenir et sur l'identité du sujet.

De fait, proposer à ces jeunes en plein questionnement un travail sur le corps, par le corps, par la mise en jeu du corps, peut être compliqué pour eux.

Leurs représentations liées au corps sont bouleversées, mais cela est aussi le cas à propos de la relation qu'entretiennent les adolescents avec les adultes, et avec leurs parents en particulier. Ils sont pris entre d'un côté le besoin de revenir à un état régressif qui les protège (ils ont besoin d'être tenus, soutenus, portés, mais sans qu'ils puissent le sentir et s'en rendre compte), et de l'autre l'absolue nécessité de s'affirmer dans leur identité, et de tester leur liberté, en s'opposant à l'adulte et en évitant tout contact physique qui est vécu comme potentiellement dangereux, incestueux.

[36] *Ibid.*, page 8.
[37] Catherine Potel, « Corps brûlant, corps adolescent. Des thérapies à médiations corporelles pour les adolescents ? », ERES, 2006, page 17.

Il est alors nécessaire pour eux qu'ils trouvent un espace où « tester » ce nouveau corps, le re-découvrir suite à ses modifications, mais aussi qu'ils puissent exprimer leur ressenti face à ces mouvements psychiques contradictoires (entre régression et évolution).

L'adolescent a besoin d'un espace pour pouvoir exercer ses capacités physiques, mentales et symboliques : il s'agira de mettre en place un « espace transitionnel » (notion développée par **D.W. WINNICOTT**) qui permette cela, autour d'une médiation qui met en jeu le corps, et la relation à l'autre.

Seulement, il faut veiller à ce que cet espace ne soit ni trop régressif, ni trop excitant, ni trop incestuel. Ces impératifs doivent nous faire réfléchir, lors de la mise en place de médiations corporelles avec les adolescents, sur la place que va occuper le corps dans cette médiation, et sur la juste distance relationnelle à adopter.

Dans cet espace transitionnel, le psychomotricien doit ajuster au mieux sa présence pour s'adapter aux besoins du (ou des) adolescent(s). En effet, il ne s'agit pas de se montrer dans une trop grande rigidité qui pourrait ramener l'adolescent à son rapport avec ses imagos parentales (dont il se protègerait alors par un comportement opposant), ni d'être trop proche de lui, trop complice (car cela n'est pas rassurant, l'adolescent ne ressent pas d'appui suffisamment solide sur lequel s'appuyer pour avancer).

Or, cette question d'appui est fondamentale dans la problématique adolescente de leur relation aux adultes : ils ont besoin de sentir qu'ils peuvent s'identifier à quelqu'un de suffisamment solide, stable, contre lequel ils vont pouvoir se confronter et élaborer ce qui se passe en eux.

Lorsque l'on s'engage à mettre en place avec des adolescents une prise en charge dans laquelle le corps prend une place importante, comme c'est le cas en psychomotricité, il faut être conscient de ces difficultés que l'on peut rencontrer, et de fait, « *accepter de jouer avec cette distance* »[38].

Dans une prise en charge en psychomotricité avec des adolescents polyhandicapés, c'est la distance relationnelle qui existe entre le soignant et le soigné qui est la plus juste. C'est celle qui va permettre au jeune de se sentir suffisamment en confiance, en sécurité, et contenu (ce dont a besoin tout adolescent), pour pouvoir accéder à la découverte de son corps et de ses possibilités, et à l'investissement d'une relation.

[38] *Op. cit.*, p. 78.

Les manifestations d'affirmation de soi que le psychomotricien pourra observer chez l'adolescent polyhandicapé doivent être accueillies et accompagnées (tant qu'elles respectent l'intégrité du cadre posé), car elles sont le signe, pour ces jeunes, de la construction d'une identité propre.

En effet, l'adolescent polyhandicapé ne doit pas rester inhibé, parce que trop maintenu dans un cadre sécurisant et contenant : il doit pouvoir se servir de ce cadre pour s'affirmer en tant que sujet.

Cette question de la distance relationnelle, j'y ai moi-même été confrontée au cours de mon stage, dans cette institution où plusieurs jeunes ont le même âge que moi (voire plus). Il m'a été compliqué, au début, de savoir que répondre à un jeune qui m'interpellait tout le temps, me disait qu'il m'aimait bien, me demandait s'il pouvait venir chez moi… Je me suis trouvée quelque peu déstabilisée, n'osant pas être trop brutale dans mes propos pour ne pas le heurter, il me paraissait si fragile !

Il m'a fallu l'intervention d'une tierce personne, en l'occurrence, le psychomotricien, pour m'aider à créer cette distance relationnelle satisfaisante et thérapeutique.

Il faut savoir également qu'un travail corporel entraîne une excitation, et que le psychomotricien qui met en place ce travail doit être capable de contenir les effets de cette excitation.

Avec des adolescents, cette question a semblé si compliquée que les médiations corporelles, hormis le sport, étaient quasiment proscrites des soins apportés aux adolescents en difficulté psychique.

Si l'on est capable de penser les objectifs d'un travail thérapeutique, et les moyens que l'on va utiliser, par rapport à ces constats en ce qui concerne les besoins des adolescents, et si l'on dispose des capacités pour élaborer à la fois ce qui se passe dans l'espace transitionnel et en nous-mêmes, le travail corporel devient un excellent moyen pour créer une relation avec l'adolescent. On pourra ainsi accompagner ses besoins de régression tout en l'aidant à « *se construire dans un corps qu'il peut se réapproprier, dans une relation à l'autre* »[39].

[39] *Op. cit.*, p. 80.

Cette question de la place du corps avec les adolescents polyhandicapés se situe à deux niveaux.

Tout d'abord, du fait des déficiences motrices importantes que présentent la plupart de ces jeunes, le thérapeute est généralement dans une situation de grande proximité corporelle. Il faut alors être conscient du fait que ce contact dans le corps à corps peut engendrer une excitation (excitation qui peut se traduire par une érotisation ou une agressivité). Il faut être capable de contenir cette excitation.

Seulement, et c'est là selon moi le second point important, la plupart des adolescents polyhandicapés ne disposent pas des capacités psychiques nécessaires à la représentation de ces émotions (et donc à la symbolisation).

Ainsi, il ne leur est pas possible d'exprimer ce qu'ils ressentent par la parole (qui n'est pas acquise pour beaucoup d'entre eux). L'émotion ne peut donc s'exprimer qu'à travers le tonus.

Je rejoins alors la théorisation d'**HENRI WALLON** qui considère le tonus comme le point d'articulation, d'expression, et de ressenti des émotions. Selon lui, l'ensemble constitué par le tonus et les émotions constitue la vie affective, mais l'ensemble comportant le tonus, la sensibilité interne, la vue et la motricité est à la base de la construction de l'image mentale, donc de l'accès au domaine symbolique (puis au langage). A sa suite, **JULIAN DE AJURIAGUERRA** parlera de dialogue tonique ou de dialogue tonico-émotionnel.

On comprend ainsi qu'il est indispensable que le psychomotricien soit à l'écoute, et capable de détecter une surcharge émotionnelle avant qu'elle ne soit trop importante et ne déborde les capacités psychiques de l'adolescent, ce qui serait déstructurant. Il faut ainsi essayer de faire diminuer cette excitation, par exemple en proposant une pause dans l'activité en cours, peut-être en prenant un peu de distance avec le jeune, etc. (ce qui peut également se faire lorsque l'adolescent est en crise et que l'émotion le déborde, il faut l'accompagner jusqu'à ce que celle-ci soit passée et que l'émotion soit revenue à un niveau acceptable).

La verbalisation qui suivra aura pour but de permettre au jeune d'accéder à une représentation de ce qu'il a vécu, ressenti, en lui « prêtant » notre appareil psychique (comme peut le faire la mère avec son bébé).

La relation thérapeutique individuelle peut être rassurante pour l'adolescent, d'un point de vue narcissique, par l'identification satisfaisante que le psychomotricien offre en miroir. Mais parfois, il est plus bénéfique pour l'adolescent d'être dans un groupe.

A l'adolescence, le thérapeute peut être confronté à un risque de sur-investissement de la part du jeune, qui peut se traduire par une érotisation de la relation, ou encore une identification adhésive, empêchant toute possibilité de différenciation (et de travail thérapeutique).

C'est ainsi qu'il peut être bénéfique de passer d'une prise en charge individuelle à une prise en charge en groupe au moment de l'adolescence, le groupe permettant en effet de modifier les distances relationnelles entre le thérapeute et l'adolescent. Il peut être aussi pertinent d'envisager, pour accompagner au mieux le jeune dans cette étape d'adolescence, de passer le relais de la prise en charge à un autre professionnel.

Au sein du groupe, l'adolescent peut ainsi expérimenter des relations qui se construisent autour de la différence des sexes, des relations de pouvoir, etc.

Cependant, les situations de corps à corps entre les jeunes que l'on peut rencontrer dans certaines médiations peuvent donner lieu à des réactions gênées, des rires, qui questionnent sur un éventuel besoin de changement de médiation.

Adaptation des médiations à leur âge, passage d'une relation thérapeutique individuelle à groupale, changement de médiation voire de thérapeute, gestion des distances relationnelles… sont autant de points qu'il convient de ne pas négliger dans la prise en charge d'adolescents polyhandicapés, sous peine de les mettre davantage en difficulté dans leur relation à leur corps et dans leur relation à l'autre.

Présentation de Marc

Marc a 19 ans lors de notre première rencontre, je le vois au sein d'un atelier de groupe, l'atelier « Jeux d'opposition ».

Il est moyennement grand, très fin, brun, il porte un casque car la marche n'est pas très assurée (il présente une marche « dandinante », les pieds très écartés et les jambes raides. De fait, le port du casque est une prescription médicale). Malgré le casque qui cache son visage, car il penche la tête en avant, j'arrive à voir qu'il porte des lunettes. Ses yeux sont fixés, tournés vers l'angle interne de l'œil, comme s'il louchait continuellement. Sa lèvre inférieure est pendante, laissant voir ses dents (mais Marc ne présente pas de pertes salivaires), et la mâchoire, anguleuse, semble comme fixée elle aussi (il peut cependant parler et être compréhensible malgré une dysarthrie). Le visage de Marc est inexpressif.

ANAMNESE

Marc naît le 23 Février 1993, sa naissance se passe bien, il semble qu'il n'y ait pas eu de souffrance néonatale ni de réanimation précoce. Il a deux frères plus jeunes que lui, l'un étant né en 1998 et l'autre en 2003.

A 12 mois, Marc est hospitalisé pour une gastro-entérite, il subit plusieurs examens à l'hôpital, et six mois plus tard (il a alors 18 mois), un diagnostic de tumeur cérébrale est posé (il s'agit d'un épendymome anaplasique de grade III situé au niveau du 4ème ventricule cérébral, juste en avant du cervelet).

Il est opéré de cette tumeur en 1994, il n'a alors pas encore deux ans, et le neurochirurgien lui pose lors de cette opération une valve et un tuyau de dérivation du liquide céphalorachidien *(le liquide céphalorachidien, produit en permanence dans les ventricules cérébraux par les plexus choroïdes, suit un trajet précis et passe notamment par le 4ème ventricule, situé entre le tronc cérébral et le cervelet, avant de devenir sous-arachnoïdien. En cas de tumeur au niveau du 4ème ventricule, le circuit du liquide céphalorachidien est bloqué au niveau de ce ventricule, il ne peut pas être résorbé, ce qui provoque une hydrocéphalie : les cavités ventriculaires des hémisphères cérébraux situés au-dessus du blocage vont se dilater et comprimer le cerveau contre la paroi crânienne)*.

Suite à cette opération, Marc suit une chimiothérapie et une radiothérapie, toujours avant ses deux ans. Dans la même année, en 1994, Marc subit une suture partielle des paupières pour cause de paralysie faciale. La libération des paupières aura lieu 14 ans plus tard, en 2008.

Marc est admis dans un centre pour IMC et polyhandicapés en septembre 1997, il a alors 4 ans et 7 mois.

Marc fait une récidive tumorale en 1999, il a un peu plus de 6 ans, il est de nouveau opéré et suit une radiothérapie en complément. En juillet 2003, Marc a 10 ans et 5 mois, il est réopéré pour un méningiome radio-induit (c'est-à-dire une tumeur induite par les traitements par radiothérapie suivis).

En septembre 2008, à l'âge de 15 ans et 7 mois, on décèle chez lui une insuffisance thyroïdienne ainsi qu'une insuffisance au niveau des surrénales (il aura un traitement pour tout cela jusqu'en 2010 lorsque les examens sont normaux).

Au cours de l'année 2009, les équipes du centre dans lequel Marc est pris en charge constatent des troubles de l'humeur, de l'équilibre et de la mémoire. Plusieurs examens sont faits, mais les médecins ne trouvent rien d'anormal. C'est après un IRM que l'on constate que la valve de dérivation du liquide céphalorachidien (posée en 1994) est bouchée.

Marc est alors hospitalisé pour subir une opération visant le changement de cette valve (en avril 2009, il a alors 16 ans et 2 mois).

En avril 2010, alors qu'il a 17 ans et 2 mois, Marc présente un premier épisode de tachycardie jonctionnelle *(il s'agit d'une tachycardie qui prend naissance dans la jonction atrio-ventriculaire, ou qui utilise cette jonction pour s'entretenir)*. Un autre épisode de tachycardie à la fin de la même année donnera lieu à une nouvelle hospitalisation.

Marc est admis au centre pour IMC et polyhandicapés pour adolescents (dans lequel il est actuellement) le 3 janvier 2011.

Au milieu de la même année, son père décède brutalement d'un accident cardiaque, ce qui perturbe, encore aujourd'hui, beaucoup Marc (d'autant plus que lui-même a présenté l'année précédente des troubles du rythme cardiaque à type de tachycardie ; ces troubles ne se sont pas reproduits depuis).

En juin 2012, le médecin du centre note une perte de poids importante en un an (il a perdu 8 kg). Des examens sont réalisés, et en décembre 2012, cette perte de poids est placée sur le compte de la réaction au décès du père.

Au début du mois de janvier 2013, deux événements consécutifs vont intervenir dans la vie de Marc : un camarade de son groupe décède de façon brutale et inattendue, et quelques jours plus tard c'est le chauffeur de taxi de Marc (qui l'amène au centre tous les matins et le ramène chez lui le soir, depuis des années, et que Marc a beaucoup investi), qui décède également de façon brutale, probablement d'un accident cardiaque.

PARCOURS DE SOIN

Du fait de son histoire médicale très complexe, Marc est suivi par de nombreux spécialistes : le suivi tumoral est fait par des spécialistes dans un centre de lutte contre le cancer, et il est également suivi par le neurochirurgien qui l'a opéré à plusieurs reprises, par un endocrinologue pour ses troubles hormonaux, et par un ophtalmologue pour sa paralysie faciale, la suture des paupières, et la paralysie oculo-motrice.

Au sein du centre, Marc suit actuellement un cursus scolaire à raison de 30 minutes par jour avec un autre camarade, en plus d'une séance de groupe par semaine. On peut le situer actuellement à un niveau de début de CP (il connaît les lettres, mais ne peut pas en assembler deux pour faire un son). De plus, Marc n'a pas acquis l'abstraction, il a besoin de rester dans du concret pour résoudre un problème, et il ne peut pas utiliser une technique, acquise dans une certaine situation, dans une autre situation.

Un examen psychologique réalisé en mars 2008 conclut à une déficience mentale légère à moyenne. Le psychologue ajoute que Marc présente une déficience dysharmonique. En 2010, un nouvel examen psychologique évoque une évolution assez préoccupante chez un adolescent ayant des capacités d'élaboration assez limitées.

Les séances de kinésithérapie qui lui sont proposées se font sous la forme de jeux moteurs, il n'y a pas de réelle rééducation du fait du peu de déformations orthopédiques présentées par Marc.

Enfin, après la première opération chirurgicale, Marc était suivi en libéral en orthophonie, aujourd'hui il participe à un groupe de parole animé par l'orthophoniste et la psychologue du centre.

PREMIERS ELEMENTS D'OBSERVATION (SEPTEMBRE A DECEMBRE 2012)

L'une des premières choses que je remarque chez Marc, à mon arrivée, c'est son attitude générale en retrait : je le vois toujours seul, dans un coin de l'institution, à regarder par la fenêtre, ou dans un coin de la salle de psychomotricité. Il investit très peu l'espace et ne cherche pas à entrer en contact avec les autres. Il baisse la tête, ne dit rien, son regard est fuyant quand on s'approche de lui pour lui parler, il semble évitant. Lorsqu'on le croise dans les couloirs (certes, étroits), il se colle au mur et nous laisse passer.

Plus tard, en lisant son dossier médical, je me rends compte que sa première tumeur, suivie d'une première intervention chirurgicale impliquant donc une hospitalisation longue, a eu lieu alors qu'il avait 18 mois. A cet âge-là, un enfant parle et marche, et il commence à explorer son environnement, à s'éloigner de sa mère. Ces étapes lui donnent confiance en ses possibilités, l'enfant sait qu'il peut agir sur l'environnement et s'y déplacer sans craindre de s'y perdre. Cette étape a été perturbée chez Marc, il n'a pas pu faire ces explorations, ni jouer la séparation à ce moment là (mais probablement plus tard, car il a tout de même acquis la marche).

Ce que je peux noter également, c'est qu'il se place toujours « contre » quelque chose : contre le mur lorsqu'il est debout dans l'institution, contre la porte vitrée pour regarder dehors, et en séance de psychomotricité, lorsqu'il n'est pas dans l'action, il est assis, adossé contre un mur ou contre le poteau. Dans ses déplacements également, il a tendance à marcher très près du mur.

Je me demande alors s'il ne se sentirait pas si peu solide dans son corps qu'il ressente le besoin de s'appuyer sur un support qui lui paraît résistant et grâce auquel il ne va pas perdre l'équilibre.

Car, en effet, Marc présente aussi un trouble de l'équilibre, que l'on peut voir dans sa marche « dandinante » (il présente aussi une fatigabilité à la marche, ce qui explique la prescription médicale de port d'un casque pour tous ses déplacements afin de le protéger en cas de chute).

Ce que je remarque également dans sa marche, c'est le raidissement de ses jambes qui ajoute à l'augmentation considérable de la surface de son polygone de sustentation, nécessaire à la marche.

On peut se demander si ces troubles de l'équilibre et de la marche ne seraient pas liés à une atteinte cérébelleuse. En effet, la localisation de la tumeur initiale (juste en avant du cervelet) peut laisser penser que l'exérèse tumorale a pu provoquer des lésions du cervelet. Cela pourrait également expliquer les légers tremblements que l'on peut observer chez Marc et qu'il essaye de contrôler par une lenteur d'exécution gestuelle.

Cette nécessité de réaliser les gestes avec lenteur peut être mise en lien avec le manque d'initiative que je repère assez tôt chez Marc, et qui entraîne un manque de spontanéité dans l'action. Il faut lui demander de faire les choses, sans quoi il reste passif.

On peut alors penser que cette prise d'initiative lui fait peur, car cela implique de prendre des risques : risque de ne pas y arriver, risque de se tromper, risque d'être détruit dans cet environnement qu'il ne connaît pas bien car il ne l'explore que peu voire pas...

Si l'espace ne semble pas suffisamment exploré par Marc, on ne peut pas en dire autant du temps. En effet, les repères du temps social (jour, mois, année) sont acquis, mais on constate chez Marc une aptitude à associer à une date quelconque le jour de la semaine correspondant.

De même, il est très attentif à l'heure, tout au long de la journée. Il peut passer de très longs moments devant une horloge, mais ce que l'on constate, c'est qu'il arrive toujours en retard en atelier (ce qui est le cas aussi pour aller en classe) parce qu'il trouve toujours quelque chose à faire lorsque c'est l'heure d'aller en atelier.

Je me questionne alors sur une recherche de maîtrise du temps qui lui permettrait, quelque part, d'être acteur dans sa prise en charge puisque c'est lui qui décide de l'heure à laquelle il arrive. Est-ce que ce n'est pas rassurant pour lui de pouvoir maîtriser quelque chose, de pouvoir agir dessus ?

Hypothèse découlant de ces observations :

L'hypothèse que je peux faire à propos de Marc, à la fin de cette période, est que les différents éléments de vie qu'il a traversés l'ont fragilisé et ne lui ont jamais permis de prendre confiance en son corps, en ses possibilités. Il est intéressant de noter que sa pathologie est liée, à l'origine, à une tumeur cérébrale, autrement dit, ce sont ses propres cellules qui l'ont « attaqué » de l'intérieur.

Il semble qu'il soit difficile pour lui de penser son corps comme une base de sécurité à partir de laquelle il va pouvoir explorer l'environnement et entrer en contact avec l'autre.

ELEMENTS D'OBSERVATION DE JANVIER A MAI 2013

Au cours de la seconde partie de ce stage, mes observations ont pu s'affiner à la lumière des hypothèses déjà dégagées.

Je me suis d'abord intéressée à ses capacités toniques au sein de l'atelier.

Ses mouvements, peu fluides, signent en effet des difficultés d'ajustement tonique : pour améliorer la précision, il doit ralentir son geste, sous peine de faire d'amples mouvements brusques et non contrôlés (ce que l'on peut observer, par exemple, lorsqu'il est pris par l'émotion : un geste qui « explose » et n'arrive pas à son but).

Ce que j'ai pu observer également, c'est que Marc est en capacité de reproduire les niveaux d'évolution motrice (NEM) décrits par **MICHEL LE METAYER** *(les NEM sont les enchaînements qui, dans le développement de l'enfant, permettent de passer de la position allongée à la station bipodale, il s'agit par exemple de la reptation, des retournements, du quatre pattes, des différents déplacements, etc.)*.

Ceux-ci étant acquis, dans le développement normal, dans les 18 premiers mois de vie, il semblerait que Marc les ait acquis avant que le diagnostic de tumeur cérébrale ne soit fait et qu'il soit opéré, et qu'il ait conservé ces capacités.

Par rapport à son investissement de l'espace, je me suis intéressée à sa capacité à s'orienter dans l'espace de la salle, par rapport à l'environnement matériel et humain. Il montre des difficultés à s'orienter dans la pièce dans l'instant, c'est-à-dire qu'il lui faut du temps pour pouvoir observer les différents éléments et se déplacer en fonction de ceux-ci.

De même, les déplacements par rapport aux autres sont parfois compliqués : une fois qu'il a choisi l'endroit par où passer, il présente des difficultés à s'ajuster si un camarade arrive vers lui ou lui bloque le passage.

Par ailleurs, on peut observer une persévération dans son action lors d'une situation de duel : il n'est pas capable de modifier son schéma d'action en fonction des mouvements de son adversaire.

Je mets cela en lien avec le manque d'initiative dont j'ai déjà parlé, mais aussi avec les troubles visuels que présente Marc. En effet, pendant 14 ans, il a vécu avec les paupières partiellement suturées, ne lui laissant qu'un champ de vision « en canon de fusil », et ses yeux sont maintenant fixés dans l'angle interne, lui donnant probablement une vision floue, voire double (comme lorsqu'on louche).

Il s'agit là aussi peut-être d'un élément à prendre en compte dans ses difficultés à investir l'espace en dehors de tout support, dans l'institution (très peu de déplacements, qui se font toujours à proximité du mur).

La difficulté de Marc à mettre son corps au service de l'exploration de l'environnement se retrouve en atelier où je peux constater qu'il connaît les différentes parties de son corps, mais qu'il lui est compliqué de le mettre en jeu pour accéder à certains mouvements.

Il est très attentif à son corps, notamment à certaines manifestations comme les battements de son cœur ou encore le bruit que peut faire sa valve de dérivation du liquide céphalorachidien. Lorsque ces préoccupations sont présentes, et qu'on en parle avec lui, il est capable de nous dire qu'il est inquiet, ce que je comprends comme une inquiétude liée à une possible « rechute » de son état de santé, comme il l'a déjà vécu à de multiples reprises.

Ainsi, il serait constamment à l'écoute de son corps afin de déceler le moindre problème qui pourrait le mener de nouveau à une hospitalisation, des examens médicaux, etc. Je rapproche cela d'une sorte d'hypervigilance, qui empêcherait tout développement d'une confiance vis-à-vis de son corps, qui pourrait le « trahir » à tout moment.

En ce qui concerne le comportement de Marc, je note deux façons d'être différentes selon qu'il se trouve face à un homme ou à une femme (d'autant plus, face aux stagiaires féminines qu'il peut rencontrer).

Il semble en effet que Marc soit à la recherche d'une figure masculine forte. Celle-ci semble être incarnée, selon Marc, par l'homme d'entretien (il faut dire que même dans le titre de sa profession, c'est un homme…). Avec lui, Marc semble réellement chercher à créer une relation, il le suit beaucoup, rigole très bruyamment, ce qu'il ne fait jamais avec ses camarades, même masculins, ou les autres professionnels hommes. Il semble avoir trouvé en cette personne une figure d'identification.

Cela me fait penser à ce que dit **CATHERINE POTEL** dans l'un de ses livres, et qui me semble tout à fait adapté à la problématique de Marc : « *l'autre est un reflet de soi qui rassure et consolide* »[40]. Or, ici, pour Marc, « l'autre » ce ne sont pas ses pairs (comme c'est le cas en général à l'adolescence) avec lesquels il n'interagit que très peu, mais c'est cet homme en particulier (c'était aussi le cas avec son chauffeur de taxi).

[40] Catherine Potel, *op. cit.*, p. 61.

Partant de là, je me demande si les préoccupations importantes de Marc pour les voitures ne seraient pas liées, là encore, à une recherche de représentants d'une masculinité affirmée, voire d'une certaine puissance. Dès lors, on est en droit de se questionner sur le fait qu'il ait très souvent des voitures miniatures avec lui. Il arrive qu'il vienne en atelier avec ces voitures, et qu'il ne les enlève pas de ses poches lorsqu'on le lui demande (il s'agit d'une des règles du cadre, pour garantir la sécurité de tous). Est-ce qu'avec ces voitures en poche, il se sent plus fort ?

Marc ne se comporte pas du tout de la même manière avec les femmes au sein de l'institution. Il y a en effet une sorte de désinhibition chez lui lorsqu'il s'adresse à une femme : il n'hésite pas, par exemple, à donner un surnom à la cadre de service qui vient d'arriver dans l'institution (qu'il appelle « Shakira » ou encore « Mme La Côte d'Azur », réalisant là un jeu de mots sur le nom de famille de cette personne !) à chaque fois qu'il la croise.

De même, depuis le début de mon stage, il m'interpelle souvent, dit qu'il aime mon rire, me demande s'il peut venir chez moi, et m'a dit un jour qu'il aimerait bien se marier avec moi, ce qui pourrait également, étant donné son âge, correspondre à une expression de son adolescence sous la forme d'une tentative de séduction.

Le comportement que Marc a eu vis-à-vis de moi m'a beaucoup questionnée. Je me sentais en effet constamment mise à mal par rapport à ma position de thérapeute (stagiaire). C'est peu à peu que j'ai pu m'affirmer davantage dans cette place, en commençant par répondre à ses tentatives de séduction en me plaçant du côté du cadre et des règles de l'institution, c'est-à-dire en lui signalant l'interdit de ce type de relations, affirmant par là même ma position du côté des professionnels et non des jeunes. Peu à peu, j'ai ainsi pu me positionner dans une position thérapeutique entre soignant et soigné, ce que j'ai pu expérimenter notamment en prenant à mon compte le temps de détente que l'on propose à la fin de l'atelier auquel participe Marc.

Aujourd'hui, je me demande si, par cette attitude, Marc ne cherchait pas à tester ma solidité, afin de vérifier s'il pouvait « s'appuyer » sur moi et avoir confiance en moi.

En effet, au sein de l'atelier, il m'a provoqué à plusieurs reprises en demandant à se trouver face à moi dans une situation de duel. Est-ce que c'était dans le but de se prouver (et de me prouver) qu'il était fort et donc capable de me plaire ? Est-ce que c'était pour être en contact avec moi, dans le but de me séduire ?

Est-ce que c'était simplement pour ne pas me mettre à l'écart au sein de l'atelier (en tant que seule femme du groupe) ?

Les derniers événements vécus par Marc (les multiples décès dans son entourage) ont semble-t-il réactivé le vécu dépressif de fond que présente Marc depuis très longtemps, cet état dépressif restant latent, jusqu'à être ravivé par une dégradation de son état de santé, ou un événement important concernant son environnement.

Des études montrent que les causes de la dépression sont multiples et s'additionnent souvent entre elles. Dans le cas de Marc, il semble important de pouvoir répertorier tout ce qui pourrait être responsable de cet état dépressif sur le long terme.

On peut noter tout d'abord une certaine vulnérabilité chez Marc, du fait des traumatismes affectifs précoces qu'il a vécus (séparations suite aux nombreuses hospitalisations, deuils), mais aussi l'existence d'éléments de fragilisation (des troubles de la personnalité, un trouble de l'adaptation à l'environnement qui se traduit notamment par un comportement évitant).

Il ne faut pas oublier que les pathologies somatiques qu'il présente (pathologie neurologique ; endocrinopathie traitée par des thérapeutiques hormonales qui ont un effet dépressogène) et les pathologies psychiques (on sait que l'anxiété chronique se complique d'un trouble dépressif dans 70% des cas) jouent probablement aussi un rôle dans cet état dépressif.

Enfin, les nombreux facteurs environnementaux participent aussi probablement de cet état dépressif latent.

Synthèse de ces observations, hypothèses de travail :

Tout ce que j'ai pu observer depuis le mois de septembre 2012 m'amène à penser que Marc n'a pas suffisamment confiance en lui et en ses capacités pour aller à la rencontre de son environnement matériel et humain. Or, il a besoin de se confronter à l'autre pour pouvoir éprouver une solidité nécessaire à son développement.

En ce sens, je rejoins les objectifs initiaux de la prise en charge en psychomotricité de Marc (débutée en 2007) : il s'agissait alors de soutenir son image, sa confiance en lui, son affirmation de lui-même face au groupe, et de lui permettre d'explorer ses capacités afin de se sentir en sécurité dans les activités corporelles.

En ce qui concerne les contractions musculaires qu'il utilise comme une sorte de « protection » (pour contrôler son équilibre dans la marche, ou lorsqu'il est mis à mal en atelier), il me semble intéressant de lui proposer une activité lui permettant d'éprouver la solidité de son corps autrement que par la contraction musculaire intense (ce peut être le cas de l'eutonie par exemple, qui permet, entre autres, par le biais de percussions osseuses, de ressentir la solidité du corps via la sensation d'une charpente osseuse interne : selon Benoît Lesage, « *le squelette représente […] un système porteur, garant d'une certaine sécurité affective* »[41]).

EVOLUTION AU SEIN DE L'ATELIER

Dans cet atelier « Jeux d'opposition », un cadre suffisamment sécure est garanti à Marc (et aux autres jeunes), ce qui constitue un espace dans lequel il peut tester sa solidité et la solidité de l'autre, sans craindre une destruction mutuelle.

C'est ainsi un moment où il peut être en relation avec ses pairs (favorisé par le petit groupe), ce qu'il ne fait pas en dehors, sans toutefois se trouver dans de trop grandes difficultés qui l'inhiberaient.

Il peut s'affirmer lorsqu'il gagne un duel par exemple, ce qui se manifeste chez lui par un rire bruyant, et des bras levés en l'air. C'est aussi dans cet atelier qu'on entend, de sa part, des réflexions qui sont adressées en particulier aux adultes masculins, et qui signent bien son vécu adolescent… comme « T'es pas ma mère ! », ou « C'est ça, ouais ! », ce qui est plutôt positif car signe d'une affirmation de son identité.

Cependant, on observe toujours chez lui, lorsqu'il est mis en difficulté par l'autre (lorsqu'il est amené au sol par exemple), un raidissement de son corps. Il conserve des difficultés à avoir confiance en lui, celle-ci étant probablement mise encore plus à mal actuellement, par son passage dans l'adolescence.

Le temps de détente qui est proposé en fin d'atelier, basé sur la réassurance d'une intégrité après avoir été « attaqué », semble lui être profitable : on peut voir, après un certain temps d'agitation, une détente, dont il ne peut cependant rien dire.

[41] Benoît Lesage, « Le corps en place et la place du corps dans la relation avec la personne polyhandicapée », *in* Les cahiers de l'ACTIF, n° 348-349, 2005, p.6.

SYNTHESE

Le manque de confiance en lui que Marc semble éprouver depuis longtemps est probablement réactivé par la période de l'adolescence qu'il traverse en ce moment. Les modifications de son corps, les modifications dans ses rapports à l'autre, peuvent le mettre à mal. C'est probablement ce qui explique sa recherche d'identification masculine et d'affirmation en tant qu'homme vis-à-vis des femmes qu'il côtoie.

Dans la prise en charge de Marc, il est amené à se trouver en confrontation avec les autres jeunes du groupe. On a pu observer aussi qu'il entre désormais en confrontation avec les adultes masculins (par des provocations verbales notamment). Ainsi, par la possibilité qui lui est offerte, dans cet atelier, de s'opposer à l'autre (en toute sécurité), il est capable de s'affirmer en tant que sujet, mais aussi d'affirmer sa force d'homme, le tout sous le regard d'une femme.

Il semble en effet, par les multiples tentatives de séduction dont il a pu faire preuve à mon égard, qu'il éprouve un certain besoin de reconnaissance dans le regard que je porte sur lui, et plus généralement, dans le regard des femmes qu'il rencontre.

Le psychomotricien est également garant du cadre (tant physique que psychique) qui peut servir de support à Marc. En s'appuyant sur ce support, il s'autorise à mettre en jeu son corps car il se sent en sécurité, contenu. Ainsi, les expériences sensori-motrices qu'il fait peuvent l'aider à ressentir une solidité dans son organisation corporelle propre, ce qui pourra peut-être lui permettre, par la suite, de pouvoir agir son corps sans avoir besoin d'un support extérieur à lui (le cadre rassurant et contenant).

En ce sens, il me semble que la spécificité de la psychomotricité peut lui permettre de traverser cette étape de sa vie en lui donnant les moyens de se sentir suffisamment solide dans son corps, même après les modifications qu'il subit, pour pouvoir entrer sereinement en relation avec les autres, en tant qu'homme et sujet.

Conclusion

Par l'élaboration de ce travail, j'ai voulu démontrer le rôle que joue la période de l'adolescence dans le vécu des jeunes porteurs d'un polyhandicap.

En effet, on l'a vu, le polyhandicap se traduit par de multiples déficiences touchant tous les domaines : on rencontre des troubles moteurs, sensoriels, somatiques, psychologiques, ainsi qu'une déficience intellectuelle.

Ainsi, le développement du Moi corporel (comme le définit Geneviève Haag) est entravé par ces nombreuses atteintes.

Pour cela, Andreas Fröhlich a théorisé une approche qui semble convenir à la fois aux besoins des sujets polyhandicapés et à leurs capacités d'élaboration psychique.

Le psychomotricien dispose des outils nécessaires pour mettre en lien à la fois les apports de Geneviève Haag et d'Andreas Fröhlich, dans l'objectif de faire émerger chez le sujet une conscience corporelle suffisamment stable et sécure.

Le travail qui peut être fait en psychomotricité à partir de ces apports théoriques peut être remis en question par l'arrivée de l'adolescence.

En effet, l'adolescence et la puberté qui l'accompagne entraînent des perturbations par les modifications corporelles qui sont induites, et qui replacent l'adolescent dans une problématique jusqu'alors en latence : la question de l'Œdipe. Celle-ci remet en question la relation de l'adolescent à ses parents, et l'amène à créer de nouvelles relations avec l'extérieur.

Lorsque la structuration psychique du sujet est fragile, comme c'est souvent le cas dans le polyhandicap, cette période peut perturber fortement les constructions qui ont été acquises avec difficulté. L'adolescent est alors renvoyé à travailler des questions qu'il a déjà abordées mais qu'il est nécessaire de reconsidérer à la lumière des nouveaux apports de l'adolescence.

De même, lorsque, dans le polyhandicap, les transformations physiques de l'adolescence donnent lieu à des déformations importantes qui réduisent davantage la mobilité du jeune, elles peuvent devenir inquiétantes, et le corps peut alors être vécu comme persécutant, non sécurisant (ce qui peut se traduire par des comportements auto- ou hétéro-agressifs).

Néanmoins, outre les perturbations qu'elle peut accompagner, l'adolescence du sujet polyhandicapé me semble être une étape positive de leur vie, qui permet l'avènement de leur identité lorsqu'elle est accompagnée comme ce peut être le cas d'une prise en charge en psychomotricité.

Cela passe bien évidemment par le regard de l'autre, et la considération que l'on peut leur apporter en tant que sujet (accompagné en cela par la prise en compte du passage d'un corps d'enfant à celui d'un adolescent).

De plus, l'adolescence implique une recherche d'autonomie qui est constitutive du statut de sujet et qui nécessite un support solide que peut représenter le psychomotricien et les médiations qu'il utilise.

En lui donnant la possibilité d'éprouver des sensations structurantes, de décider, de s'exprimer, et en s'adaptant aux nouveaux besoins liés aux perturbations de l'adolescence, le psychomotricien participe au positionnement de l'adolescent en tant que sujet acteur de sa vie, et ainsi accompagne le jeune porteur d'un polyhandicap dans la construction de son identité.

L'attention aux manifestations du sujet qui est alors nécessaire avec cette population l'est également avec d'autres patients présentant des déficiences moindres. C'est en cela que le travail effectué auprès d'adolescents polyhandicapés me paraît très enrichissant par rapport à ma pratique de la psychomotricité.

Dans la continuité du développement du sujet, le passage compliqué de l'adolescence à l'âge adulte me semble pouvoir mettre à mal, de nouveau, cette construction identitaire. En effet, le manque de structures pouvant accueillir des adultes polyhandicapés les oblige aujourd'hui, depuis l'amendement Creton, à rester dans la structure pour adolescents dans laquelle ils se trouvent. Ne serait-ce pas là, quelque part, nier les besoins de l'adulte différents de ceux de l'adolescent, et donc nier le statut d'adulte des sujets porteurs d'un polyhandicap ?

Annexes

Annexe 1 - Les annexes XXIV

Il s'agit de textes réglementaires annexés à un décret du 9 mars 1956, puis mises à jour dans un décret du 27 octobre 1989, qui régit les conditions d'autorisation des établissements privés, financés par la sécurité sociale et recevant des enfants et des adolescents handicapés : principalement des IME, IM pédagogiques, IM professionnels, instituts d'éducation motrice, mais aussi des services aidant à la socialisation au plus près du milieu ordinaire. Ces structures sont sous la compétence de l'Etat : le préfet via la DDASS autorise leur création et fixe le prix de journée.

Il existe aujourd'hui 32 annexes, dont 5 annexes XXIV (déficience intellectuelle et inadaptation ; déficience motrice ; polyhandicap ; déficience auditive ; déficience visuelle).

L'annexe 24 *bis* au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 réglemente l'accueil et la prise en charge des « *enfants ou adolescents dont la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser l'intégration familiale, sociale et professionnelle* ».

L'annexe 24 *ter* au décret n°89-798 du 27 octobre 1989 réglemente l'accueil et la prise en charge des «*enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations* » (enfants ou adolescent polyhandicapés, d'après la définition officielle).

Annexe 2 - Amendement Creton

L'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 (Diverses mesures d'ordre social) a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et créé l'alinéa suivant dit **"amendement Creton"** :

« **I bis.** – La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite dâge ou de durée.

« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 du code du travail, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

« Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 précité.

« La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas. »

Lexique

- **Antéversion du bassin** : il s'agit de la version du bassin vers l'avant, autrement dit, c'est le haut du bassin qui pivote vers l'avant. Elle correspond à une flexion de hanche et une lordose lombaire.

- **Arthrodèse rachidienne** : L'opération chirurgicale de la colonne vertébrale (arthrodèse) consiste à fixer sur toute la longueur de la colonne (suivant la déformation) un matériel d'ostéosynthèse constitué de deux tiges de part et d'autre de la colonne, ces tiges étant connectées aux vertèbres via des crochets ou des vis fixés sur la partie arrière des vertèbres. Il est le plus souvent nécessaire de fixer la colonne vertébrale sur le bassin, au moyen de vis prenant appui dans le sacrum et le bassin.

- **Autonomie** : d'après le dictionnaire Larousse, l'autonomie est la « capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ». C'est aussi la capacité de gestion, de libre choix. Cette notion est à différencier de celle d'indépendance (voir plus loin). Une personne autonome n'est pas forcément indépendante (et inversement).

- **Bobath (plan ou table)** : la table Bobath (du nom des deux créateurs du concept Bobath) est une table matelassée, réglable en hauteur ou fixe, utilisée pour diverses activités thérapeutiques (massages, mobilisations, activités sensorielles, etc.).

- **« Coquille » ou « fauteuil-coque »** : Les « coquilles » sont moulées sur la morphologie de chaque jeune et permettent d'assurer une position qui soit la plus confortable et la moins douloureuse possible. Elles sont adaptées sur le fauteuil du jeune, fauteuil qui parfois peut s'incliner pour permettre encore d'autres changements de position et permettre par exemple un temps de détente. Certaines coquilles peuvent aussi être adaptables sur une chaise lorsque le jeune ne se déplace pas en fauteuil mais a besoin de cette coquille pour le sécuriser dans sa position assise.

- **Crise épileptique** : Une crise épileptique se définit comme « une décharge hypersynchrone d'une population de neurones corticaux avec tendance à l'hyper recrutement » (définition de Jean Aicardi).

- **Douleurs neuropathiques** : Les douleurs neuropathiques sont provoquées par des lésions du système nerveux, soit au niveau périphérique (suite à un traumatisme avec section nerveuse), soit au niveau central (suite à un accident vasculaire cérébral).

- **Dystonie** : la dystonie se manifeste par des contractions prolongées et involontaires des muscles d'une ou de plusieurs parties du corps, celles-ci pouvant entraîner une torsion ou une distorsion de la partie du corps en question. Ces contractions prolongées, douloureuses, peuvent être accompagnées de tremblements.

- **Encéphalite** : les encéphalites sont des affections cérébrales de caractère inflammatoire impliquant des signes neurologiques de souffrance cérébrale.

- **Encéphalopathie fixée** : l'encéphalopathie fixée ou chronique se définit comme « une maladie de l'encéphale due à des lésions cérébrales « fixées », organiques, irréversibles, survenant le plus souvent en anté- et périnatal, d'étiologies très diverses. ». Elle associe un retard mental plus ou moins sévère et/ou une incapacité de marcher seul et/ou une épilepsie.

- **Encéphalopathie progressive** : l'encéphalopathie progressive ou évolutive est d'origine post-natale, elle est due à des déficiences enzymatiques d'origine génétique. L'atteinte progresse au fil du temps après un développement normal dans la petite enfance.

- **Eversion du pied** : elle associe la flexion dorsale, l'abduction et la rotation médiale du pied. Elle donne au pied un état de souplesse nécessaire à l'amorti lors de la marche. En excès, elle donne un « pied plat », avec perte ou restriction du mouvement d'inversion.

- **Gastrostomie** : la gastrostomie est une opération chirurgicale pratiquée au niveau de l'abdomen et consistant à mettre en communication l'estomac et l'extérieur par le biais d'une sonde. Elle est proposée lorsqu'une alimentation par voie orale est impossible ou insuffisante.

- **Hypertonie/Hypotonie** : l'hypertonie correspond à une exagération du tonus musculaire qui se manifeste par une augmentation de la résistance du muscle à son allongement passif. L'hypotonie correspond à une diminution du tonus musculaire, qui est responsable d'un relâchement musculaire.

- **Indépendance** : c'est la capacité d'une personne à réaliser une tâche sans l'aide d'autrui mais sans forcément pouvoir la gérer. Si l'on se réfère à la définition de l'autonomie (voir plus haut), une personne indépendante n'est pas forcément autonome (et vice versa).

- **Individuation** : l'individuation est un processus interne qui représente la réalisation de soi par assimilation et intégration de son inconscient et de son être total. C'est un processus qui dure toute la vie et qui permet de rester en contact avec la réalité pour se rendre réceptif aux signes extérieurs. On distingue deux phases de séparation et individuation dans la vie : la constitution de la permanence de l'objet vers 3 ans, et un second processus d'individuation voit le jour à l'adolescence.

- **Individualisation** : contrairement à l'individuation, l'individualisation se fait en rapport au monde extérieur et consiste en un isolement et une séparation des autres. C'est ce qui se passe pour le nourrisson qui peut s'individualiser vis-à-vis de sa mère lorsque son Moi est constitué. L'individualisation met en évidence l'autonomie et les particularités du sujet par rapport aux autres.

- **Inversion du pied** : elle associe la flexion plantaire, l'adduction et la rotation latérale du pied. Elle donne au pied un état de tonicité et de dynamisme nécessaire à la transmission des forces de propulsion pour la marche. Son excès se traduit par une fixation du pied en inversion, empêchant le mouvement d'éversion (on parle aussi de « pied creux »).

- **Lesch-Nyhan (syndrome de)** : il s'agit d'une maladie rare de transmission génétique (transmission récessive liée à l'X). Le site internet Orphanet le décrit : « les manifestations neurologiques incluent dystonie d'action sévère, choréo-athétose, ballisme, déficit cognitif et d'attention et auto-mutilation ».

- **Méningite** : « La méningite est une grave infection des fines membranes qui enveloppent le cerveau et la moelle épinière. Elle est le plus souvent causée par une infection (bactérienne, virale ou fongique). » (définition de l'OMS).

- **Noyade** : « La noyade est une insuffisance respiratoire résultant de la submersion ou de l'immersion en milieu liquide » (définition de l'OMS). C'est donc ici, dans le cas du polyhandicap, la privation d'oxygène qui génère des lésions cérébrales.

- **Spasticité** : lors de l'examen clinique, elle est responsable d'une raideur musculaire que Charcot qualifie d' « élastique » (car le segment de membre mobilisé revient à sa position de départ). Elle prédomine sur les muscles posturaux chez l'Homme (extenseurs des membres inférieurs, fléchisseurs des membres supérieurs). Elle se caractérise également par une absence de tonus de repos, par une augmentation de la résistance avec l'augmentation de la vitesse de mobilisation, elle cède à l'étirement musculaire prolongé, et elle diminue également à l'exercice dans une sorte de fatigabilité à l'effort.

- **Stimulations basales** : l'approche de la stimulation basale a été introduite dans les années 70 par Andréas Fröhlich, professeur en pédagogie spécialisée en Allemagne. Elle vise à participer à l'évolution des personnes ayant un polyhandicap ou des handicaps graves en permettant une meilleure compréhension de leurs capacités, en partant de leurs ressources personnelles et en tenant compte de leurs besoins particuliers. Les modes d'interaction sont individualisés, et aident ces personnes à mieux se situer, se structurer et s'orienter. *(informations issues d'un document du CESAP)*

- **Transfert** : le transfert représente par exemple le passage du jeune d'une position assise dans son fauteuil à une position allongée sur un matelas (et inversement). Il nécessite, pour ces jeunes atteints de multiples malformations, l'utilisation de matériel adapté, tel qu'un lève-personne, d'autant plus quand le sujet grandit et qu'il devient trop difficile de le mobiliser à la seule force humaine.

- **Verticalisateur** : le verticalisateur est une orthèse de positionnement vertical, elle est moulée sur la morphologie de la personne pour lui permettre d'être installée en position verticale malgré les déficiences motrices. La position debout est bénéfique sur de nombreux points pour ces jeunes qui sont constamment assis. En effet, la verticalisation vise à prévenir les déformations orthopédiques des pieds, genoux, hanches, elle favorise le drainage bronchique, améliore le transit intestinal, permet d'augmenter la densité osseuse au niveau des membres inférieurs (et ainsi de lutter contre l'ostéoporose d'immobilité), et représente aussi une stimulation proprioceptive et vestibulaire. Enfin, la position verticale permet au jeune d'avoir une autre vision du monde qui l'entoure et pour certains, elle améliore la relation à l'autre.

- **Vestibulaire (système)** : l'appareil vestibulaire est situé dans l'oreille interne qui assure aussi les fonctions d'audition (par le biais de la cochlée). Le système vestibulaire présente deux fonctions principales : la stabilisation de l'image sur la rétine lors des mouvements grâce au réflexe vestibulo-oculaire, et le maintien du tonus postural et de l'équilibre grâce au réflexe vestibulo-spinal. Cependant c'est un réseau de connexions plus important qui permet l'intégration, au niveau des noyaux vestibulaires, des diverses afférences sensorielles nécessaires à une bonne insertion du corps dans l'espace.

- **Vision périphérique** : la vision périphérique est destinée dans le développement habituel à une perception du mouvement des objets, de notre propre mouvement, ainsi que de la direction de ces mouvements (elle joue donc un rôle dans l'orientation de nos mouvements dans l'espace). Elle est responsable des saccades d'orientation des yeux. C'est la vision efficiente chez le nourrisson jusqu'à environ 2 mois.

Bibliographie

AHOVI, J. et MORO, M-R. – *Rites de passage et adolescence*. Adolescence, 2010/4 n°74, pp. 861-871.

ALVIN, Patrick – *Corps et intimité dans la relation de soin avec l'adolescent.* In Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique, éd. ERES « Poche – Espace éthique », 2010, pp. 96-105.

ALVIN, Patrick – *Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible.* Enfances & Psy, 2006/3 n°32, pp. 27-36.

APF Formation (collectif) – *Inventer l'accompagnement des adolescents en situation de handicap moteur en SESSD.* « Etudes & Recherches », n°17, octobre 2009, 50 p.

BARRAULT, Caroline – *L'adolescence à fleur de peau. Se couper pour exister*. Thèse de médecine, Nancy, 2005.

BATAILLE, Annick – *Pour les enfants polyhandicapés. Une pédagogie innovante*. Ed ERES, 2011, pp. 214-227 et 240-254.

BIRRAUX, Annie – *L'adolescence face aux préjugés de la société*. In Adolescence, 2012/2 n°80, pp. 297-306.

BIZOUARD, P. – *Puberté normale et pathologique. Développement psychologique à l'adolescence.* Document de cours de la faculté de médecine de Toulouse, 2008, 7 p.

BOUKERAS, Adélaïde – *Evolution cognitive et socio-émotionnelle d'enfants polyhandicapés bénéficiant de soins intensifs institutionnels*. In BECS : Pratiques psychologiques et recherches cliniques, sous la direction de Jean Louis ADRIEN. Ed. DE BOECK, 2008, pp.233-256.

BULLINGER, André – *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars.* Ed. ERES, 2008, 267 p.

COLLIGNON, Patrick – *Ethique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés*. Reliance, 2008/2 n°28, pp. 102-109.

Comité scientifique « Mission handicap DPM – AP HP » (collectif) – *Polyhandicap et IMC, regards croisés.* Compte-rendu du congrès 2008.

CREAI Alsace – Adolescence du jeune polyhandicapé : quelles transitions ?, Journée de formation, Strasbourg, le 14 mars 2002.

DALLA PIAZZA, Serge et GODFROID, Bénédicte – *La personne polyhandicapée*. Ed. DE BOECK, 2004, pp. 31-33

FRÖHLICH, Andreas – *La stimulation basale. Le concept*. Ed. SZH/SPC, 256 p.

GEORGES-JANET, Lucile – *Le polyhandicap*. In « Déficiences motrices et situations de handicaps », éd APF, 2002, pp. 218-231.

GOLSE, Bernard – *Le point de vue de l'enfant handicapé. Eux, moi, nous : l'enfant handicapé face à sa fratrie*. In Claudie BERT, La fratrie à l'épreuve du handicap, éd. ERES, 2008, pp. 109-125.

Groupe Polyhandicap France (collectif) – *Plan action polyhandicap* (http://www.gpf.asso.fr/custom/upload/docman/document.prefix.4.pdf?PHPSESSID=85d885c1c5fda7c555a7538cb5c823d)

HAAG, Geneviève – *Constitution du Moi corporel et de toutes première étapes du développement du Moi qui sont d'ordre corporel.* In La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution, CESAP Formation, 1997, pp. 29-41.

HAAG, Geneviève – *Le développement psychique du jeune enfant dans les trois premières années de la vie*. 2001.

HAAG, Geneviève – *L'évolution d'enfants autistes et psychotiques à travers l'enfance, l'adolescence et le début de l'âge adulte*. In L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie, sous la direction de P. DELION, éd. ERES, 2000, 12 p.

HAAG, Geneviève – *Prévenir les surhandicaps psychiques des handicaps, entre le déficit et le Moi corporel*.

HUMBERT, Séverine – *Polyhandicap et émergence de l'action. L'importance d'un médiateur privilégié, l'eau, dans le développement psychocorporel d'un enfant polyhandicapé*. Mémoire de psychomotricité, Paris, 2010, 78 p.

INSERM, expertise collective – *Déficiences ou handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*. INSERM, 4 juin 2004, chap. 9 « Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps », pp. 123-142.

JEAMMET, P. – *Gérer la distance relationnelle aux objets d'attachement, une des tâches essentielles de l'adolescence*. In Alain Braconnier, « L'adolescence aujourd'hui », ERES, Le carnet psy, 2007, p. 11-20.

JEAMMET, P. et SARTHOU-LAJUS, N. – *Les contradictions de l'adolescence*. Etudes, 2008/7 Tome 409, pp. 30-40.

JUZEAU, Dominique (sous la direction de) – *Vivre et grandir polyhandicapé.* Ed. DUNOD, 2010, 236 p.

LEGRAND, Orianne – *Tentative de représentation de la corporéité d'une enfant polyhandicapée et accompagnement en bain sensoriel*. Contraste, n°28-29, 2008/1-2, 360 p., éd. ERES., pp. 295-320.

LESAGE, Benoît – *Abords des personnes polyhandicapées*. In Les cahiers de l'actif, n°286-287, mars-avril 2000, pp. 93-103.

MARCELLI, D. et BRACONNIER, A. – *Adolescence et psychopathologie*. Ed. MASSON, 7ème édition, 2008, pp. 3-83 ; 176-207 ; 319-354 ; 452-481 ; 620-638.

NEYRAND, Gérard – *Evolution de la famille et rapport à l'enfant.* Enfances & Psy, 2007/1 n°34, pp. 144-156.

PETITPIERRE-JOST, Geneviève – *Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique*. Devenir, 2005/1 Vol. 17, pp. 39-53.

POTEL, Catherine – *Corps brûlant, corps adolescent. Des thérapies à médiations corporelles pour les adolescents ?* Ed. ERES, 2006, 255 p.

ROMAN, Pascal – *« Perdre l'enfant » : le deuil de l'infans chez les parents d'adolescents.* Psychothérapies, 2005/3 vol. 25, pp. 187-197.

ROUSSEAU, Aurore – *L'ado déficient et le défi de l'adolescence. La psychomotricité au service du processus d'adolescence chez le sujet porteur d'une déficience intellectuelle légère.* Mémoire de psychomotricité, Bordeaux, 2007.

SCELLES, Régine (resp. scientifique) – *Adolescence et polyhandicap. Regards croisés sur le devenir d'un sujet.* Document du Centre de Ressources Multihandicap, Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Université de Rouen, juillet 2001-décembre 2003, 158 p.

SCELLES, Régine – *Devenir garçon, fille, homme, femme, et liens fraternels.* In Régine SCELLES et *al.*, Handicap, identité sexuée et vie sexuelle, éd. ERES « Connaissances de la diversité », 2010, pp. 91-107.

WAWRZYNIAK, M. et SCHMIT, G. – *Les luttes psychiques de l'adolescence. Identité et appartenance*. Ed. DE BOECK Supérieur, « Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2008/1 n°40, pp. 27-43.

ZUCMAN, Elisabeth – *Accompagner les personnes polyhandicapées*. CTNERHI, 2000, 261 p.

ZUCMAN, Elisabeth – *Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels*. Reliance, 2007/4 n°26, pp. 68-74.

ZUCMAN, Elisabeth – *Ethique et polyhandicap : la liberté humaine en question*. In Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique, ERES « Poche – Espace éthique », 2010, pp. 61-77.

Table des matières

Remerciements **2**
Avant-propos **3**
Sommaire **4**
Introduction **5**

I. Le polyhandicap : une grande diversité de pathologies **7**
I.1. Historique, définitions du polyhandicap ***8***
I.1.1. Histoire des définitions du polyhandicap 8
I.1.2. Enjeux de ces définitions 10
I.1.3. Polyhandicap, plurihandicap, surhandicap– Déficience, incapacité, handicap 10
I.1.4. Prévalence 11
I.2. Etiologies du polyhandicap ***12***
I.2.1. Les causes prénatales 12
I.2.2. Les causes périnatales 12
I.2.3. Les causes post-natales 13
I.2.4. Les causes inconnues 13
I.2.5. Progrès et recherches en médecine 13
I.3. L'annonce du polyhandicap ***14***
I.3.1. Il ne s'agit pas d'une annonce mais de multiples annonces 14
I.3.2. Annonce d'un polyhandicap décelé après la naissance 14
I.3.3. Annonce d'un polyhandicap suite à un accident, une maladie 15
I.3.4. Impact sur les parents 15
I.4. Symptomatologie ***16***
I.4.1. Les troubles moteurs 16
I.4.2. L'épilepsie 16
I.4.3. Les troubles sensoriels 17
I.4.4. Les troubles somatiques 19
I.4.5. La douleur 21
I.4.6. La déficience intellectuelle 23
I.4.7. Les troubles psychologiques 23

II. L'adolescence **26**
II.1. Déclenchement – Puberté ***27***
II.1.1. Prépuberté, puberté, post-puberté 27
II.1.2. Le rôle des hormones 27
II.1.3. Les pubertés pathologiques 28
II.2. Modifications physiologiques ***29***
II.2.1. Chez la fille 29
II.2.2. Chez le garçon 29
II.2.3. La pudeur et le besoin d'intimité 29
II.3. Caractéristiques psychologiques, émotionnelles et cognitives ***30***
II.3.1. Travail psychique de l'adolescence 30
II.3.2. Remaniement cognitif 31
II.4. Aspects sociologiques ***32***
II.4.1. Le besoin d'appartenance à un groupe, le regard de l'autre 32

II.4.2. Relations avec la famille. Entre opposition et identification, à la recherche d'une affirmation 33
II.5. La sexualité en question 34
II.5.1. Le désir et la séduction 34
II.5.2. Découvrir ce nouveau corps par la masturbation 35
II.5.3. Les premières expériences 35
II.6. Fin de l'adolescence – Passage à l'âge adulte 36

III. Adolescence et pathologies 38
III.1. Processus d'adolescence et polyhandicap 39
III.1.1. Rôle de l'adolescence dans l'évolution de l'épilepsie 39
III.1.2. Effets de la puberté dans le polyhandicap 39
III.1.3. Expression de la sexualité dans le polyhandicap 40
III.2. Effets du polyhandicap dans le déroulement de l'adolescence 42
III.2.1. Perturbations des manifestations pubertaires 42
III.2.2. Le développement des caractères sexuels secondaires dans un contexte de dépendance physique 47
III.3. Surhandicaps psychiques à l'adolescence 48
III.3.1. Les surhandicaps retrouvés dans le polyhandicap 48
III.3.2. Troubles autistiques et psychotiques à l'adolescence 49
III.4. Relations avec les parents et la fratrie 50
III.4.1. Opposition, identification et affirmation de soi 50
III.4.2. Rapports entre l'enfant handicapé et sa fratrie 52
III.4.3. Lien parent-enfant dans le rapport à ce corps qui change 54
III.4.4. Déni de la sexualité de l'adolescent, impact sur l'adolescent 55
III.4.5. La question de l'autonomisation de l'enfant polyhandicapé 56
III.5. Le vécu du polyhandicap à l'adolescence 57
III.5.1. La pudeur et l'intimité 57
III.5.2. Le regard des autres et l'image de soi 58
III.5.2.1. L'importance de l'autre. Comparaison et rêves 58
III.5.2.2. Soin esthétique et habillement 60
III.5.2.3. L'hygiène 61

Transition 64

IV. La psychomotricité dans un centre accueillant des adolescents polyhandicapés 65
IV.1. Présentation de l'institution 66
IV.2. Psychomotricité et polyhandicap 67
IV.2.1. Généralités 67
IV.2.2. La découverte sensorielle 68
IV.2.3. Exprimer ses émotions, ses désirs 74
IV.2.4. Se reconnaître différencié de l'autre pour entrer en relation 77
IV.2.5. L'accompagnement dans la construction d'une identité 80
IV.3. Particularités de l'approche psychomotrice auprès d'adolescents porteurs d'un polyhandicap 82

Présentation de Marc 87

Conclusion **98**
Annexes **100**
Annexe 1 - Les annexes XXIV ***100***
Annexe 2 - Amendement Creton ***100***
Lexique **101**
Bibliographie **105**
Table des matières **109**