



HAL
open science

Vie affective et sexuelle : réflexion sur la place de la psychomotricité à partir de la rencontre d'adolescent polyhandicapé

Orégane Fischer

► **To cite this version:**

Orégane Fischer. Vie affective et sexuelle : réflexion sur la place de la psychomotricité à partir de la rencontre d'adolescent polyhandicapé. Sciences de l'Homme et Société. 2021. dumas-03285224

HAL Id: dumas-03285224

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03285224>

Submitted on 13 Jul 2021

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.

UNIVERSITÉ de BORDEAUX

Collège Sciences de la Santé

Institut de Formation en Psychomotricité

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

VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

*Réflexion sur la place de la psychomotricité à partir de la
rencontre d'adolescent polyhandicapé*

Fischer Orégane

Née le 08 juin 1996 à Chartres

Directeur de Mémoire : François Lacombe

Juin 2021

Remerciements

A mon maître de stage et maître de mémoire, François Lacombe, pour sa présence, ses conseils, son écoute tout au long de cette réflexion. Merci à toutes l'équipe de l'ESES pour leur confiance et leur bienveillance.

A tous les psychomotriciens que j'ai eu le plaisir de rencontrer durant ces trois années de formation. Merci d'avoir enrichi mes connaissances et de m'avoir communiqué votre passion du métier.

A tous les patients dont j'ai croisé le chemin, qui m'ont accordé leur confiance et qui ont partagé avec moi un bout de leur histoire.

A l'ensemble de l'Institut de Formation en Psychomotricité de Bordeaux, aux personnels administratifs et aux intervenants pour la transmission de leurs connaissances et la qualité de leur accompagnement.

A cette promo, pour tous ces trois années formidables. Aux filles du projet Peru'main pour tous nos fous rires et nos péripéties à l'autre bout du monde, qui nous auront permis de revenir plus soudées que jamais. Plus spécialement, à mes camarades du groupe 2 grâce auxquels j'ai grandi, merci.

A mes proches pour leur soutien inconditionnel depuis toutes ses années, un immense merci.

A toutes les personnes, qui m'ont soutenue dans la rédaction de ce mémoire, merci.

Sommaire

REMERCIEMENTS	- 2 -
SOMMAIRE	- 3 -
INTRODUCTION	- 4 -
LA CORPOREITE	- 6 -
1. GENERALITES	- 6 -
2. LA CONSCIENCE DE SOI.....	- 14 -
3. LE REFERENTIEL CORPOREL CHEZ LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP ..	- 20 -
VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE	- 26 -
1. INTRODUCTION.....	- 26 -
2. LE DEVELOPPEMENT PSYCHOAFFECTIF	- 28 -
3. SPECIFICITE DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.....	- 33 -
L'ADOLESCENT POLYHANDICAPE	- 44 -
1. PRESENTATION DU POLYHANDICAP	- 44 -
2. L'ADOLESCENCE.....	- 54 -
3. VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DE L'ADOLESCENT POLYHANDICAPE	- 61 -
LA PSYCHOMOTRICITE	- 67 -
1. LA RELATION PSYCHOMOTRICE	- 68 -
2. L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE.....	- 70 -
3. L'ACCOMPAGNEMENT DU PSYCHOMOTRICIEN A LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE	- 73 -
4. MA RENCONTRE AVEC NOHAM.....	- 78 -
CONCLUSION	- 88 -
BIBLIOGRAPHIE	- 89 -
ANNEXE 1	- 95 -
ANNEXE 2	- 96 -
TABLE DES MATIERES	- 97 -

Introduction

« Une personne polyhandicapée n'a pas de sexualité », « Les personnes en situation de handicap sont asexués » : voici des exemples de préjugés que l'on peut rencontrer lorsque l'on évoque la vie intime des personnes porteuses d'un handicap.

Tout a commencé par un événement survenu au cours de ma semaine d'observation avant d'être accueillie dans l'établissement où j'ai effectué mon stage long. Il est à l'origine de ma thématique de mémoire relative à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de polyhandicap. Auparavant, je n'aurais jamais imaginé que ce thème puisse être une réalité dans leur vie quotidienne.

Lors de ma semaine d'observation, j'ai assisté à une réunion informelle entre le psychomotricien et l'équipe soignante sur les modalités de mise en œuvre de l'accompagnement à la citoyenneté des jeunes de l'établissement. La discussion a porté sur la préparation à l'entrée dans la vie adulte pour élargir le débat autour de l'affectivité et de la sexualité. Certains parents ont exprimé leurs difficultés au moment de la toilette intime et ont sollicité de l'aide pour connaître la bonne attitude à adopter dans la gestion des réactions physiologiques de leur enfant (en particulier lorsqu'une érection apparaît).

Ces échanges m'ont interpellé sur la légitimité du psychomotricien confronté à la problématique de la vie affective et sexuelle dans sa pratique ainsi que sur la place qu'il occupe. En effet, on pourrait penser que cette préoccupation relève davantage du champ de compétences d'un psychologue ou d'un infirmier.

Pour approfondir ce questionnement et y apporter des réponses, j'ai orienté mes recherches sur la vie affective et sexuelle des personnes porteuses de polyhandicap. Je suis parvenue à un double constat : l'intimité de ces personnes et l'approche psychomotrice de la sexualité sont peu étudiées. Ma réflexion s'est alors centrée sur le corps qui selon moi, est le dénominateur commun entre le polyhandicap et la vie affective et sexuelle. Une vie amoureuse et sexuelle, ancrée sur le corps, constitue un

facteur important d'épanouissement et d'équilibre pour chacun. Le bien-être requiert une harmonie entre le corps et l'esprit, qui sont deux notions indissociables pour le psychomotricien au cours de son accompagnement. La psychomotricité appréhende l'individu dans sa globalité et dans ses particularités.

Partant de ces constats, j'ai tenté de mettre en lumière une problématique adaptée à la structure et au public de mon lieu de stage :

Quel est le rôle du psychomotricien dans l'accompagnement à la vie affective et sexuelle de l'adolescent en situation de polyhandicap ?

La première partie portera sur la corporéité. La deuxième partie présentera la vie affective et sexuelle ainsi que le projet mis en place dans l'établissement où je suis en stage. La troisième partie exposera les problématiques mises en jeu au cours de l'adolescence, notamment auprès d'un public atteint d'un polyhandicap. Enfin, la quatrième partie développera l'accompagnement du psychomotricien à la vie affective et sexuelle.

Le fil conducteur de mon mémoire sera défini sous trois angles : le corps, le handicap et la vie affective et sexuelle.

Tout au long de mon mémoire, j'illustrerai mes propos par des vignettes cliniques choisies avec rigueur. Un éclairage clinique sera le point final de mon mémoire dans lequel je vous présenterai Noham confronté à des préoccupations relatives à sa vie affective et sexuelle.

Pour une question de respect d'anonymat, les prénoms des personnes citées dans ce mémoire ont été modifiés.

Première partie

La corporéité

1. Généralités

On doit l'émergence du concept de corporéité à la phénoménologie avec notamment Maurice Merleau-Ponty. Il a pris comme point de départ l'étude de la perception, il dira à propos du corps propre « *le corps sujet, lieu des perceptions, des émotions, de la pensée, de la parole, de l'expression est celui qui m'appartient, ce n'est pas le corps mais mon corps. Le corps propre est le médiateur des affects et le point de rencontre de toutes les expériences, de toutes les découvertes* » (Merleau-Ponty, 1945). Ainsi le corps propre devient le lieu de toutes les expériences.

La corporéité désigne le fait d'habiter son corps, d'être dans le monde. Une corporéité bien construite va favoriser le développement harmonieux entre le sujet et son corps. Pour habiter son corps, il est important d'avoir une bonne représentation corporelle.

a) La compréhension de l'unité psychocorporelle

La question de l'unité psychocorporelle est au cœur de la pratique psychomotrice. J'ai choisi de traiter dans cette partie le schéma corporel ainsi que l'image du corps qui sont deux valeurs fondamentales dans la construction de l'unité psychocorporelle.

De nombreux courants théoriques, tels que la psychanalyse, la philosophie et la neuropsychologie ont étudié les notions de schéma corporel et d'image du corps. Ces courants ont engendré de multiples divergences d'opinions et de points de vue sur les définitions de schéma corporel et d'image du corps. La notion même du corps par sa complexité rend difficile voire impossible sa définition.

❖ Histoire du concept

Tout commence par Pierre Bonnier en 1833, neurologue français, qui a donné son nom au terme de schéma corporel suite à des travaux autour de troubles impactant le corps (aschématie et paraschématie) à la suite d'une lésion du système nerveux central et périphérique. Par la suite en 1908, Arnold Pick établit que le schéma corporel permet une relation adaptée aux sensations et à l'environnement ; ce qui favorise son orientation dans l'espace, c'est « l'image spatiale du corps ». Henry Head, dans les années 1920, ajoute à la théorie de A. Pick, la notion de temporalité et parle ainsi d'un « corps en perpétuelle construction ». Enfin, en 1935, Paul Schilder va être le premier à employer le terme « image du corps ». Pour lui, l'image du corps est une représentation inconsciente que l'on a de son propre corps.

Dès le début, le corps est perçu comme une base neurophysiologique. Mais la réalité du corps subjectif nous oblige à le percevoir de manière plus complexe. Ainsi durant de nombreuses années jusqu'à aujourd'hui, divers auteurs ont tenté de définir ces principaux concepts (schéma corporel et image du corps) sans parvenir à un consensus.

❖ Le schéma corporel

Le mot « schéma » vient du grec ancien *skhema* qui signifie figure de rhétorique. Il définit alors une figure donnant une représentation simplifiée et fonctionnelle d'un objet, mouvement ou processus. Le mot « corporel » vient du latin *corporalis* qui correspond à ce qui appartient au corps humain.

En associant ces deux termes, on pourrait alors définir le schéma corporel comme une représentation simplifiée et fonctionnelle du corps humain.

Le schéma corporel a un rôle fondamental dans le développement global de l'individu. De ce fait, le schéma corporel se construit parallèlement au développement sensori-moteur.

Pour Julian De Ajuriaguerra, le schéma corporel est : « *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* » (De Ajuriaguerra, 1970). De cette définition, il apparaît pour lui que le schéma corporel se construit sur la base des flux sensoriels, auxquels nous sommes soumis en permanence, et qu'il rend notre construction psychocorporelle dynamique. Il nous indique alors que le schéma corporel sert de référentiel corporel.

Pour Françoise Dolto, le schéma corporel serait en partie inconscient mais aussi conscient et préconscient. Il est évolutif dans le temps et dans l'espace et serait « *le même pour tous les individus de l'espèce humaine* » (Dolto, 1984). Toujours selon F. Dolto, le schéma corporel se structure par l'apprentissage et l'expérience.

❖ L'image du corps

Le terme « image », du latin *imagino*, signifie la représentation d'un être ou d'une chose. Le mot « corps » qui vient du latin *corpus*, désigne ce qui constitue la partie des êtres animés. Ainsi, l'image du corps pourrait être définie par la représentation d'un être vivant.

C'est en 1935, que P. Schilder introduit la notion d'image du corps dans son livre du même nom en affirmant que « *l'image du corps humain, c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même* » (Schilder, 1984).

Cette notion sera reprise et approfondie quelques années plus tard par F. Dolto, dans son livre *L'image inconsciente du corps*, et elle affirmera que l'image du corps est « *à chaque moment mémoire inconsciente de tout le vécu relationnel, et en même*

temps elle est actuelle, vivante en situation dynamique, à la fois narcissique et interrelationnelle » (Dolto, 1984).

Pour F. Dolto, l'image du corps, contrairement au schéma corporel, est propre à chacun ; elle est liée au sujet et à son histoire.

b) Les étapes de la construction de l'unité psychocorporelle

Le schéma corporel est issu d'une co-construction entre l'individu et son environnement. Sa construction harmonieuse va nécessiter tous les processus précoces du sentiment d'enveloppe corporelle, de rassemblement des deux moitiés du corps, de la perception du bas du corps et du tonus axial.

Le développement du schéma corporel se construit par étapes durant lesquelles l'enfant prend progressivement conscience de son corps. L'intégration sensori-motrice est progressive.

André Bullinger a décrit un axe de développement au cours duquel se mettent en place des espaces corporels. Ces différents espaces s'enrichissent à travers la dynamique des expériences et des acquisitions de l'enfant.

❖ L'espace utérin

Le fœtus va ressentir dans le ventre de sa mère les accélérations que subit l'organisme maternel lors de ses mouvements. C'est grâce à son système vestibulaire de l'oreille interne et à ses sensations superficielles (le tactile) et profondes que le fœtus va percevoir les déplacements. Un véritable dialogue tonique s'opère entre la mère et le fœtus.

Le fœtus va toujours être dans une position d'enroulement durant la grossesse. En effet à la moindre sensation, le fœtus va se mettre en extension et grâce aux contractions du muscle utérin, le fœtus va retrouver sa posture d'enroulement.

❖ L'espace de la pesanteur

Au moment de la naissance, le bébé est soumis de manière brutale aux forces de la gravité. Il va devoir intégrer ces nouvelles informations et les coordonner à celles qu'il connaît déjà sur le plan vestibulaire. Il va composer entre les forces de la pesanteur, son système vestibulaire et les informations périphériques. C'est la coordination vestibulo-proprioceptive qui permet de construire les appuis corporels et pour le bébé, de se situer dans l'espace.

La construction de l'espace de la pesanteur est fondamentale pour la stabilisation de l'organisme dans ses mises en formes posturales. Dès la naissance, le bébé va présenter des postures asymétriques de type ATNP (Asymmetric Tonic Neck Posture). A partir de ces dernières, le bébé va étoffer sa gamme de postures, de mouvements et de « creuser postural ». Il va ainsi découvrir des postures symétriques (comme le regroupement) et celles asymétriques. En trouvant ses appuis, le bébé va pouvoir engager des mouvements orientés.

Par la maîtrise de cet espace, le bébé va très vite comprendre que c'est aux moyens sensori-moteurs et aux actions instrumentales, que son corps va pouvoir se mouvoir dans l'environnement.

❖ L'espace oral

Ce premier espace d'exploration est aussi celui des premières fonctions instrumentales, telles que la respiration et l'alimentation qui précèdent celles du langage. Le bébé va devoir coordonner respiration et succion, ce qui va lui demander de réorganiser ses appuis. Il va falloir que le nourrisson puisse prendre en compte ces nouvelles données et les coordonner à sa motricité notamment buccale.

La première fonction de la bouche est l'alimentation avec toutes les sensations sensorielles que cela procurent. La conduite alimentaire est déclenchée par des prérequis : le fait d'être porté, l'odeur du lait et la perception tactile sur les joues

engagent le buste vers l'avant dans une posture adaptée à la mise en route de l'alimentation (mise en forme, appuis, stimulations olfactives et tactiles).

Au départ, la succion est un mouvement réflexe qui devient de plus en plus complexe et précis. Effectivement, le bébé va adapter les mouvements de ses lèvres, de sa langue et sa force de succion à la nature de la tétine ou du mamelon.

Ensuite, il y aura la diversification alimentaire qui va permettre au bébé la découverte de nouveaux goûts. Il va y avoir une coordination entre la mise en bouche chez l'enfant et l'exploration ; en amenant sa main à sa bouche, il va explorer son propre corps mais aussi les objets qui l'entourent.

En plus de sa fonction exploratoire, l'espace oral va permettre au bébé de découvrir l'apaisement de la faim. Cette alternance entre appétit et satiété crée un rythme qui règle une partie des échanges du bébé avec le milieu.

En conséquence, l'espace oral va avoir une double fonction exploratoire et alimentaire, qui offre au bébé ses premières sensations d'existence. L'espace oral va constituer un point d'appui pour la suite du développement.

❖ L'espace du buste

Lorsque le bébé a environ quatre mois, il va mobiliser activement sa musculature antérieure et commence à assurer, en position assise, son propre équilibre avant-arrière (Vasseur, 2010). Cette mobilisation va supposer un équilibre entre les forces d'extension et de flexion. Quand cet équilibre ne s'établit pas, le bébé a recours à un schéma d'extension. L'extension peut être corrigée par la mise en enroulement du bébé.

L'équilibre entre extension et enroulement va permettre la mise en place des coordinations gauche-droite.

Au moment de l'acquisition de cette conduite d'enroulement, le bébé va avoir recours au « tonus pneumatique » pour maintenir une rigidité du buste, il bloque sa respiration. Le recours au tonus pneumatique limite les possibilités de rotation du buste ainsi que le temps de relation qui ne dure que le temps de l'apnée.

La maîtrise de l'espace du buste, avec la notion d'arrière-fond qui en résulte, va être une étape critique du développement postural et tonico-émotionnel. L'arrière-fond est intégré par le bébé comme quelque chose qui tient dans son corps. Il comprend qu'il y a une limite arrière. Cet arrière-fond est en partie construit à travers les interactions du bébé avec sa mère. Le bébé se sent aussi bien tenu physiquement que psychiquement.

C'est à partir du moment où cet arrière fond est créé que le regard peut balayer l'espace pour s'orienter ou se redresser.

❖ L'espace du torse

L'équilibration avant-arrière étant maintenant construite chez l'enfant, elle va lui permettre d'aller un peu plus loin dans son expérimentation. De nouveaux mouvements vont apparaître : les inclinaisons latérales amènent progressivement vers la torsion. On va avoir une dissociation progressive de la ceinture scapulaire et pelvienne. Le développement postural se poursuit avec la mise en place des coordinations haut/bas du corps ainsi que le redressement anti-gravitaire qui permet au bébé de trouver la station assise.

La maîtrise de cet espace aboutit à la mise en place de l'espace de préhension et ainsi de la coordination entre les espaces droite/gauche (la latéralité va apparaître quand l'enfant sera capable de croiser cet axe médian). L'acquisition de l'espace de préhension correspond à l'aboutissement de la constitution de l'axe corporel.

La mise en place de l'espace de préhension va permettre aux mains d'avoir un rôle différencié afin qu'elles puissent travailler en coopération : une main en exploration de l'objet, l'autre en appui. La bouche est libérée de ses capacités exploratoires et peut désormais s'investir dans les jeux vocaux précurseurs au langage.

Les progrès dans le contrôle du buste (redressement et rotation) rendent possibles l'investissement du bassin et la liaison entre le haut et le bas du corps.

❖ L'espace du corps

La maîtrise du redressement du buste et de la dissociation des ceintures scapulaire et pelvienne permettent d'amorcer l'antéversion et la rétroversion du bassin. Cet enroulement du bassin ne peut intervenir que lorsque le redressement et la rotation du buste sont maîtrisés. La possibilité d'enroulement du bassin amène une régulation tonique différenciée des membres inférieurs.

La marche se met en place avec la coordination entre un pied explorateur qui peut s'ajuster aux propriétés de l'objet et un pied porteur du poids du corps qui va permettre un ajustement tonique de la marche aux propriétés du terrain et à la finalité de l'action.

Cette instrumentation du bas du corps coïncide avec la mise en place du contrôle sphinctérien. A. Bullinger disait « *on ne peut acquérir la propreté que si l'enfant investit son bassin* » soit la capacité de rétention ou de l'expulsion. Cet investissement du bassin est à mettre en lien avec l'apparition du « je », puisque l'enfant arrive désormais à se représenter son corps. Le corps est compris comme étant articulé dans un environnement « *l'enfant comprend son corps comme étant un corps véhicule* » (A. Bullinger).

La construction du bas du corps est une étape décisive, longue et compliquée qui va permettre à l'enfant de comprendre l'espace du corps.

Pour conclure, à chaque fois que l'enfant accède à un espace, il remobilise les espaces antérieurs déjà construits en y intégrant de nouvelles acquisitions sensori-motrices. Pour A. Bullinger, l'intérêt de cette construction est de permettre à l'enfant d'habiter son organisme (corps matériel) pour en faire son corps (représentations psychiques de son corps).

2. La conscience de soi

Comme nous l'avons vu précédemment, le développement corporel est un processus qui se fait de manière progressive et en perpétuelle évolution. Il en est de même pour la conscience de soi qui fonde notre sentiment d'exister, notre identité. La conscience de soi permet à l'individu de se reconnaître comme sujet unique. On doit cette expression au philosophe Georg Wilhelm Friedrich Hegel dans son ouvrage La phénoménologie de l'esprit écrit en 1807, dans lequel il dira que la conscience de soi s'acquière à travers les yeux d'un autre.

La connaissance de soi n'existe pas indépendamment de la connaissance corporelle. En effet, avant toute connaissance de soi, il y a le corps.

C'est au cours de la deuxième année de vie, qu'une conscience explicite de soi va émerger chez l'enfant. Cette émergence n'apparaît pas soudainement ni spontanément. La conscience de soi est le résultat d'expériences perceptives du corps que vit le bébé dès la naissance. Chacune de ses conduites tonico-posturales va s'appuyer sur des aspects moteurs et sensoriels qui sont associés aux interactions de l'organisme sur son milieu. En effet, le bébé est dans un bain sensoriel qui va lui permettre d'enrichir son monde. Les grands domaines sensoriels sont :

- **Proprioception** : elle permet à l'individu de sentir la position de son corps dans l'espace, de sentir le mouvement, les variations de vitesse. Ce sont les sensations de tension musculaire, de position corporelle, de mouvement, d'équilibre et de déplacement. La transmission des influx proprioceptifs est à l'origine de sensations conscientes et inconscientes et d'une régulation motrice inconsciente. La proprioception va être particulièrement importante lorsque l'enfant est porté puisqu'elle est issue de toutes les autres modalités sensorielles. On appelle aussi cela le sens kinesthésique ou la sensibilité profonde.

- **Intéroception** : elle permet à l'individu de ressentir les signaux provenant de l'intérieur de son corps. C'est grâce à elle que l'individu va ressentir la faim, la soif, la douleur, la peur, etc. On la nomme également la viscéroception.
- **Vibratoire** : elle permet à l'enfant de sentir le monde qui l'entoure grâce aux vibrations qu'il produit. Elle est à mettre en lien avec la proprioception.
- **Tact** : il est l'un des tous premiers modes de relation du bébé avec sa mère et son environnement.
- **Audition** : constituée par l'ensemble des sons ambiants. L'enfant arrive à discriminer la voix de ses figures parentales parmi les autres.
- **Gustation** : elle permet à l'enfant d'exprimer ses préférences en matière de goût.
- **Odorat** : elle permet au bébé de reconnaître l'odeur de sa mère et notamment l'odeur du lait. L'odorat est en lien étroit avec la gustation.
- **Vision** : formée par un ensemble de signaux émanant d'un environnement éclairé. Elle va permettre de créer un canal de communication et de pouvoir échanger avec l'autre. Elle joue un rôle important dans la régulation tonico-posturale.

On peut penser que les neurones miroirs, découverts en 1996 par le docteur Giacomo Rizzolatti, jouent un rôle dans la communication entre les individus et donc dans les relations sociales. Jean Decety en 2011, propose le terme de « résonance motrice » pour parler de « *l'activité neurale qui est spontanément générée lors de la perception du mouvement, des gestes et des actions faits par une autre personne* ». La résonance motrice est au cœur du processus d'imitation. Or, le développement du tout petit passe par ce même processus d'imitation. Ainsi, lorsque le bébé regarde l'autre faire un acte moteur, des zones cérébrales sont stimulées ; ce qui lui permet de

réaliser l'action à son tour. Le domaine de l'imitation, dès la naissance, est un prérequis à la communication et facilite l'interaction avec l'entourage.

Le système miroir, impliquant plusieurs parties du cerveau, va être couplé à l'intégration de l'espace (la profondeur) et du temps (la différenciation), et ainsi permettre l'empathie. L'empathie permet d'envisager la place et le ressenti d'autrui sans perdre pour autant les siens (Benoît Lesage).

L'être humain se constitue alors en miroir de l'autre.

Selon Phillippe Rochat et Ulrich Neisser, le bébé manifesterait plus précocement une conscience implicite de soi, bien avant sa reconnaissance explicite dans le miroir, c'est ce qu'ils nomment le *sens écologique*. Cela lui permet de reconnaître son corps propre comme une entité différenciée des autres grâce à l'interaction des objets physiques de l'environnement. Le sens écologique se définit par un sens implicite du corps comme entité *différenciée, située* et *agente* dans l'environnement. Le corps comme entité différenciée renvoie à la capacité du bébé de représentation du monde qui l'entoure grâce aux expériences multisensorielles. Le corps comme entité située montre l'importance que prennent les objets que l'enfant touche. Le bébé de quatre mois a ainsi un corps situé pour être en relation avec l'objet. Enfin, le corps comme entité agente apporte au bébé de deux mois, une possibilité de moduler ses échanges avec autrui par le biais d'une perception fine des conséquences de ses actions. Ces travaux ont été confirmés par les recherches du psychologue Daniel Stern portant sur des jumelles siamoises.

En résumé, le bébé serait capable dès la naissance de faire l'expérience de son corps propre sur la base de sensations intéroceptives et extéroceptives. Dès les premières années de vie, le bébé arrive à distinguer une stimulation exogène d'une stimulation endogène, ainsi le rôle des fonctions sensorielles est fondamental. Il serait également en capacité d'une connaissance implicite de ses émotions et de son affectivité en devenant acteur dans l'interaction avec les autres.

La conscience de soi est un processus qui est toujours en train d'évoluer car la conscience de soi n'est jamais achevée (Claes, H. Rodriguez Tome, F. Baraud, E. Erikson). Cette conscience de soi renvoie à la question de l'identité et de la subjectivation.

a) Construction de l'identité

La construction de l'identité se fait en même temps que la prise de conscience de son propre corps. L'identité c'est ce qui fait de nous des êtres uniques. Elle comprend la conscience de soi et la représentation de soi.

Lorsque l'enfant naît, son identité est rattachée à celle de sa mère, elle est confondue avec elle. Il ne se perçoit pas comme une personne à part entière, il ne fait qu'un avec sa mère. L'enfant est totalement dépendant de l'autre, et pour Donald Woods Winnicott, l'homme sera toujours dans une indépendance relative, étant donné que l'on n'est jamais vraiment indépendant, on a toujours besoin de l'autre. L'identité se construit ainsi toujours en interaction avec d'autres individus, qui eux aussi auront leur propre identité, leur propre personnalité. J. De Ajuriaguerra disait que c'est à travers la relation à l'autre que l'on se structure. Le corps est un ensemble relationnel qui prend appui sur une « relation à l'autre ». Le sentiment de posséder une identité individuelle (sentiment d'unicité) est médiatisé par les sensations corporelles.

Le sentiment d'unicité, base de l'image corporelle, est créé par une variation brusque du tonus. Cette variation va entraîner un changement de flux sensoriels et/ou dans les émotions qui vont permettre à l'individu de ressentir les limites de son corps. Lorsque le tonus ne varie pas, ce sont les représentations spatiales qui sont à l'origine du sentiment d'unité de soi (A. Bullinger).

D'après Geneviève Ponton, au cours de notre développement, nous nous construisons selon trois niveaux de relation :

- **Relation à soi** : conduite par les sensibilités proprioceptives et intéroceptives. Elles mènent à la conscience d'être un tout unique et différencié de l'autre. C'est en ayant conscience de soi que l'on arrive à prendre conscience des autres.

- **Relation à l'autre** : conduite par la sensibilité extéroceptive. La reconnaissance de l'existence de l'autre confirme ma propre existence comme semblable et différenciée.
- **Relation à l'environnement** : conduite par la sensibilité extéroceptive. Je suis issu(e) d'un milieu, d'une culture, d'une lignée, d'une famille ce qui me permet de structurer ma conscience de l'espace et du temps et de m'y situer.

Il est important de rappeler que ces trois relations sont en interaction permanente et ne peuvent ainsi pas être séparées.

Mélanie Klein montre que lorsque l'enfant commence à se détourner du sein de la mère, il prend conscience que sa mère est un objet total. Cette prise de conscience va lui permettre de commencer à se définir comme une personne à part entière, séparée de l'objet parental. L'enfant se perçoit donc comme un corps unifié. Pour D.W. Winnicott, la capacité d'un enfant à être seul est le signe d'une maturité affective.

C'est dans l'action que l'enfant construit en premier lieu son image corporelle, cette image représente pour F. Dolto, le support des assises identitaires de l'individu.

L'identité d'un individu se construit à partir de différentes étapes au cours de la petite enfance, passant par la reconnaissance de soi dans le miroir, puis par la capacité à dire « je » et enfin le « nous ».

Vers deux ans, l'enfant acquiert la capacité à dire « non », il s'affirme en tant qu'être humain et s'oppose à ses figures parentales. Il prend conscience qu'il est différent des autres.

b) Stade du miroir

La clinique psychopathologique montre que la constitution du corps passe par l'épreuve du miroir (épreuve au cours de laquelle l'image virtuelle (celle dans le miroir) va devenir l'image dans laquelle va s'identifier le sujet). Cette image va lui permettre

de se reconnaître, va focaliser son investissement de lui (aussi appelé l'investissement narcissique). Au final, cette image va lui permettre de se reconnaître lui-même et de se reconnaître comme semblable à l'autre.

Le stade du miroir est un terme utilisé par plusieurs auteurs dont le premier à l'employer fut H. Wallon, et repris par René Zazzo, Jacques Lacan, D.W. Winnicott, etc.

Le stade du miroir est fondé sur le postulat suivant : l'importance du miroir dans la construction psychique de l'enfant. Le reflet de l'enfant dans ce miroir lui permettrait de s'identifier comme une personne unique. Ainsi, le stade du miroir représente la première forme d'identification et d'émancipation.

J. Lacan va plus loin dans la théorie et introduit le rôle de l'autre. Il dira qu'un enfant placé devant le miroir qui va être porté par une figure parentale, va d'abord reconnaître l'autre avant de se reconnaître lui-même. Avec l'aide de l'autre et de sa parole, il va pouvoir ainsi s'identifier comme individu. Dès lors, J. Lacan nous démontre l'importance du regard et en particulier du regard de l'autre sur soi. Comme le disait D.W. Winnicott « *un bébé seul, ça n'existe pas* » (Winnicott, 1958), on a besoin de l'autre pour se développer.

Cette première identification va être achevée au moment de l'utilisation du « je ». Une fois que l'enfant aura accès au « je », il n'aura plus besoin de ses parents pour exprimer ses besoins, il va pouvoir interpréter lui-même ses sensations corporelles.

L'accès au « je » facilite alors une prise de conscience de soi en tant qu'unité séparée de l'autre. Et cette conscience de soi va nourrir les représentations corporelles de l'individu.

3. Le référentiel corporel chez la personne en situation de handicap

La représentation corporelle se situe au cœur de la fonction sensori-motrice, elle permet d'analyser les informations sensorielles dans le temps et dans l'espace et d'organiser une réponse motrice adaptée.

La représentation corporelle permet à l'individu d'avoir une prise de conscience globale de son être et de son identité. Cette notion est d'autant plus importante lorsque l'on est face à un public présentant un handicap, puisque sa conscience corporelle peut parfois être altérée. En effet, on peut constater notamment dans le polyhandicap, que la personne semble être restée dans des états très primitifs de cette conscience corporelle.

Selon la loi du 11 février 2005, le handicap représente : toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant (Dictionnaire de l'Académie de Médecine, s.d.).

Le sujet porteur de handicap aura moins de possibilité d'exercer ses apprentissages sur le plan sensori-moteur, relationnel et social.

On observe que dans le cas de handicap tel que le polyhandicap, la constitution du Moi-corporel se trouve pris dans des étapes très archaïques.

Le sentiment d'habiter son corps se construit comme nous l'avons vu précédemment dans la relation aux autres, dès la prime enfance. Cependant, dans le cas d'un handicap comme l'autisme où il peut y avoir une difficulté à être en relation spontanée avec les autres, le sentiment d'habiter son corps sera plus compliqué à mettre en œuvre. Geneviève Haag au cours du congrès mondial de psychiatrie du nourrisson à Stockholm en 1986, montre l'importance d'un contact-dos comme

premier sentiment de verticalité (grâce au sentiment de l'axe vertébral) et de sécurité interne du corps (en participant à l'équilibre contre l'effet de la gravité). Or, cette construction se constitue notamment à travers les interactions par le regard, et particulièrement pour les autistes, ce regard leur fait défaut. Tant que la verticalité n'est pas bien inscrite dans son image du corps, il est difficile de bien se sentir dans l'espace. Ainsi le rapport de soi-même à son environnement et aux autres s'en trouve entravé.

La représentation corporelle participe de manière fondamentale à la cohérence de la relation à soi, à l'autre et à l'environnement.

a) La représentation sensori-motrice : au cœur de la représentation corporelle

Le terme sensori-moteur est utilisé par Jean Piaget pour décrire une période du développement entre la naissance et 18-24 mois. Cette période est caractérisée par le fait que tous les matériaux qui alimentent l'activité psychique sont de nature sensorielle et motrice. C'est durant cette période que le bébé apprend à habiter son corps pour en faire un moyen d'action sur son milieu humain et physique. Habiter son corps suppose que l'individu maîtrise les sensations qui arrivent à son organisme (corps organique). Pour A. Bullinger, cette capacité sensori-motrice ne va pas disparaître mais va rester présente dans le comportement humain.

A. Bullinger va être à l'origine de l'approche sensori-motrice, inspirée des travaux de nombreux auteurs, comme J. Piaget, J. De Ajuriaguerra, René Spitz, etc. Cette approche théorique s'inscrit dans une perspective instrumentale du développement, c'est-à-dire de pouvoir comprendre comment l'enfant parvient à faire de ses systèmes sensori-moteurs des outils qui vont lui permettre d'agir et d'interagir sur et avec son milieu. En même temps que l'enfant va se développer, il va aussi construire ses représentations sur son propre corps, sur l'espace qui l'entoure, sur les personnes qui s'occupent de lui, sur les objets.

Pour A. Bullinger, le développement de la personne est très complexe et selon lui, on ne peut pas dissocier le développement affectif du cognitif ni même du développement moteur, il faut essayer de penser toutes ces facettes en même temps

dans leur globalité. Il a pu mettre en évidence que dans le développement de l'enfant tout est lié, il faut que l'enfant puisse maîtriser ses moyens sensori-moteurs pour pouvoir faire de son organisme (le corps matériel) un outil, qui va pouvoir agir (attraper, regarder, sentir, etc.) et interagir sur les relations interpersonnelles. En parallèle qu'il s'approprie ses propres praxies, des représentations se construisent (image du corps, schéma corporel, permanence de l'objet, construction de l'espace, etc.).

La représentation sensori-motrice va permettre une interprétation des liaisons entre les stimulations sensorielles et les signaux proprioceptifs par un traitement spatial référencé à l'organisme engagé dans l'action, dans le mouvement. Le corps va ainsi donner lieu à des représentations qui vont organiser l'action et le mouvement dans l'environnement. Ces représentations vont se construire au fur et à mesure que l'individu expérimente son environnement.

Pour A. Bullinger, l'intelligence se construit sur la sensori-motricité et la sensorimotricité. Sans expérimentation active au niveau tonico-moteur, au niveau tonico-émotionnel, il n'y a pas cette construction de l'intelligence ou elle l'est de manière différente. De plus, la boucle sensori-motrice va être un des vecteurs de l'apprentissage. Elle permet de transformer les informations reçues en motricité, l'individu devient alors autonome dans sa manière d'agir sur l'environnement. Des expériences sensori-motrices sont essentielles pour que l'individu puisse être, exister, penser et se construire des bases solides sur le plan identitaire et narcissique. Elles nécessitent un cadre relationnel sécurisant, contenant, étayant pour y parvenir.

La conscience de soi va se construire simultanément avec la boucle sensori-motrice. Un défaut de cette boucle peut conduire à un manque réel d'image de soi. En effet, il arrive qu'une personne gravement déficiente ait de la difficulté dans la gestion de ses flux sensoriels, ce qui va avoir un impact direct dans sa capacité représentative et donc sur son environnement.

b) Le corps de la personne en situation de handicap

Le premier environnement de la personne en situation de handicap, c'est son propre corps. Ce corps est omniprésent. Il est comme pour chacun de nous un intermédiaire entre le monde et notre individualité.

En fonction du handicap et de la manière dont il impactera le corps de la personne, cette personne aura une représentation corporelle perturbée et incomplète. Chaque personne a un rapport différent à son corps. Deux personnes atteintes d'une déficience similaire ne ressentiront pas la douleur de la même manière. Le corps n'existe pas en tant que tel, il n'existe qu'à travers la perception que l'on a de lui et la manière dont il se construit.

Le corps de la personne en situation de handicap est soumis quasi quotidiennement aux soins, le corps devient ainsi un objet de soin. La relation à l'autre est transformée par la nécessité d'assistance. En effet, la vie quotidienne d'une personne porteuse d'un handicap impose parfois une proximité corporelle et met les accompagnants dans des vécus complexes et potentiellement déstabilisants, surtout envers les adultes. La personne porteuse de handicap a peu d'intimité avec son propre corps.

Un individu né avec un handicap aura appris toute sa vie à vivre avec son corps. Or, à la suite d'un accident invalidant, une personne ayant vécu une « vie normale », devra se réadapter à cette nouvelle vie et à son nouveau corps. Elle n'aura pas perdu conscience de ce qu'elle est, de sa personnalité, mais elle n'arrivera pas à reconnaître ce corps comme le sien, c'est un processus qui prendra du temps. Ce temps marque une rupture dans la vie de l'individu. Il y a un décalage entre l'image que l'individu avait de lui avant l'accident et celle qu'il aura à l'issue, ce décalage passe par la représentation corporelle.

Lors de l'évolution naturelle et « normale » du corps, les transformations physiques se font d'une manière progressive, laissant le temps à son détenteur de s'y adapter, de prendre conscience des changements (au niveau de son visage, de son corps, etc.). A l'inverse, pour une personne en situation de handicap, ces changements d'apparence peuvent se produire de manière brusque, ne laissant que peu de répit à la personne d'assimiler ses nouvelles transformations. Des vécus traumatiques peuvent apparaître.

L'apparence physique renvoie à des normes sociales bâties sur un ensemble de stéréotypes.

c) Le corps social

Devant un corps différent, la plupart d'entre nous sommes envahis de sentiments ambivalents où se mêlent du dégoût, de l'admiration, de la peur ou même de la curiosité. L'infirmité de naissance ne donne pas lieu aux mêmes représentations que celles acquises au cours de la vie, tout comme il est vrai qu'un corps vieillissant n'amène pas les mêmes représentations qu'un corps jeune. Chacun réagit différemment en fonction de son expérience de vie, de ses rencontres, de sa culture. Le handicap renvoie la personne sans déficience à sa vulnérabilité, à son impuissance. Le handicap et la différence font peur.

Les personnes en situation de handicap font l'objet de nombreuses stigmatisations. Comme le disait Simone Korff-Sausse dans *D'Œdipe à Frankenstein : Figures du handicap*, il y a un désaccord entre l'apparence extérieure, l'image de soi que le sujet porte à l'intérieur de lui-même et l'image telle qu'elle apparaît dans le miroir ou dans le regard de l'autre, avec toutes les représentations sociales qui y sont attachées. Le regard d'autrui construit le regard que l'on porte sur soi et influence l'image de soi.

Pour les personnes en situation de handicap ne possédant pas de communication verbale, le corps reste pour elles l'unique moyen de communication. Leur corps représente ainsi un vecteur de relation.

Le corps est avant tout un corps social, notre apparence physique est notre « miroir social ». C'est la première chose que l'on voit de l'autre lors d'une rencontre. Tout particulièrement, dans la société occidentale, le corps humain définit l'identité d'une personne. Alors, si l'homme n'existe qu'à travers le corps, les modifications de ce corps ou la différence avec le corps des autres imposent une nouvelle définition de l'identité.

La société d'aujourd'hui tend à faire diminuer cette différence bien que l'apparence physique soit encore un critère d'acceptation sociale.

*

* *

La représentation corporelle participe de manière fondamentale à la relation de l'individu à son environnement et aux autres. La représentation corporelle rentre en jeu dans toutes les relations y compris affective et sexuelle.

La connaissance du corps n'est pas qu'un apprentissage, il faut aussi pouvoir l'investir et s'en saisir. Une fois bien investi, ce corps pourra permettre de meilleures qualités affectives et relationnelles

La circulaire du 19 novembre 1998 rappelle que si la sexualité humaine est inséparable de données biologiques, elle intègre également des dimensions psychologiques, affectives, socioculturelles et morales. La vie affective et sexuelle participe, de manière singulière, à la construction identitaire et subjective des individus.

Deuxième partie

Vie affective et sexuelle

1. Introduction

En 1946, R. Spitz montre qu'un enfant séparé précocement de sa mère va présenter au bout de quelque temps, ce qu'il va nommer « le syndrome d'hospitalisme ». L'hospitalisme représente l'ensemble des troubles causés par une carence affective. Si la séparation dure trop longtemps, l'enfant va se laisser mourir.

En 1969, John Bowlby va évoquer pour la première fois le concept de la théorie de l'attachement en disant que l'attachement est un système primaire spécifique et que les comportements de l'attachement du bébé ont pour fonction et pour conséquence d'induire et de maintenir la proximité ou le contact avec la mère.

Grâce à ces théories et bien d'autres (comme celle de Harry Harlow, de Marie Ainsworth ou encore celle de Mary Main), on se rend compte que le besoin d'échange affectif est tout aussi important qu'un besoin élémentaire, comme le besoin alimentaire. C'est un besoin qui est nécessaire au développement et à la survie.

L'affectivité représente un des aspects fondamentaux de la vie psychique qui recouvre l'ensemble du vécu éprouvé par l'individu sur le plan de l'humeur, des émotions et des sentiments (Dictionnaire de l'Académie de Médecine, s.d.). L'affectivité est un moteur du développement et une question essentielle pour tous. La sexualité, quant à elle, représente l'ensemble des tendances et des activités qui, à travers le rapprochement des corps, l'union des sexes (généralement accompagnés d'un échange psychoaffectif), recherchent le plaisir charnel, l'accomplissement global de la personnalité (CNRTL, s.d.). Il est important de ne pas penser la sexualité qu'en tant qu'acte, mais également en tant qu'expression de la vie affective. La sexualité a ainsi deux éléments constitutifs à savoir la part biologique et la part affective.

« La santé sexuelle et affective fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble. La santé sexuelle englobe l'affectivité, le respect, la dignité et l'intégrité physique et mentale de soi et de l'autre, la liberté, l'identité sexuelle ou l'orientation sexuelle, le plaisir, l'érotisme, l'intimité et la reproduction. Elle respecte les aspirations et les désirs personnels, la nature de chacun, les besoins, les droits, et la dignité de soi et d'autrui » (extrait du Programme National de la Promotion de la Santé Affective et Sexuelle, Luxembourg, 2019).

La santé sexuelle est un processus dynamique fondamental à tout être humain qui est présent tout au long de sa vie. Ce processus n'est pas inné ni naturel, il s'apprend et se développe en même temps que l'individu. Ce processus est par ailleurs affecté par les représentations et les normes du groupe auxquelles appartient l'individu. C'est pourquoi, il est important que chacun ait droit à une éducation sexuelle afin d'en éviter les abus.

Comme le rappelle l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2002, dans son texte relatif à la santé sexuelle et aux droits sexuels qui reconnaît le droit des individus à la santé sexuelle : *« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. »*

Aucun texte juridique ne reconnaît le droit à une vie amoureuse et sexuelle, mais aucun ne l'interdit, c'est une liberté fondamentale. Elle est même, selon le ministère des solidarités et de la santé, une source d'équilibre et de bien-être.

2. Le développement psychoaffectif

Le développement d'un individu est un processus qui varie tout au long de la vie et représente une phase importante de la construction de la personnalité. Il englobe l'ensemble des processus responsables des changements quantitatifs et qualitatifs qui interviennent tout au long de la vie de l'individu ainsi que leurs continuités dans ces processus de changements. Le développement comprend : le développement neuromoteur, le développement cognitif et intellectuel, le développement psychoaffectif.

Le développement psychoaffectif représente les processus issus des relations affectives entretenues durant la petite enfance. Les relations affectives et émotionnelles sont présentes dès le début de la vie, elles vont être déterminantes dans le développement global de l'individu.

Il est essentiel, pour un bon développement psychoaffectif, que l'environnement et les échanges relationnels soient riches qualitativement mais aussi quantitativement.

La compréhension du développement psychoaffectif a été fortement enrichie par les apports de la psychanalyse.

a) Approche psychanalytique de la sexualité

❖ Sigmund Freud

Au cours des siècles précédents, de nombreux courants théoriques ont participé à la compréhension du développement psychoaffectif. Le premier à théoriser sur la question de la sexualité infantile fut Sigmund Freud. Il est une référence dans la compréhension du fonctionnement pulsionnel, pulsion qui oriente toutes nos conduites. C'est pourquoi, j'ai choisi de m'appuyer sur ses travaux pour aborder les principes de base de la sexualité.

Dès 1905, S. Freud dans son ouvrage Trois essais sur la théorie sexuelle, affirme que la sexualité commence dès la vie intra-utérine. Chaque étape de la vie est jalonnée de sexualité et les aléas survenant durant la sexualité infantile auront des retentissements à l'âge adulte. Les comportements sexuels font partie d'un développement sain et normal chez l'enfant.

S. Freud entreprend de décrire les différents mécanismes pulsionnels élémentaires de l'enfant en définissant différents stades. Avant de vous les présenter, il me paraît opportun d'introduire la définition de la pulsion. Dans leur livre Vocabulaire de la psychanalyse, Jean Laplanche et Jean-Bertrand Pontalis, décrivent la pulsion comme étant un « *processus dynamique consistant dans une poussée (charge énergétique, facteur de motricité), qui fait tendre l'organisme vers un but* » (Laplanche et Pontalis, 1967).

Le premier stade correspond au *stade oral* qui recouvre la première année de la vie. Durant ce stade, la source pulsionnelle est liée de façon prédominante à la zone bucco-labiale. A ce stade, le bébé possède comme fonction principale celle de l'alimentation. C'est justement à travers celle-ci que les différentes modalités d'interactions de l'enfant avec son environnement vont se créer. Le mode de relation d'objet privilégié se traduit par l'incorporation. Karl Abraham, disciple de S. Freud, va mettre en avant l'ambivalence pulsionnelle qui existe à ce stade car la libido et l'agressivité vont être dirigées vers le même objet (le « bon sein » et le « mauvais sein »). La fin de ce stade est marquée par le sevrage.

Le deuxième stade s'appelle le *stade anal* qui se termine vers l'âge de trois ans. L'organisation de la libido va être sous le primat de la zone érogène anale. Elle va être liée à l'ambivalence entre la rétention et l'expulsion de ses matières fécales : passivité/activité. C'est durant ce stade que l'enfant va pouvoir accéder à la fonction symbolique qui, selon J. Piaget, est la capacité d'avoir des représentations mentales. Cette fonction symbolique soutenue par l'arrivée du langage donne à l'enfant une illusion de toute puissance.

Ces deux premiers stades représentent ce que S. Freud appelle le stade pré-génital dans lequel l'enfant n'a pas encore conscience de la présence d'une zone génitale.

Le troisième stade est celui du *stade phallique* qui s'étend de l'âge de trois à six ans. Au cours de ce stade, l'investissement érotique passe de la zone anale à la zone génitale. C'est la période où les enfants vont découvrir leur appartenance à un sexe. C'est au même moment que se déploie le complexe d'Œdipe qui est un « *ensemble organisé de désirs amoureux et hostiles que l'enfant éprouve à l'égard de ses parents* » (Laplanche et Pontalis, 1967).

Pour F. Dolto, le complexe d'Œdipe entraîne la nécessaire castration génitale œdipienne (« castration secondaire ») qui souligne l'indispensable nécessité de désinvestir libidinalement son père ou sa mère en raison de l'interdit de l'inceste. Cette castration contribue à l'issue à l'autonomisation affective de l'enfant en lui permettant d'investir des objets choisis hors de la famille.

Selon S. Freud, la résolution du complexe d'Œdipe est fondamentale dans la structuration de la personnalité et dans l'orientation du désir. Il permet à l'individu l'acceptation du corps comme sexué et la préparation du choix d'objet d'amour définitif.

Pour F. Dolto, la résolution du complexe d'Œdipe s'effectue bien plus tard, aux environs de neuf ans jusqu'à parfois la puberté. La résolution œdipienne arrive chez la fille lors de l'évolution de la libido qui va entraîner chez elle le deuil de son rêve de maternité incestueuse. Une fois la résolution du complexe terminée, on voit apparaître la structure caractérielle de sa personnalité.

A partir de sept ans, l'enfant sort de la prime enfance pour arriver à la période de latence. C'est une période de mise à distance de la libido, où l'enfant n'étant plus soumis à ses pulsions infantiles, va pouvoir utiliser l'énergie libidinale dans les apprentissages : c'est ce que l'on appelle le *processus de sublimation*. On observe durant cette période la création de digues psychiques qui vont permettre de refouler tous les désirs de l'enfance dans l'inconscient du sujet en créant ainsi une amnésie psychique.

Je développerai ultérieurement la période suivante qui décrit la période génitale avec l'arrivée de la puberté.

❖ Mélanie Klein

M. Klein utilise *la technique du jeu* pour comprendre le mode de fonctionnement affectif de l'enfant en permettant une forme d'expression des désirs inconscients. Le jeu devient donc un support projectif des désirs refoulés. Selon M. Klein, les enfants de moins de trois ans vont traverser deux périodes qui vont être formatrices du Moi. Le Moi était défini par S. Freud dans sa deuxième topique comme étant le siège de la relation du sujet avec l'autre et comme étant le siège du principe de plaisir.

La première période correspond à la *période schizo-paranoïde*. Dès la naissance, le mode de relation privilégié entre le nourrisson et l'autre est l'alimentation. Le nourrisson est alors partagé entre le « sein gratificateur », celui qui le nourrit et le « sein frustrateur », celui qui ne répond pas à ses besoins. Cette ambivalence introjection/projection va être vécue par le nourrisson comme une émotion extrêmement forte. En effet, s'il se trompe d'objet ou s'il introjecte (intériorise) le mauvais objet alors le nourrisson a des risques de destruction interne. L'enfant va ressentir très tôt l'angoisse dominante de persécution.

Le sein maternel est perçu pour l'enfant comme un objet partiel (bon ou mauvais sein), un objet du monde extérieur qui n'a pas valeur d'objet total (personne avec laquelle on communique).

Dans la théorie de M. Klein, la réalité extérieure (les soins maternels) trouve son importance surtout parce qu'elle permet à l'enfant de différencier progressivement ses fantasmes de la réalité et d'apaiser ses tensions internes.

La deuxième période correspond à la *période dépressive*, vers le milieu de la première année de vie, où l'objet devient total (bon et mauvais en même temps). L'enfant prend conscience que cet objet est une seule et même personne, et par conséquent, qu'un même objet peut être bon et mauvais comme lui. L'angoisse va être dépressive car elle est liée à cette ambivalence, la peur de voir cet objet total, qu'il aime et dont il dépend, détruit par ses propres pulsions destructrices. On est face à l'angoisse de la perte d'objet associée à une culpabilité intense de l'enfant.

Pour M. Klein, cette période est centrale car de sa résolution va dépendre le sens de la réalité, la communication avec autrui et l'intégration de la personnalité.

❖ Donald Woods Winnicott

Pour lui, les expériences affectives du nourrisson sont fondamentales pour son avenir psychique. Ces expériences affectives se manifestent au cours de l'alimentation. D.W. Winnicott pense que l'enfant a besoin d'autres apports pour bien grandir, comme une qualité de portage (physique « holding » et psychique « handling »), une qualité dans le contact tactile, une qualité dans le regard et dans l'attention porté au nourrisson.

Tout ce bagage permet à l'enfant de gagner en autonomie et de pouvoir vivre des expériences loin de son entourage. C'est également, grâce à la fonction rassurante de l'objet transitionnel, que l'enfant sera en capacité de gagner en indépendance.

b) Approche anatomo-physiologique du développement des caractères sexuels

D'un point de vue biologique, la sexualité représente les fonctions de différenciation sexuelle et de reproduction.

Les trois premiers mois de vie sont marqués par une activation de l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique avec d'une part, la sécrétion de testostérone chez les garçons et d'autre part, une sécrétion de l'hormone lutéinisante (LH) et de l'hormone folliculo-stimulante (FSH) chez la fille. Cet axe hypothalamo-hypophysaire va se mettre au repos jusqu'à la puberté. Les hormones jouent un rôle important dans le développement et la santé générale de l'enfant.

De ce fait, ce ne sont pas les hormones qui guident le développement de la sexualité chez les tout-petits mais leur curiosité et leur envie de découverte. C'est vers l'âge de trois ans que l'enfant commence à s'intéresser de plus en plus à son corps et au corps d'autrui. Il peut arriver parfois que l'enfant auto-stimule sa zone génitale à des fins de plaisir.

c) Approche sociale : le développement socio-affectif

Chaque individu pris dans sa globalité va être influencé par son environnement. En effet, le développement affectif va prendre appui sur la relation avec autrui. On pourrait alors définir le développement socio-affectif comme étant les aspects du fonctionnement de l'individu qui lui permettent d'interagir et d'entretenir des relations affectives avec son environnement social.

Dès les premiers mois de la vie, le développement socio-affectif se fonde en particulier sur le lien d'attachement entre la mère et son bébé. Le bébé ne peut prendre conscience de sa vie affective que dans la relation à l'autre, il a besoin de partager ses émotions, ses affects.

En conséquence, le développement psychoaffectif va se trouver bouleversé lorsque l'enfant est en situation de handicap. Je vais désormais appréhender les facteurs qui vont influencer le devenir de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap en partant du postulat que les étapes du développement psychoaffectif sont les mêmes pour tous.

3. Spécificité de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

La reconnaissance d'une sexualité pour les personnes en situation de handicap a longtemps été tabou dans notre société. Toutefois, depuis quelques années, les mentalités ont évolué et des lois ont été promulguées. A l'heure actuelle, il paraît inconcevable de ne pas attribuer le statut de citoyen à ces personnes. Or, chaque citoyen relève du droit commun et a le droit de prétendre à une vie affective et sexuelle. Aucun texte juridique ne le reconnaît explicitement alors que c'est une liberté fondamentale. Il apparaît évident que la vie affective ne peut pas relever d'un droit ou d'une loi car il n'est pas envisageable d'interdire ou d'obliger une personne à éprouver de l'affection pour autrui. En revanche, la sexualité d'un public vulnérable soulève toujours des questions d'ordre juridique.

En décembre 1993, l'OMS s'est prononcée en faveur des personnes en situation de handicap dans un texte intitulé Règles pour l'égalisation des chances des handicapées : « *Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer.* » Chaque être humain étant unique, la sexualité d'une personne handicapée n'est finalement que l'expression d'une facette supplémentaire de son individualité.

a) Histoire

Le monde a connu, au cours des années 1980, un grand bouleversement avec l'arrivée d'un nouveau virus impactant la libération sexuelle de l'époque (mai 68) : le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH). On s'est alors mis à stigmatiser les personnes porteuses du sida, à chercher des « coupables » ainsi que les populations à risque. C'est ainsi, que l'intérêt pour la sexualité des personnes en situation de handicap s'est imposé, en considérant que ces dernières étaient mentalement plus à risque de contracter le sida. A l'époque, ces personnes étaient perçues comme un public vulnérable, de par leur déficience, et caractérisées par un comportement sexuel imprévisible. La circulaire du 10 décembre 1996, relative à la prévention de l'infection au VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales, avait comme objectifs de reconnaître les droits de la personne handicapée en vue de lui attribuer une place d'utilisateur ainsi qu'un droit à la sexualité.

A l'issue, au sein des établissements médico-sociaux, on s'est interrogé sur la problématique de la sexualité de ce public avec l'émergence d'une sexualité probable. Dès lors, les premiers ateliers d'éducation sexuelle pour les adultes présentant un handicap se sont mis en place. Pour endiguer l'expression de la sexualité et une éventuelle descendance, il y a eu une vague massive de stérilisation et d'avortement de toutes les jeunes filles admises dans ces établissements. Cette pratique médicale s'est déroulée sans le consentement de la personne.

b) Le cadre législatif

De nombreuses recommandations et textes de lois nationaux et internationaux soutiennent l'accès à une vie intime, amoureuse et sexuelle pour les personnes en situation de handicap ; notamment la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Toutes ces recommandations et textes de lois reconnaissent ainsi l'importance d'une vie affective et sexuelle pour tous. Mais est-ce aussi facile à mettre en œuvre dans la réalité ? Par principe, toute personne devrait pouvoir satisfaire ce besoin élémentaire. Cependant, pour les personnes en situation de vulnérabilité, les conditions pour y prétendre doivent être encadrées pour éviter tout abus.

On conçoit d'ailleurs plus facilement l'accès à une vie affective qu'à une vie sexuelle. Comme le disait Alain Giami dans *L'Ange et la Bête*, en matière de sexualité, elles sont perçues comme des anges qu'il faut protéger de toute perversion ou comme des bêtes avides de concupiscence.

c) Spécificités de la personne en situation de handicap

Dès sa naissance, l'enfant en situation de handicap se trouve plongé dans un climat où le temps est suspendu, où les parents doivent affronter le « deuil » de l'enfant imaginé. Les hospitalisations et les séparations à répétitions provoquent des ruptures dans le lien parents/enfant. La distance physique et psychique peut conduire à des troubles des interactions précoces, des troubles de l'attachement, une difficulté motrice, une difficulté sensorielle, etc. Les éléments de base nécessaires à la mise en place d'une sécurité interne et d'un narcissisme primaire seront alors insuffisants voir absents. En effet, pour qu'un enfant se construise de manière suffisamment bonne et sécurisante, il doit pouvoir compter sur ses figures d'attachement. Les parents doivent veiller à lui apporter un environnement étayant et contenant. C'est un besoin de survie pour l'enfant, en particulier pour un enfant handicapé.

On peut alors constater ici que peu importe la nature du handicap, d'autres facteurs vont venir influencer le devenir d'une personne ; notamment les différents niveaux de déficiences ou de limitations liées au handicap.

Il existe aussi le contexte de vie dans lequel se trouve la personne en situation de handicap qui aura un impact sur la façon d'aborder la vie affective et sexuelle. En effet, ce n'est pas la même chose de vivre en institution, en appartement thérapeutique ou encore au sein du foyer familial.

d) Sexualité et institution

Les lois de 2002 et 2005 ont réaffirmé le droit à la vie privée des personnes en situation de handicap accueillies en établissement. Ces lois impliquent notamment le droit des usagers à une vie affective et sexuelle, en encourageant les établissements à respecter l'intimité des usagers.

Il est important de toujours placer la personne en situation de handicap au cœur des décisions qui la concernent, dans un souci constant de prendre en compte et de respecter son intérêt.

❖ La vie en institution

La vie en institution semble être pour de nombreuses familles la meilleure alternative pour leur enfant en situation de handicap. Il peut ainsi bénéficier d'un accès aux soins (médicaux, paramédicaux), d'un accès à l'éducation et d'un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne. C'est aussi un lieu de rencontre où la plupart des enfants vont cohabiter avec les mêmes personnes sur plusieurs années. Ce lieu de vie partagée favorise ainsi les rencontres amicales voire amoureuses.

Toutefois, la vie institutionnelle peut être contraignante et entraîner des désagréments tels que le fait de côtoyer au quotidien toujours ces mêmes personnes. Il est difficile pour les personnes en situation de handicap de sortir de la relation asymétrique d'autorité (parentale ou professionnelle), de changer d'environnement. La

vie en collectivité ne favorise pas l'individuation. Une autre contrainte est celle du manque d'intimité, que ce soit dans les soins quotidiens (salle de bain commune) comme dans leur vie privée (chambre collective, obligation de rendre compte de tous ses déplacements).

❖ La place de la sexualité dans les institutions

En fonction du type d'établissement et d'accueil (externat, internat, hôpital de jour, etc.), le rapport à la vie affective et sexuelle ne sera pas abordé de la même manière. Depuis plusieurs années, un mouvement général a rendu possible l'accès à une vie intime dans les établissements médico-sociaux. Pour certains d'entre eux, il a donné lieu à l'élaboration d'un projet/d'une charte ou au recours d'intervenants extérieurs.

La sexualité n'est pas innée ni naturelle, elle s'apprend. Il est important, pour les structures accueillant un jeune public, de mettre en place une éducation affective et sexuelle adaptée le plus tôt possible. Cette mise en œuvre nécessite la participation et la disponibilité de tous les professionnels.

Pour y parvenir, les professionnels ont besoin de s'informer et se former sur cette question. Sans cette formation préalable, certains pourraient projeter leur propre sexualité sur celles des usagers, ou même projeter une sexualité dite « normale » et socialement acceptable. Ce sont des formations qui sensibilisent les professionnels aux éventuelles questions que poseraient les personnes accueillies ou les parents de ces derniers. Ce sont avant tout des formations qui donnent un autre regard sur la sexualité et le handicap. En effet, il n'est pas rare de constater dans les établissements que beaucoup d'usagers expriment des difficultés dans l'expression de leur vie sexuelle. Les professionnels sont au premier plan de ce constat.

Les professionnels assurent le quotidien des jeunes, parfois depuis de nombreuses années. Il peut sembler plus naturel pour ces jeunes de parler de leur vie intime à leurs encadrants plutôt qu'à leur famille. C'est pourquoi, il est essentiel que chaque professionnel soit en capacité d'identifier et de répondre à une telle demande ou besoin. Lorsqu'ils s'occupent d'une personne ne pouvant pas s'exprimer verbalement, l'identification de cette demande passe par une observation fine. Le

niveau de handicap et les capacités de verbalisations peuvent limiter les demandes exprimées par les usagers.

Mathilde et Gabriel

Mathilde et Gabriel se sont rencontrés sur leur groupe de vie et forment un couple stable. Leur rapprochement avait été repéré par l'équipe depuis quelques semaines. Gabriel est en capacité de se mouvoir alors que Mathilde ne se déplace pas seule et ne s'exprime pas verbalement. Elle est toutefois capable de montrer de l'opposition lorsqu'elle en ressent le besoin. C'est pourquoi, l'équipe, non opposée à cette relation, les place régulièrement à côté l'un de l'autre pour qu'ils se côtoient.

Au détour de mon passage sur les groupes, je retrouve souvent Gabriel prendre soin de Mathilde, veiller sur elle. Un jour, en allant chercher Mathilde pour sa séance de psychomotricité, Gabriel s'est interposé pour ne pas interrompre leur instant de complicité. Il a accepté de laisser Mathilde s'éloigner de lui après une longue discussion.

Depuis quelques années, de nombreux centres et associations se sont créés afin de promouvoir auprès de tous les publics l'éducation à la vie affective et sexuelle. Un référent extérieur se déplace alors au sein de l'établissement demandeur. Leurs interventions visent à répondre à diverses questions, problématiques, thèmes tels que la contraception, l'homosexualité, qu'est-ce qu'une fille, qu'est-ce qu'un garçon, etc. Pour cela, ils se dotent d'outils tels que des films pédagogiques, des plaquettes, des jeux interactifs, etc.

❖ Recommandations de l'ANESM

L'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a été créée en 2007. Désormais, elle fait partie de la Haute Autorité de Santé (HAS). Dans le cadre de sa mission d'évaluation interne et externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux, elle contrôle la qualité et les prestations délivrées par l'établissement.

Selon l'ANESM et le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), chaque usager a droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé ainsi qu'au respect de sa vie privée et de son intimité. Pour veiller au bon respect de ces recommandations, l'ANESM se charge d'analyser les bonnes pratiques.

❖ Projet de l'établissement

« Histoires de corps et de cœur : et si on en parlait ? »

Il s'agit du projet de l'établissement dans lequel j'effectue mon stage de dernière année. Ce projet orienté sur la vie affective et sexuelle s'est mis en place suite aux préoccupations des professionnels qui intervenaient quotidiennement auprès des jeunes. Régulièrement, les jeunes et les professionnels de terrain sont amenés à s'interroger sur la vie affective et sexuelle. L'origine de ce projet fait suite à certains événements qui se sont déroulés au sein de la structure au cours des temps de repas, de change, d'ateliers de groupe, de sorties extérieurs, etc.

Présentation de l'établissement

L'établissement est une association loi 1901 fondée par des parents d'enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC) dans les années 1970, souhaitant un cadre de vie adapté pour leurs enfants. Au fil des années, cette association s'est agrandie de sept établissements pour répondre de manière spécifique à chaque pathologie.

L'établissement où je suis en stage est un Établissement de Soins d'Éducation Spécialisés (ESES) pour les adolescents et les jeunes adultes qui relèvent des conditions de l'annexe 24 bis du décret du 9 mars 1956. Il accueille 88 jeunes âgés de 8 à 22 ans en externat (du lundi au vendredi). Au vu du manque de places dans les structures adultes, l'amendement Creton, toujours en vigueur, a permis l'autorisation de maintenir les plus de 20 ans dans leur établissement sans limite d'âge. Aujourd'hui, le plus âgé de l'établissement a 36 ans.

L'établissement propose des actions et des prestations médico-sociales destinées à compenser la situation de handicaps moteurs et de polyhandicaps. Parmi les prestations dispensées, on y trouve des soins médicaux, paramédicaux et de l'éducation pédagogique.

L'ESES reçoit des jeunes présentant un handicap moteur ou un polyhandicap. Le projet associatif propose : *« une prise en charge de personne présentant un handicap moteur, évolutif ou non, associé à des troubles cognitifs et/ou mentaux qui génèrent des situations de dépendance complexes et des adaptations dans l'environnement. »*

A côté de cet établissement se trouve un accueil de nuit au profit des jeunes de l'ESES. Les jeunes peuvent venir quelques nuits par mois afin d'expérimenter la vie à l'extérieur de leur foyer familial. Ce temps d'accueil est disponible du lundi au jeudi soir. Un projet spécifique est alors mis en place en fonction de chaque personne. Ce projet inclue une attention particulière sur l'accompagnement de la vie affective et sexuelle.

Au sein de l'ESES, un Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) individuel est rédigé pour tenir compte des spécificités de la personne accueillie, de ses aspirations et de ses besoins. Ce projet est réévalué chaque année par l'équipe professionnelle. Chaque usager dispose également d'un projet de vie où sont précisés ses choix pour son avenir (vivre en Foyer d'Accueil Médicalisé, rester au domicile familial, aller en Accueil de jour, etc.).

Le projet et sa mise en œuvre

Avant la création du projet en 2017, une première sensibilisation a eu lieu par le Centre Accueil Consultation Information Sexualité (CACIS) en 2015 ainsi que plusieurs colloques et journées de sensibilisation. Au cours de l'année 2021, il est prévu une nouvelle intervention de sa part pour sensibiliser les jeunes et répondre à leurs questions. Elle sera organisée par petits groupes non mixtes d'une dizaine de jeunes.

Le CACIS est un centre de planification et d'éducation familiale qui propose des formations à destination des professionnels et des personnes accueillies. Ces formations sont conçues à partir du repérage des besoins des établissements.

Ce projet est mis en œuvre par une psychologue, un psychomotricien, une infirmière, une monitrice éducatrice, une aide-soignante, une Aide Médico-Psychologique (AMP). C'est un projet collaboratif avec les représentants de familles. Il est à destination des jeunes, des professionnels et sera un allié précieux pour les familles.

Au cœur de ce projet, il est porté une intention particulière à chaque personne dans le respect de son histoire et de son parcours personnel. La finalité est d'offrir un maximum de bien-être personnel et une meilleure qualité de vie.

Le parcours de vie d'un jeune en situation de handicap implique un temps de présence plus ou moins long en établissement spécialisé. De ce fait, l'une des priorités du projet est d'accompagner les personnes désireuses d'élargir leur réseau en favorisant les lieux de rencontre et les moyens nécessaires pour y parvenir. L'objectif est de favoriser leur épanouissement dans leur vie affective, relationnelle et sexuelle.

Ce projet s'attache à privilégier le respect de l'intimité de la personne dépendante ayant besoin d'être aidée dans les actes du quotidien.

Les professionnels sont tenus de divulguer uniquement les informations utiles et nécessaires lorsqu'elles relèvent de la sphère privée après avoir recueilli le consentement de la personne.

Arthur

Au cours d'un PPA, l'éducatrice spécialisée en charge d'Arthur, nous fait part qu'il arrive fréquemment qu'il se masturbe devant tous les camarades de son groupe de vie.

L'équipe a décidé de lui accorder un espace intime pour lui permettre d'assouvir ses besoins.

Ce projet aura pour but de promouvoir la vie affective et sexuelle dans l'établissement en l'incluant dans chaque document institutionnel (charte, livret d'accueil, projet d'établissement, etc.). Des formations seront proposées aux salariés avec différents thèmes et une réorganisation institutionnelle aura lieu pour permettre la mise en œuvre des notions d'intimité dans un établissement collectif. Il me semble important de préciser que l'établissement ne bénéficie pas d'espace où les jeunes pourraient se retrouver seuls sans surveillance (pour des raisons de santé et de sécurité les laisser seuls peut parfois s'avérer dangereux comme dans le cas de crises d'épilepsie).

Une fiche est en cours de conception au profit des professionnels pour consigner tout évènement relatif à la vie affective et sexuelle. Cette dernière sera également mise à disposition des parents pour signaler toute situation survenue au domicile familial. L'ébauche de cette fiche est consultable en annexe 1.

e) Place du parent

L'annonce du handicap va bouleverser les repères familiaux et temporels. Chaque membre de la famille va évoluer à son rythme et intégrer petit à petit le principe de réalité du handicap. C'est ainsi que certains parents vont continuer à infantiliser leur enfant majeur sans avoir conscience des éventuelles répercussions sur le devenir de la vie affective et sexuelle de leur enfant. Plusieurs parents vont préférer minimiser sa sexualité alors que d'autres iront jusqu'à la nier. Ces attitudes peuvent être le signe d'un mécanisme de défense pour garder l'image idéalisée d'un enfant et non d'un adulte exprimant des besoins.

Antoine

Antoine, 36 ans, souhaite intégrer une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) alors que sa mère s'oppose catégoriquement à son choix de vie. Elle n'accepte pas de le laisser se réaliser en dehors du cocon familial.

Il est à noter que les demandes parentales sont parfois paradoxales. Bien qu'opposés à la réalité d'une vie sexuelle de leur enfant, certains parents exigent la prescription d'une contraception.

Comme évoqué précédemment, le premier objet d'amour de l'enfant ce sont ses parents. Or, en grandissant, il devient normal et sain qu'un enfant ait une certaine pudeur envers ses parents et une intimité. Dans les établissements médico-sociaux, il est observé chez la plupart des parents qu'ils n'ont pas conscience de l'émergence d'une vie affective et sexuelle mature chez leur enfant et qu'ils tentent ainsi de la contrôler. Les parents, par leur seule qualité de parents, n'ont pas à s'immiscer dans la vie intime de leur enfant majeur. C'est de la responsabilité institutionnelle d'y veiller. Par la prise d'une distance adaptée et nécessaire des parents, ces derniers concourent à l'autonomie de leur enfant.

Certains parents, émus par la détresse de leur enfant ou eux-mêmes désemparés, se sentent dans l'obligation de soulager les réactions physiologiques corporelles (érection) de leur enfant. Après bien des hésitations, ils franchissent le pas incestueux de pratiquer cette masturbation dont la finalité hygiénique ôte toute dimension érotique comme toute connotation sexuelle.

*

* *

La vie affective et sexuelle est inhérente à tout être humain. Elle débute dès le commencement de la vie jusqu'à sa fin en franchissant des étapes qui bouleversent le corps et l'esprit. Le passage du monde enfantin à celui de l'adulte va être jalonné de désorganisations dont le point critique est celui de l'adolescence. Devant une situation de polyhandicap, ces changements auront un impact différent sur le devenir de l'adulte.

Troisième partie

L'adolescent polyhandicapé

1. Présentation du polyhandicap

a) Évolution du concept

La notion de polyhandicap est plutôt récente dans l'histoire, elle apparaît dans les années 1960 afin de caractériser une population qui ne trouvait pas sa place dans les structures pour personnes souffrant de handicap moteur et de handicap mental. Jusqu'alors enfants et adultes étaient appelés « encéphalopathes » ou « arriérés profonds » et ils ne bénéficiaient d'aucun soin particulier. La société n'accordait aucune prise en charge pour ces personnes dites incurables.

En 1953, le professeur Guy Tardieu introduit la notion d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) en la définissant comme une atteinte cérébrale précoce, périnatale et non évolutive qui affecte plus ou moins gravement la motricité mais laisse intactes, totalement ou en grande partie, les capacités mentales et relationnelles. Il est ainsi le premier à mettre en évidence la différence entre les personnes IMC et les personnes polyhandicapées : l'absence ou la présence de la déficience mentale.

Cette découverte va permettre d'accompagner de manière plus spécifique ces personnes afin de répondre à leurs besoins respectifs. En effet, la prise en charge entre ces deux populations ne sera pas la même, il faut trouver un moyen spécifique pour communiquer avec une personne présentant une déficience intellectuelle.

Il faudra attendre 1964, pour que soit créé le Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds (CESAP) qui mettra en place des lieux de consultations, des structures d'aides pour les personnes restant à domicile et également la création d'établissements spécialisés dans l'accompagnement des personnes polyhandicapés. Ce comité existe encore aujourd'hui sous le nom de Comité d'Étude et de Soins Aux Polyhandicapés (CESAP).

C'est Élisabeth Zucman qui est la première à utiliser le terme de « polyhandicap » dans la revue *Réadaptation*. Elle a affirmé que ces personnes « *n'avaient pas seulement une déficience cognitive sévère ou profonde mais aussi de nombreuses déficiences associées dont il fallait tenir compte et qu'il fallait essayer de traiter* » (Zucman 1969).

Durant de nombreuses années, des parutions sont publiées et la définition du polyhandicap s'affine et se clarifie. La prise en charge du polyhandicap commence à être de mieux en mieux appréhendée. La reconnaissance et le respect de la personne évolue avec notamment la promulgation d'une loi en faveur des personnes handicapées et celle sur les institutions sociales et médico-sociales (lois de 1975).

En 1986, paraît une circulaire ministérielle sur les enfants atteints de handicaps associés, c'est une première reconnaissance d'un handicap spécifique qui entraîne une restriction extrême de l'autonomie. En 1989, la refonte des Annexes XXIV par décret du 29 octobre 1989 et la circulaire d'application créent des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés et donne une première définition officielle 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. » Cette définition ne fait plus mention d'un handicap exclusivement axé sur la déficience mentale mais elle associe le trouble mental avec le trouble moteur au sein d'un handicap unique : le polyhandicap. Cette reconnaissance officielle du polyhandicap a pour objectif d'éviter l'exclusion de cette population dans les établissements médico-sociaux et de permettre une meilleure prise en charge.

Avant d'aboutir à la description la plus récente du polyhandicap, plusieurs auteurs ont livré leur propre approche pour conduire à un nouveau regard sur le polyhandicap et affiner les spécificités de cette terminologie.

La dernière définition du polyhandicap, celle que nous retiendrons, est celle relative au décret du 9 mai 2017 : *« Les personnes polyhandicapées sont celles présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. »* Cette dernière prend désormais en compte l'environnement humain de la personne polyhandicapée.

Les différentes reconnaissances du polyhandicap ont permis, au fil des années, de répondre précisément aux besoins des personnes en situation de polyhandicap.

b) Étiologie

Le polyhandicap n'est pas une maladie en soi mais c'est une association de différentes causes. Ces causes sont multiples :

- **Prénatales** : elles représentent environ 70 à 80%¹ des cas. Elles regroupent les problèmes rencontrés avant la grossesse. On y retrouve des malformations cérébrales, des anomalies génétiques ou encore des encéphalopathies neurométaboliques ou épileptiques.
- **Périnatales** : elles concernent environ 10 à 15% des cas. Les causes périnatales sont consécutives à des complications survenues au cours de l'accouchement. On y retrouve notamment la grande prématurité, l'anoxie fœtale ou des causes infectieuses.
- **Postnatales** : elles totalisent environ 10 à 15% des cas. La cause postnatale est liée essentiellement à des traumatismes ou à des arrêts cardiaques survenus après la naissance.
- **Inconnues** : elles représentent environ 30% des cas.

Au fil des années, il y a eu une évolution importante dans les différents pourcentages, ce qui laisse penser que les progrès médicaux ont un impact sur les causes de la maladie. De nombreuses études ont indiqué que les progrès en matière de réanimation néonatale avaient fait diminuer les séquelles handicapantes.

La connaissance de la cause du handicap est très importante pour la poursuite des soins donnés aux personnes présentant un polyhandicap.

¹ Tous les chiffres indiqués ici sont extraits du Protocole National de Diagnostic et de Soins de la Haute Autorité de Santé (mai 2020).

c) Caractéristiques

Le polyhandicap est un handicap grave à expression multiple qui a, comme nous venons de le voir, de nombreuses étiologies. Le point commun c'est le dysfonctionnement du système nerveux central.

❖ La déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est difficilement évaluable à cause des tests psychométriques ou de quotient intellectuel qui ne sont pas adaptés à ce public.

Cette déficience va entraîner des difficultés d'orientation dans l'espace et le temps, de raisonnement, d'acquisition, d'attention, de relation mais elle préserve souvent, malgré l'atteinte massive du langage, des possibilités d'expression des émotions et de contact avec l'environnement.

❖ La déficience motrice

La personne présentant un polyhandicap souffre de troubles de la commande motrice et de diverses perturbations du tonus musculaire qui entraînent un dysfonctionnement dans le contrôle moteur du tronc et des membres. Ces troubles vont demander des aides humaines et matérielles assez importantes.

❖ Les troubles sensoriels

Ils regroupent essentiellement les troubles auditifs et les troubles visuels.

Concernant les **troubles auditifs**, le type de surdité le plus représenté est celui de la perception. Elle affecte la partie qui réceptionne les sons pour les transmettre au cerveau. La personne arrive à entendre son interlocuteur mais sa compréhension est compliquée. La surdité est un « handicap invisible » qui n'est pas facilement compris par l'entourage ou les professionnels.

A propos des **troubles visuels**, on retrouve principalement le strabisme (trouble du regard) et le nystagmus (trouble de la motricité oculaire). C'est surtout la vision focale qui est atteinte. Quant à la vision périphérique, elle reste efficiente la plupart du temps.

La vision représente, pour la personne en situation de polyhandicap, un système qui participe aux compétences motrices, cognitives, affectives et sociales. La vision participe, à défaut de la communication verbale, à la communication non-verbale qui passe souvent par le regard. La capacité visuelle est difficile à estimer chez la personne polyhandicapée en raison de ses difficultés de communication. Elle doit être évaluée et compensée afin de permettre une meilleure qualité de vie.

Ce double handicap sensoriel rend l'accompagnement de la personne polyhandicapée encore plus compliqué. Les autres sens peuvent également être impactés, cependant ils sont difficilement évaluables.

❖ Troubles du comportement

Ces troubles vont avoir des conséquences pour la personne ainsi que pour son entourage. Les troubles du comportement peuvent également se manifester de manière occasionnelle, traduisant alors une gêne, un inconfort ou une situation qui la déborde.

La situation de polyhandicap favorise la survenue de troubles du comportement en lien avec leurs difficultés à s'adapter à leur environnement et à la société.

Le trouble du comportement n'est pas un trouble inhérent à la personne handicapée mais il est le résultat d'interactions entre la personne et son milieu.

Selon Gérard Ponsot, il existe trois catégories de comportements que l'on peut observer chez ces personnes : les *comportements d'automutilations*, les *comportements agressifs* et les *comportements d'autostimulations* (anciennement appelés des stéréotypies).

Mathilde

Mathilde est une jeune polyhandicapée de 22 ans avec qui on travaille en psychomotricité sur l'intégration du schéma corporel et le sentiment d'enveloppe corporel. Elle a un comportement d'autostimulation, que ce soit en séance ou sur son groupe de vie. Elle se sert de sa main pour venir frapper son côté opposé et ainsi stimuler cette zone. Par ailleurs, on peut remarquer qu'elle stimule toujours son côté gauche.

L'individu qui va être entravé dans ses compétences motrices (peu ou pas de capacité de se déplacer seul, d'agir sur son environnement, etc.), dans ses compétences sensorielles (déficience visuelle, auditive, irritabilité tactile, etc.), dans ses compétences cognitives (à comprendre, à donner du sens à la situation qu'il vit, etc.), ne peut pas faire ou vivre des expériences de manière active. Afin de conserver une certaine stabilité psychique et physique, et pour éviter de s'appauvrir totalement sur le plan sensoriel, il s'organise lui-même des situations stimulantes (Andreas Fröhlich). Dans le cas de Mathilde, cette stimulation passe par le référentiel vibratoire.

❖ La douleur

La prise en charge de la douleur est un préalable obligatoire à tout accompagnement. Elle peut cependant être difficile à évaluer en raison de la limitation de communication des personnes polyhandicapées. Pour y remédier, la famille et les professionnels peuvent remplir des hétéro-questionnaires. Il existe également des grilles d'évaluations de la douleur spécifique au polyhandicap : Évaluation de l'expression de la Douleur Adolescent ou Adulte Polyhandicapé (EDAAP) et/ou échelle Douleur Enfant San Salvador (DESS).

❖ Les troubles secondaires

L'épilepsie : elle est définie par l'Académie de Médecine comme une affection chronique dont l'unité pathologique est représentée par la survenue de crises non provoquées qui vont se répéter plus ou moins fréquemment, plus ou moins longtemps, au cours de la vie d'un individu. C'est l'une des comorbidités les plus fréquentes.

Troubles de l'oralité : retrouvés au niveau de la mastication et de la digestion, ces troubles peuvent avoir de graves conséquences sur les individus comme les fausses routes, les risques de dénutrition, les risques de déshydratation, ou encore des risques respiratoires. La prévention se met en place avec l'adaptation de la texture des aliments ou dans la mise en place d'une gastrostomie qui consiste à introduire directement la nourriture dans le tube digestif (nutrition entérale) lorsque la nourriture par voie orale n'est pas possible.

Troubles digestifs : le reflux gastro-œsophagien et la constipation sont les deux principales pathologies des troubles digestifs. Ces troubles peuvent entraîner des atteintes de la nutrition et de la respiration.

Troubles neurovégétatifs : ils regroupent les troubles du sommeil, ceux de la vigilance, du rythme cardiaque, de la régulation cardiaque, etc.

Troubles respiratoires : l'insuffisance respiratoire correspond à la principale cause de mortalité, elle représente 50 à 80% des décès. Les causes de l'insuffisance respiratoire sont nombreuses, on peut citer notamment la paralysie du muscle respiratoire, les troubles respiratoires aggravés par les problèmes de sommeil ou encore ceux aggravés par les problèmes de déglutition.

Troubles orthopédiques : ces troubles vont avoir tendance à être amplifiés avec l'âge, avec l'insuffisance du tonus anti-gravitaire et avec la faiblesse de la motricité volontaire. Ces troubles entraînent de la douleur, de l'inconfort et une perte de la fonction musculaire. Ils vont favoriser des déformations osseuses qui vont demander de nombreux traitements orthopédiques (mobilisations, stimulations, orthèses, etc.).

Fragilité osseuse : la densité et la qualité osseuse vont être perturbées par le manque de mise en charge, l'immobilisation, la dénutrition, les différentes carences en vitamines et les divers traitements vont fragiliser l'os jusqu'à atteindre la fracture. Elle est à prévenir dès le plus jeune âge.

Comme nous venons de le voir, la personne en situation de polyhandicap présente une grande fragilité médicale qui peut entraîner de nombreux traumatismes physiques et psychiques à cause des hospitalisations fréquentes, des médicalisations systématiques, etc.

Le polyhandicap est une pathologie lourde aussi bien pour les personnes que pour leur entourage. C'est un handicap lié à une lésion cérébrale qui provoque des retentissements majeurs dans le développement global de l'individu.

Le polyhandicap entraîne une dépendance extrême qui demande une assistance pour les actes de la vie quotidienne. Cette dépendance se trouve amplifiée par les difficultés de communication dans lesquelles se trouvent les personnes en situation de polyhandicap et leur entourage. De ce fait, tous partagent ce « handicap de communication » où ils vont devoir trouver ensemble un langage commun. La communication représente la capacité que détient l'individu pour affirmer sa présence, exister, agir sur son milieu pour pouvoir transmettre sa pensée.

D'après plusieurs études, l'espérance de vie des personnes en situation de polyhandicap dépasse désormais les 50 ans. Elle n'était que de 3-4 ans dans les années 1960 (Rapport HAS, 2020). Cette durée de vie est relative à la sévérité de la déficience cognitive et motrice. La longévité tend à croître grâce aux progrès de la médecine et au développement de l'accompagnement spécifique et adapté.

d) L'annonce du handicap

L'annonce d'un polyhandicap n'a pas lieu immédiatement après la naissance. Les bébés naissent dans de grandes difficultés ou dans de grandes prématurités sans rien laisser présager du diagnostic final. Les parents vont devoir faire face à des annonces

successives au fil des examens et des rendez-vous médicaux. Le diagnostic de « polyhandicap » ne sera posé qu'après de longues années laissant les parents en proie à leurs doutes et à leurs interrogations.

Selon Evans (1976) et Drotar & al (1975), le processus d'adaptation du handicap par les parents se déroule en cinq étapes :

- **Le choc** : les parents vont devoir intégrer une nouvelle réalité.
- **La contestation** (ou la négation) : les parents sont dans le processus de déni et refusent d'entendre la réalité telle qu'elle est décrite par les médecins. Cela constitue un mécanisme de défense essentiel au processus d'adaptation à partir du moment où cette étape reste transitoire.
- **Le désespoir** : les parents se rendent compte de la réalité du handicap et des capacités de leur enfant. C'est durant cette phase que la colère ou la tristesse peuvent s'exprimer.
- **Le détachement** (ou l'adaptation) : les parents commencent à se familiariser au handicap de leur enfant. Ils prennent davantage confiance en leur capacité à s'occuper de leur enfant. Un conflit émotionnel apparaît dans la mesure où les parents s'abstiennent de communiquer sur le handicap.
- **L'acceptation** (ou la réorganisation) : les parents acceptent enfin le handicap de leur enfant avec une prise de conscience de ses limites et de ses capacités. Ils souhaitent offrir le meilleur pour leur enfant qui trouve enfin sa place au sein du foyer familial.

e) Prise en charge des personnes polyhandicapées

La grande dépendance imposée à ce handicap va demander l'intervention de différents champs professionnels pour un accompagnement global de la personne. Parmi eux, on retrouve le médical, le paramédical, l'éducatif, le médico-social mais également tout ce qui touche à l'administration des établissements accueillant ce public (secrétariat, direction, etc.).

Conformément à la loi du 2 janvier 2002, chaque usager d'un établissement va pouvoir bénéficier d'un projet personnalisé. Il vise à assurer la cohérence des prises en charge et va servir de point de référence à l'équipe dans le respect de la parole de l'utilisateur vis-à-vis de son accompagnement. C'est une co-construction qui implique l'utilisateur, sa famille et l'équipe pluridisciplinaire.

Les objectifs de prises en charge de la personne polyhandicapée ont évolué pour répondre au mieux à ses attentes, à ses besoins en particulier ceux affectifs ainsi qu'à ses déficiences. Cette prise en compte vise à améliorer la qualité de vie des personnes en institution tout en intégrant leur entourage.

Soumises à une forte médicalisation qui nécessite une aide humaine constante, certaines personnes risquent une rupture d'accompagnement dans le cas où l'établissement médico-social n'est pas suffisamment préparé à leur prise en charge. Dans le cas d'une prise en soins auprès d'un public adolescent qui pourrait être confronté à des crises identitaires, les professionnels devront veiller à s'adapter à ses besoins spécifiques liés au polyhandicap pour ne pas accentuer les troubles.

2. L'adolescence

Le mot adolescence vient du latin *adolescere* qui signifie croître/grandir, on peut en déduire que c'est une étape dans le développement de l'individu qui va lui permettre d'évoluer. Elle est un ensemble de transformations (physiques, psychiques, physiologiques) qui permettent à l'enfant de changer de statut et d'acquiescer celui d'adulte. C'est un processus dynamique qui marque un passage important dans la vie d'une personne.

L'âge de début et de fin de l'adolescence a longtemps varié selon les époques et les changements observés chez les enfants et jeunes adultes. Pourtant l'OMS considère que l'adolescence est une période qui s'étend de l'âge de 10 ans jusqu'à celui de 19 ans. Cependant, pour certains scientifiques, la période transitoire entre l'enfance et l'âge adulte pourrait s'étendre jusqu'à 25 ans avec l'évolution actuelle de la société. Pour d'autres, définir un âge précis n'est pas cohérent, préférant la décrire

sur des critères physiologiques et morphologiques qui font suite aux changements observés.

a) La puberté

L'entrée dans l'adolescence est marquée par des modifications physiologiques que l'on rassemble sous le terme « puberté ». Les modifications liées à la puberté vont varier d'un individu à un autre et vont dépendre de facteurs génétiques et environnementaux.

L'Académie de Médecine définit la puberté comme étant un passage progressif qui se fait en deux ou trois ans, permettant de passer de l'infantilisme sexuel à l'état adulte.

La puberté correspond d'un point de vue physiologique à la réactivation de l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique, qui était jusqu'alors inhibé. Cette réactivation va permettre le développement des caractères sexuels primaires et secondaires, qui sont différents chez la fille et chez le garçon. Elle va permettre de rendre l'individu apte à procréer.

Chez la fille, la puberté va débiter par le développement des glandes mammaires, puis ensuite par le développement de la pilosité et enfin par l'arrivée des premières règles. L'âge admis de la puberté chez la fille se situe autour de 10-12 ans.

Chez le garçon, la puberté va commencer par une augmentation du volume testiculaire et de la verge, ainsi que par le développement de la pilosité. La puberté chez les garçons survient vers 13 ans.

b) Le développement de l'adolescent

L'adolescence est une période de développement au cours de laquelle l'enfant va devenir un adulte. Elle va impacter le développement dans sa globalité.

❖ Le développement cognitif

Nous allons aborder le développement cognitif avec la théorie de J. Piaget, qui met en évidence que le développement s'effectue de manière continue (à la différence de H. Wallon qui le conçoit de façon discontinue).

Bien que la période de l'adolescence relève de nombreuses variabilités interindividuelles en matière de cognition, les adolescents sont en capacité de faire des liens avec leurs connaissances passées. J. Piaget évoque des opérations formelles dans lesquelles les adolescents ont une pensée abstraite. Ils sont désormais capables de raisonnement hypothético-déductif qui leur permet de s'intéresser aux opinions d'autrui.

❖ Le développement psychoaffectif

Concernant le développement psychoaffectif, nous nous étions arrêtés à la *période de latence*, celle qui précède l'adolescence. Vers 11-12 ans, l'individu entre dans la *période génitale* (ou *stade de la puberté*). Durant ce stade, il va y avoir un réinvestissement de la zone génitale où la libido va être dirigée vers des objets choisis hors de la famille.

La puberté va s'accompagner d'une montée en puissance pulsionnelle qui va mettre fin à la période de latence et qui va inaugurer une sexualité adulte. L'adolescent va alors devoir unifier ses pulsions pour qu'elles passent de partielles à totales. Cette unification signifie qu'il accepte qu'un même objet puisse être à la fois bon et mauvais et qu'il le considère ainsi comme un objet total. F. Dolto, dans *Psychanalyse et pédiatrie*, affirme que le plus difficile dans l'adolescence est de pouvoir centrer sa tendresse et ses émois sexuels vers une seule et même personne. C'est ce que S. Freud nomme « le courant tendre et le courant sensuel ». Pendant toute la période précédant la puberté, les deux courants sont dissociés.

Le développement psychoaffectif va s'accompagner d'un besoin d'indépendance, de la capacité à s'éloigner de ses figures parentales.

❖ Le développement psychosocial

Au moment de l'adolescence, le jeune va investir de nouveaux groupes de pairs, qu'il va choisir en dehors de la famille. Ce groupe va être très important pour lui, pour lui apporter du soutien au cours de cette période où le regard des autres compte énormément. Les relations amicales vont aider au développement de la personnalité future de l'adolescent.

C'est également une période où l'adolescent est souvent en conflit avec ses parents et où des conduites à risques peuvent apparaître (rapports non protégés, consommation de substances illicites, délinquance, etc.).

c) L'adolescent et son corps

L'adolescence s'accompagne d'un remaniement du référentiel corporel, tout ce qui avait été intégré auparavant lors de la petite enfance, va se retrouver à nouveau remis en jeu.

Les changements physiques vont entraîner des modifications de l'identité corporelle puisqu'ils sont rapides (Speltini, 1997). Pour Catherine Potel, dans Corps brûlant, Corps adolescent « *L'adolescent se doit de renoncer à son corps d'enfant et s'approprier un corps qui change tous les jours !* » (Potel, 2006).

Ces changements vont créer un décalage entre sa nouvelle réalité physique et l'image qu'il s'était construit de lui-même. L'image du soi va être perturbée dans son rapport à soi et aux autres. L'individu va devoir faire face à cette nouvelle image et apprendre à reconnaître ce corps.

Cette période peut être plus ou moins bien vécue par les adolescents du fait de leur impuissance face à ses multiples remaniements. Elle s'accompagne également d'enjeux narcissiques où le corps devient « une carte d'identité » (Potel, 2006). Le corps est la première chose que l'autre perçoit. Cela pose ainsi la question de l'identité et du « qui suis-je ? ». L'adolescence est donc une période de recherche identitaire. Le corps va être au cœur de cette recherche tant au niveau du style vestimentaire que

du style capillaire avec parfois des marquages corporels (tatouage, piercing). Le jeune se cherche, explore et tente de se réapproprier son corps.

d) Remaniements psychologiques

Si la puberté entraîne un changement physique, elle est aussi une période de bouleversements psychologiques, somatiques et comportementaux car la transition de l'enfance vers l'âge adulte peut s'avérer difficile à surmonter.

❖ Le processus identitaire

La plupart des adolescents vont être empreints de doutes, de craintes face à cette période de grands changements. Cela va se traduire chez certains par ce que l'on appelle « la crise d'adolescence ». Le terme crise vient du grec *krisis* qui signifie action de choisir, de décider, de séparer. C'est donc un moment où l'adolescent va devoir décider ce que sera sa vie future. Cette décision sera quelquefois traversée par des comportements difficiles (humeur changeante, oppositions aux figures parentales, etc.).

Erik Erikson, psychanalyste, est le premier à parler de crise identitaire. Pour lui, à chaque stade du développement psychosocial se produit une crise. La crise identitaire est la cinquième du développement, elle correspond à la représentation que l'adolescent se fait de lui-même. E. Erikson considère l'adolescence comme un passage nécessaire qui va mettre en lumière ce qui a été intégré dans le passé. C'est une période de questionnements existentiels qui va permettre à l'adolescent de découvrir qui il est.

La construction identitaire va se mettre en place dès les premiers instants de vie. Pourtant, la construction identitaire va être remise en jeu de manière douloureuse, par la poussée pubertaire qui vient désorganiser la vie du jeune. L'adolescent est alors un être en quête d'identité. Certains vont trouver refuge dans une passion, dans un sport, dans des études, dans une vie sociale ou dans tout autre chose qui servirait s'exutoire à cette crise.

A la fin de l'adolescence, l'individu va avoir acquis une confiance en lui qui lui permettra de prendre de l'autonomie.

❖ Processus de séparation-individuation

Le processus de séparation-individuation est décrit en 1968 par Margaret Mahler comme étant le processus permettant à l'enfant de se différencier progressivement de l'objet maternel pour aller vers une représentation de soi. Ce processus se retrouve dans les temps forts du développement d'un individu, au moment de l'enfance et au moment de l'adolescence (Peter Blos, 1967).

P. Blos rappelle que si le premier processus de séparation-individuation a pour objectif de séparer l'enfant de sa mère grâce à l'internalisation de celle-ci, le deuxième processus va avoir pour objectif de séparer l'enfant de ses objets internalisés pour l'amener à rencontrer un nouvel objet réel.

En résumé, le jeune cherche à s'extraire de l'autorité parentale pour affirmer son identité. Pour y parvenir, il va s'investir dans des activités choisies hors du cercle familial et va enrichir son cercle relationnel.

e) L'adolescent en situation de polyhandicap

La plupart des modifications vécues lors du passage à l'adolescence chez les jeunes sans handicap sont plus ou moins présentes chez la personne en situation de polyhandicap. Ces modifications ne se dérouleront pas nécessairement aux mêmes âges que le reste de la population en raison de la lésion cérébrale qui peut entraîner différents déficits, rendant le déclenchement de la puberté plus tardive. Néanmoins, toutes les étapes seront franchies malgré l'écart d'âge.

Chez l'adolescent en situation de polyhandicap, après une poussée d'hormones sexuelles, des besoins affectifs et sexuels vont aussi s'exprimer et s'orienter vers des membres extérieurs à la famille. Un processus de séduction va se mettre en œuvre : désir de plaire, d'avoir ou de revivre une relation amoureuse.

L'adolescent polyhandicapé, comme les autres adolescents, va faire davantage attention à son apparence physique afin de se faire remarquer et d'attirer l'attention.

L'aspect vestimentaire va de pair avec le phénomène physiologique normal qui s'accompagne d'une production hormonale aboutissant aux changements corporels. C'est une manière de signifier à ses parents qu'il n'est plus un enfant et qu'il peut maintenant vivre sa vie comme il le souhaite. Étant donné la grande dépendance, la plupart du temps, ce sont souvent les parents qui décident du choix de la tenue. Certains adolescents demeurent encore avec des tenues infantilisantes et totalement inadaptées à leur âge comme si les parents ne souhaitaient pas les voir grandir pour conserver l'image d'éternels enfants.

L'usage de l'orthodontie a permis une évolution dans le changement d'apparence des personnes en situation de handicap. En effet, il y a quelques années, les jeunes en situation de handicap ne prenaient pas soin de leur apparence physique, en particulier celle de leur dentition. Désormais, les jeunes veulent plaire ; ce qui tend vers un changement identitaire.

Selon G. Haag, les manifestations liées à l'adolescence (pulsions sexuelles nouvelles, flambée d'excitation, etc.) peuvent venir ébranler les contenance difficilement acquises par des jeunes présentant un sur-handicap psychique de type psychotique ou relevant de la série autistique. Dans *L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie*, elle précisera que toutes les transformations physiques que va subir le corps du jeune polyhandicapé, vont raviver les difficultés primitives de la constitution du Moi-corporel.

En effet, l'adolescence comme déjà évoquée précédemment, est un processus qui va produire de nombreux changements. La plupart des enfants sont préparés à entrer dans cette période : on leur en parle, ils en parlent entre eux, etc. Sauf que généralement l'adolescent handicapé est déconcerté par cette arrivée brutale. Il a l'impression que se produit chez lui quelque chose d'anormal.

3. Vie affective et sexuelle de l'adolescent polyhandicapé

Pour rappel, la vie affective et sexuelle des personnes présentant un handicap commence à entrer dans les mentalités. Cependant, dès que l'on aborde celle des personnes en situation de polyhandicap, il plane un certain tabou lié certainement à leur manque d'autonomie ou leur déformation physique (qui nous renvoie à des représentations violentes que certains peuvent qualifier de « monstrueuses » Munoz, 2006). Pourtant, il n'est pas rare dans les établissements médico-sociaux accueillant cette population, d'assister à des démonstrations de vie affective (plus que celle d'une vie sexuelle), comme un couple qui se tient la main, deux garçons se retrouvant en cachette pour s'embrasser ou encore une fille jalouse.

Chez une personne présentant une si grande dépendance dans les actes de la vie quotidienne, avoir une vie affective et sexuelle peut parfois relever d'un défi. Sa vie affective et sexuelle est marquée par les conséquences de son polyhandicap, est influencée par ses différentes incapacités et son développement psychique. Une personne polyhandicapée peut légitimement avoir une vie sentimentale comme tout à chacun. A partir du moment où elle en a la capacité physique et psychique (avec le consentement des deux personnes), rien n'empêche une personne polyhandicapée d'avoir des relations sexuelles.

Dans l'imaginaire collectif, la personne polyhandicapée est réduite à son handicap. Or, chaque polyhandicap est différent dans son fonctionnement et dans ses retentissements ; c'est pourquoi, il n'y a pas que deux comportements identiques dans le vécu et le ressenti d'une vie affective et sexuelle.

Dès son plus jeune âge, la personne en situation de polyhandicap va occuper une place à part entière dans son entourage et dans la société. Souvent surprotégée du fait de sa grande dépendance, elle surinvestit les liens avec ceux qui prennent soin d'elle (entourage et professionnels). Elle a une forte capacité d'attachement. Le lien affectif est l'un des moyens de la faire exister et de lui garantir un sentiment continu d'existence. Cet accompagnement constant par la famille et les établissements

spécialisés jusqu'à l'âge adulte peut entraver la possibilité de rencontrer d'autres personnes.

L'estime de soi est particulièrement sensible dans le handicap, avec le regard que la société porte sur la personne et son handicap. La société se limite au handicap sans prendre en compte l'individualité de la personne. Ce regard peut alors impacter la confiance qu'elle porte en elle. L'atteinte cérébrale massive et précoce qui caractérise le polyhandicap crée une problématique existentielle et développementale spécifique, caractérisée par la difficulté d'accéder à une conscience claire et continue de son existence propre dans un environnement qui est éprouvé comme distinct de soi et existant en dehors de soi. L'entourage ainsi que les équipes devront veiller à soutenir au mieux l'adolescent en situation de polyhandicap durant cette étape par un accompagnement bienveillant.

Cet accompagnement va porter sur une meilleure connaissance du corps et de ses réactions physiologiques chez les jeunes polyhandicapés. Durant leur enfance, ils n'ont eu que très peu l'occasion de découvrir leur corps et présentent ainsi une grande méconnaissance des organes sexuels et de leur fonctionnement. C'est pourquoi, il est fondamental, qu'ils soient accompagnés dès leur plus jeune âge pour leur permettre de découvrir un corps érotisé, lieu du plaisir et plus uniquement lieu de soin. Cette découverte peut avoir lieu, par exemple, au cours des temps de soins et de toilettes qui rythment leur vie. Ces moments, du fait de leur caractère répétitif, vont constituer des occasions privilégiées d'expériences psychocorporelles. On sait l'importance du soin corporel dans la structuration psychique et dans la construction de ses relations.

Dans l'institution où je suis en stage, un des jeunes a émis le souhait d'avoir un poster « érotique » dans les toilettes afin d'avoir un endroit où il pourrait avoir un peu plus d'intimité.

Dans un rapport sur la Recherche qualitative exploratoire Handicaps – Incapacités – Santé – et Aide pour l'Autonomie (rapport RHISAA) en 2010, l'étude montre qu'il y a un manque de communication autour des pratiques sexuelles des personnes en situation de handicap. De même, ce rapport indique que les personnes handicapées sont obligées de trouver par elles-mêmes des réponses à leur question sur la sexualité.

Il rapporte aussi une absence de mesure préventive autour de la question des abus sexuels.

Il existe une grande disparité au sein des établissements spécialisés en matière d'éducation à la vie affective et sexuelle ; certains établissements étant plus sensibilisés que d'autres sur le sujet.

Les jeunes polyhandicapés sont placés dès leur enfance, pour certains, dans des établissements médico-sociaux, ce qui laisse très peu de place à la rencontre avec le monde extérieur. Malgré que la plupart des établissements prônent la mixité des personnes, cela n'est pas suffisant pour étendre leur cercle de fréquentation. En établissement spécialisé, les jeunes vivent dans un milieu fermé, dans lequel ils bénéficient d'un environnement médiatique restreint. Les enfants polyhandicapés ont tendance à développer moins d'activités sociales spontanées, en dehors des établissements spécialisés ils ne rencontrent pas beaucoup d'amis. L'étude de Chan & al. en 2005, a rapporté que seulement 54% des enfants présentant une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) participaient à des activités de loisirs. Pour les 46% des enfants restants, les parents estiment que la participation à des activités sociales n'étaient pas une priorité. Au moment de l'adolescence, le constat est le même, ils ont généralement une vie sociale moindre que des jeunes de leur âge.

L'évolution technologique avec l'essor d'internet et des réseaux sociaux a permis aux jeunes de pouvoir facilement accéder à des échanges avec d'autres jeunes de leur âge. Cela leur permet d'étendre leur cercle d'amis. Faire partie d'un groupe est contenant et sécurisant. Pour C. Potel, cela permet d'accéder à une nouvelle forme de socialisation et à de nouveaux modes de relations passionnelles, conflictuelles, amicales et amoureuses.

Comme nous l'avons vu précédemment, la vie affective et sexuelle résulte d'un besoin fondamental d'attachement pour tout individu indépendamment qu'il soit ou non handicapé. Les sentiments amoureux prennent une place de choix, le rapport sexuel comme nous le connaissons est compensé par des flirts, des caresses, des baisers, des petites attentions. Il n'y a pas qu'une sexualité, mais une multitude de sexualités vécues singulièrement en fonction de chacun. Les adolescents polyhandicapés abordent la sexualité sous une perspective différente des autres. La dépendance va

être présente tout au long du processus alors la relation à l'autre sera obligatoirement impactée par celle-ci.

L'adolescent puis l'adulte va avoir envie à un moment donné de sa vie de devenir autonome. Cette autonomie, bien légitime, peut s'avérer être un parcours bien compliqué.

Les personnes handicapées ou polyhandicapées vont passer par les mêmes étapes, par les mêmes questionnements que tout le monde. Or aujourd'hui, on remarque un retard dans le développement des relations sociales, affectives et sexuelles. Ce retard peut s'expliquer par différents facteurs :

- **Facteurs endogènes** (liés à la personne et à son handicap) → la faible estime de soi, la souffrance psychique, les déficiences, les limitations fonctionnelles, etc.
- **Facteurs exogènes** (liés à l'environnement physique et social) → surprotection des parents, manque d'accessibilité de certains lieux publics, etc.

a) L'intimité

Dans le monde du soin, les professionnels sont constamment confrontés à la question de l'intimité avec les personnes soignées. L'enjeu pour les professionnels est de préserver cette intimité bien qu'elle puisse parfois être compliquée à mettre en place dans un établissement collectif. Par exemple, dans certaines structures, les douches et les toilettes sont ouvertes afin d'éviter tous risques liés à certains handicap (épilepsie, chute, etc.). Quant aux établissements hébergeant des jeunes de manière continue, les portes des chambres ne sont pas munies de verrou. Parfois, certains soignants frappent aux portes des chambres sans attendre l'autorisation d'entrer, ce qui questionne la place de l'intimité de la personne.

b) Le consentement

La loi prévoit une protection renforcée pour les personnes considérées comme « vulnérables », dont font partie les personnes en situation de handicap « toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une

altération, médicalement constatée, soit des facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique [...] ».

Le consentement se définit comme étant l'action de donner son accord à un projet. Il implique de trouver un accord commun dans le respect des deux parties. Selon Philippe Merlier, le verbe consentir aurait deux définitions : celle de se prononcer en faveur de quelque chose, accepter que quelque chose se fasse ; ou celle de se rendre à une volonté d'autrui.

La notion de consentement pose question quand on la transpose aux personnes en situation de handicap. Il est nécessaire qu'elles soient en capacité d'exprimer leurs envies et leurs besoins. Cependant, dans le cas du polyhandicap, le consentement est difficile à obtenir mais il peut s'établir sur la base du langage non-verbal.

Hugo

Je me suis retrouvée à faire une prise en charge seule avec Hugo. Cette séance a commencé de manière relativement ordinaire avec un atelier autour de la sensorialité. Durant cet atelier, Hugo explore la boîte contenant diverses balles. Au moment de prendre la balle à picot, je l'invite à la passer sur son bras, lui qui n'appréhende que très peu le canal sensoriel tactile. Pour lui faire ressentir davantage les sensations éprouvées par elle, j'ai pris une autre balle à picot, et sans lui demander son accord, je lui ai proposé un massage sur le bras. A la fin de cette proposition, Hugo s'est approché très près de mon visage et m'a caressé le bras. Je me suis sentie extrêmement embarrassée, ne sachant pas comment gérer la situation, j'ai détourné son attention par une nouvelle proposition d'activité.

Cette expérience de stage m'a permis de me rendre compte que le consentement est un préalable à toute relation. Si j'avais demandé son accord avant de passer cette balle à picot sur son bras, Hugo n'aurait certainement jamais eu cette réaction envers moi. C'était d'ailleurs la première et la seule fois qu'il a eu ce genre de réaction à mon égard. Il a dû prendre ma proposition comme une invitation à un rapprochement tactile.

c) *L'assistance sexuelle*

Le Collectif Handicaps et Sexualités Ose (CH(s)Ose) milite en faveur de l'accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Pour ce collectif, l'assistance sexuelle « *consiste à prodiguer, une attention sensuelle, érotique et/ou sexuelle à une personne en situation de handicap ou à permettre – à leur demande – l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide* ».

Contrairement à d'autres pays, il n'y a pas de loi en France qui encadre le recours à un accompagnant sexuel pour les personnes en situation de handicap. Étant donné que ce service est tarifé, il est assimilé à de la prostitution. La loi n'interdit pas la prostitution mais elle condamne l'exploitation de la prostitution d'autrui par un tiers.

Ce dernier point pose actuellement problème en France vis-à-vis de l'assistance sexuelle de personnes en situation de handicap. En effet, la plupart de ces personnes, n'étant pas toujours autonomes vont recourir à une personne intermédiaire (famille ou professionnels de santé) afin d'accéder à « ce service ». Sauf qu'en France, cette aide est assimilée à du proxénétisme et est passible d'une peine d'emprisonnement de 7 ans et d'une amende de 150 000 euros.

De nombreuses associations militent pour faire passer un projet de loi visant à garantir un cadre éthique à l'accompagnement à la vie affective, sensuelle et sexuelle des personnes en situation de handicap. L'objectif à long terme serait de proposer des formations adaptées aux accompagnants sexuels dans le respect d'autrui.

*

* *

Comme nous venons de le voir, l'adolescence est une période de changements (anatomiques, physiologiques, psychologiques, affectif et social). Tous ces changements imposent des modifications corporelles avec lesquelles les adolescents doivent apprendre à vivre, à agir, à communiquer et à bouger. Ces changements peuvent également être source d'une grande anxiété et d'une grande désorganisation. Le psychomotricien est là pour accompagner l'adolescent durant cette période cruciale pour le développement futur.

Quatrième partie

La psychomotricité

Depuis quelques années, les psychomotriciens sont de plus en plus sollicités dans des lieux qui ne sont pas directement concernés par le soin comme la crèche ou l'entreprise. Le champ d'action en psychomotricité s'est donc élargi à la prévention, au dépistage ou à l'éducation. Les soins que peut apporter le psychomotricien ne sont pas toujours à visée curative. Il peut aider à la compréhension et à l'intégration du sujet en prenant en compte sa déficience.

En tant que psychomotricien, nous nous adressons à l'individu dans son entièreté, dans sa globalité. Le psychomotricien prend en compte tous les aspects du développement de l'individu, c'est un spécialiste du développement de l'enfant. Dans cette logique-là, nous ne pouvons pas faire l'impasse sur la vie affective et sexuelle qui fait partie intégrante du développement psychoaffectif et de la personnalité de chacun.

En 2019, l'Association Nationale des Étudiants en Psychomotricité (ANEP) organise son congrès annuel sur le thème de la sexualité en psychomotricité. Si cet événement ne traduit pas forcément une urgence ou un besoin pressant d'information à ce sujet, il témoigne au moins de l'actualité du thème et des questionnements de futurs professionnels.

1. La relation psychomotrice

Avant toute relation psychomotrice, il y a une rencontre. La rencontre d'un thérapeute avec un patient, avec les parents, avec une équipe. Ce temps de rencontre est fondamental pour la suite de la prise en charge ; tout comme la qualité de présence du psychomotricien.

a) Les spécificités et outils du psychomotricien

Le psychomotricien est un professionnel de santé au carrefour de plusieurs disciplines. C'est un professionnel qui exerce auprès d'enfants et d'adultes qui présentent des difficultés d'adaptation au monde à cause d'une intégration perceptivo-motrice perturbée.

Le bilan psychomoteur est le principal outil de compréhension pour le psychomotricien afin de repérer où en est la personne dans son développement psychomoteur à l'instant T. Étant inscrit dans le décret de compétence de 1988, le psychomotricien est le seul habilité à réaliser un bilan psychomoteur sur prescription médicale.

La mise en œuvre d'un bilan n'est pas toujours possible, notamment auprès d'un public en situation de polyhandicap. Le psychomotricien se basera alors sur des observations fines réalisées durant les séances.

La relation psychomotrice passe par la mise en place d'un cadre thérapeutique. Il s'agit alors d'assurer un contenant stable, structurant et sécurisant pour que le patient ose s'aventurer dans la relation. Didier Anzieu, compare le cadre à un « contenant maternel », une enveloppe protectrice qui a le rôle d'une seconde peau psychique où les pensées du sujet peuvent se déployer.

La mise en place de ce cadre va permettre aux deux partenaires de la relation thérapeutique de s'impliquer dans la prise en soins. La mise en place de cette relation va être conditionnée par l'attitude du psychomotricien, par sa mise en jeu psychocorporelle (ou tonico-émotionnelle) et verbale. Le psychomotricien devra faire preuve de respect, d'empathie (capacité à se mettre à la place de l'autre sans pour

autant éprouver les mêmes émotions) et de congruence (correspondance entre ce que le thérapeute ressent et ce qu'il communique).

Dans la relation psychomotrice, comme dans toute relation thérapeutique, il y a un élément essentiel à rechercher en priorité c'est l'alliance thérapeutique. C'est un lien de confiance réciproque, entre le patient et son thérapeute. L'alliance thérapeutique serait, d'après Jacques Corraze, la collaboration active du patient dans sa thérapie. Elle place le psychomotricien et le patient comme deux partenaires dans la prise en soin, la qualité de cette alliance est le meilleur facteur prédicteur de l'évolution du patient au cours de la thérapie.

La relation psychomotrice s'appuie également sur l'établissement d'un lien humain fondamental, celui de l'engagement corporel du psychomotricien.

b) L'implication corporelle

L'implication corporelle du psychomotricien lors d'une prise en charge est inévitable. Olivier Moyano décrit l'implication corporelle comme étant « *la relation partagée entre l'enfant et le psychomotricien dans le cadre des séances* » (Moyano, 1994). Cette implication corporelle va permettre à l'enfant de construire son système de représentation. En effet, dans la relation psychomotrice, ses représentations vont pouvoir s'harmoniser grâce à l'interprétation et à la mise en place d'une réponse adaptée du psychomotricien.

En 1993, Suzanne Robert-Ouvray donne une définition de la psychomotricité montrant toute l'importance du corps en médiation : « *La psychomotricité peut se caractériser comme s'occupant, par des techniques basées sur une approche corporelle, des troubles de l'espace-temps, des difficultés de structuration du schéma corporel et des dysharmonies tonico-affectives.* »

Le psychomotricien va utiliser son corps comme un support de la médiation, comme indiqué dans le décret de compétence de 1988 « *contribution, par des techniques d'approche corporelle, au traitement des déficiences intellectuelles [...]*

d'origine physique ou psychique ». Le décret de compétence témoigne lui aussi de la nécessité du corps comme outil essentiel à la relation psychomotrice.

L'utilisation du corps dans la relation, à travers les portés, les touchers, les mouvements et la parole, va permettre de modifier le rapport qu'entretient l'individu avec son propre corps et va ainsi modifier l'image de son corps. Le travail autour de l'image du corps peut favoriser l'ouverture de l'individu à son environnement et aux autres.

Par conséquent, le corps a une place centrale en psychomotricité. Le psychomotricien utilise son corps pour tenter d'accompagner au mieux les personnes qu'il prend en charge.

2. L'accompagnement de la personne polyhandicapée

L'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap va être axé la plupart du temps sur la prise de conscience des enveloppes corporelles, sur l'atténuation des angoisses, sur l'intégration du schéma corporel, sur l'accompagnement du processus d'inviduation, mais la liste n'est pas exhaustive.

Le psychomotricien veillera à mettre en œuvre l'ensemble des moyens dont il dispose pour apporter son aide aux personnes en situation de polyhandicap. En gardant toujours en tête qu'une stimulation peut être en décalage avec les besoins de la personne, comme les sur-stimulations. Il faut faire attention à laisser le temps à la personne d'intégrer les stimulations qu'elle vient de vivre. Lorsque l'on propose trop de stimulations, au lieu de répondre aux besoins de la personne, on provoque tout l'inverse, on peut la mettre en défaut et perdre les bienfaits de la séance.

L'accompagnement spécifique en psychomotricité d'une personne présentant un polyhandicap doit prendre en compte les atteintes motrices de son handicap (tonus, posture, axe corporel, le mouvement, etc.) et les atteintes psychiques (trouble cognitif, trouble neuropsychologique, trouble de la régulation tonico-émotionnelle, etc.) et les troubles associés. C'est un travail global qui est proposé.

C'est pourquoi, la prise en charge va être le plus souvent orientée sur de la sensorialité, sur le corps, sur le toucher accompagné d'une verbalisation pour permettre une meilleure intégration des informations. Le psychomotricien devra être attentif aux réponses et aux réactions de la personne, pour nécessairement s'ajuster à elle, et ainsi répondre de manière appropriée.

L'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap va être adapté à elle et répondre à ses besoins. E. Zucman disait « *Les personnes polyhandicapées ont besoin d'un accompagnement proche, continu, individualisé* » (Zucman, 1994). Les objectifs de cet accompagnement sont le fruit d'un travail pluridisciplinaire qui vont inclure l'entourage.

Le psychomotricien devra être attentif à ne pas « faire à la place de l'autre » mais à faire avec l'autre pour rendre à la personne polyhandicapée une certaine autonomie. Au début de mon stage, j'ai eu tendance à materner, à infantiliser les jeunes reçus en séances en imposant mon aide pour des actes ordinaires qu'ils avaient l'habitude de réaliser seuls. En discutant avec le psychomotricien, je me suis rendue compte que ce n'était pas leur rendre service car cela pouvait les renvoyer à leur dépendance. Désormais, je propose mon aide quand je les vois en difficulté ou j'interviens quand ils me sollicitent.

Le psychomotricien peut accompagner l'équipe dans la compréhension d'une situation difficile avec un jeune, dans les réponses à apporter face à une problématique particulière ou dans l'interprétation de comportement atypique.

A l'issue de cet accompagnement général, le travail effectué en psychomotricité va avoir un impact dans le quotidien de ces personnes, dans leur prise de conscience de leurs capacités et dans celles de leur entourage.

a) L'étayage

L'étayage représente la manière avec laquelle on va guider l'individu pour lui permettre de résoudre seul ses problèmes. Dans le cas des personnes en situation de

polyhandicap, c'est « l'interaction de tutelle » (Bruner, 1983) entre elles et le professionnel qui va être positive pour leur développement et pour leur qualité de vie.

Les troubles neurologiques, sensoriels, les phénomènes douloureux vont confronter l'enfant polyhandicapé à une fragilité de l'étayage. S. Robert-Ouvray montre l'importance de l'étayage au stade précoce du développement afin de permettre à l'enfant d'éviter certaines angoisses. Pour D.W. Winnicott, il ne suffit pas d'avoir un bon étayage mais il faut que l'expérience sensorielle se déroule dans un milieu et dans un portage suffisamment bon.

Le psychomotricien devra donc veiller à ce que la mise en place d'une relation d'étayage permette la création d'un lien et d'un espace sécurisé pour le patient. Pour cela, il dispose d'une large palette d'outils pour y parvenir, notamment sa capacité à mettre des mots sur des éprouvés.

b) L'accompagnement de l'adolescent polyhandicapé

Les besoins de la personne en situation de polyhandicap vont évoluer avec l'âge, il est donc important que son accompagnement évolue de manière concomitante. L'accompagnement doit s'adapter à l'âge de l'individu et aux changements qui s'opèrent : l'enfant accompagné ne recevra pas le même soutien que celui d'un adolescent.

Le psychomotricien doit veiller à ce que ces différents temps de vie (adolescence, passage à la vie adulte, etc.) s'effectuent avec sérénité et harmonie. La temporalité est à privilégier quand on exerce auprès de personnes polyhandicapées.

En psychomotricité, on va pouvoir appréhender les différentes notions de la structuration temporelle en se basant sur les aspects objectifs du temps social mais aussi sur la perception subjective du temps.

L'adolescent va avoir besoin d'un espace où il pourra exprimer ses ressentis face au bouleversement corporel et psychique. La salle de psychomotricité peut devenir un lieu ressource où l'adolescent se sentira à l'aise pour se confier sur ses changements. Le psychomotricien devra veiller à répondre de manière la plus adaptée aux besoins

du jeune. Il devra l'accueillir et l'accompagner dans la construction de son identité propre pour qu'elle soit assimilée.

L'utilisation d'une médiation corporelle avec les adolescents peut parfois s'avérer délicate. En effet, la médiation corporelle va induire une proximité physique, qui peut amener une possible excitation. Il faudra la prendre en compte et être capable de la contenir. J'ai dû faire face, au cours de mon stage, à la gestion de cette excitation avec des jeunes qui me proposaient de venir boire un verre chez eux dont l'un avec un regard un peu déplacé, ... Ne sachant pas toujours répondre de manière juste et adaptée, j'ai été très vite dépassée. L'intervention du psychomotricien m'a aidé à adopter la bonne posture qui est de rappeler le cadre institutionnel et de décliner la proposition.

Lors d'une mise en jeu des corps, il peut se produire une certaine excitation qui, une fois repérée, va induire une meilleure compréhension de l'adolescent et ainsi créer une relation thérapeutique de confiance.

3. L'accompagnement du psychomotricien à la vie affective et sexuelle

L'accompagnement à la vie affective et sexuelle n'est pas propre au psychomotricien. Cependant, de par son regard spécifique orienté sur le développement, sur les compétences psychomotrices et sur les relations (au corps, aux autres, aux objets), le psychomotricien est un réel atout pour aider l'individu à se sentir mieux dans son corps et dans son environnement.

L'accompagnement à la vie affective et sexuelle nécessite l'étroite collaboration de tous les professionnels qui entourent la personne. Chacun va appréhender la problématique au quotidien selon sa formation, sa spécificité, ses appréciations pour aboutir à un véritable travail pluridisciplinaire dans l'intérêt du jeune.

Au cours de notre formation, on nous enseigne que pour qu'une prise en charge soit efficace, il faut prendre l'individu dans son entièreté et comprendre ses besoins.

Or, la vie affective et la sexualité fait partie des activités humaines, et donc par causalité, du champ d'intervention du psychomotricien.

Pour mémoire, la représentation du corps est centrale dans le développement global de l'individu ainsi que pour la sphère psychoaffective. De par sa connaissance éclairée du développement psychomoteur et du schéma corporel, il fait du psychomotricien un acteur engagé dans la vie affective et sexuelle. En orientant sa prise en charge centrée sur le corps, le psychomotricien facilite le travail d'accompagnement. La vie affective et sexuelle s'exprime à travers le corps qui, pour les personnes en situation de polyhandicap, est parfois l'unique moyen de communication.

Ces dernières vivent dans un corps douloureux, un corps dépendant, un corps objet de soin. La psychomotricité tente de faire vivre ce corps autrement que dans la souffrance et dans l'incapacité en lui redonnant du mouvement et du plaisir. Pour que ce corps devienne un lieu de rencontre.

Par l'intermédiaire de la médiation corporelle, la psychomotricité cherche à intervenir sur les fonctions mentales, affectives et motrices afin d'harmoniser les relations de l'individu avec lui-même et avec l'environnement.

Le psychomotricien, grâce à son regard, va pouvoir mettre en lumière et tenir compte des déficiences ainsi que de toutes les manifestations corporelles et leurs significations. La finalité de l'accompagnement est de faciliter l'accomplissement de soi, la prise de conscience de soi et de l'autre. La conscience corporelle va être fragilisée par la situation de polyhandicap et aura un impact direct sur la vie affective et sexuelle. En effet, si une personne ne se sent pas bien dans son corps, elle ne se sentira pas assez en confiance pour aller vers les autres et nouer des relations.

Le psychomotricien va alors être attentif au langage non verbal, aux attitudes, aux postures, aux mimiques et en particulier au dialogue tonico-émotionnel afin de percevoir au mieux l'état affectif de l'individu et de pouvoir y répondre de manière adaptée. Il pourra, par la verbalisation de ce qu'il perçoit, remettre du sens sur le vécu émotionnel de l'individu.

Le dialogue tonico-émotionnel est un véritable langage corporel et affectif qui va permettre au psychomotricien et au patient d'être en relation.

N'étant pas au quotidien dans les groupes, le psychomotricien a une place privilégiée qui ne relève pas du soin technique (toilette, soin du quotidien) mais d'une place extérieure. Cette place va lui permettre de nouer une relation de confiance avec les jeunes orientée sur l'écoute et la compréhension des besoins. Les jeunes sont plus à même de se confier au sein de la salle de psychomotricité, qu'auprès du groupe de vie partagée. Le psychomotricien va alors soutenir le jeune dans son développement psychoaffectif et l'accompagner dans la compréhension de ses ressentis et dans l'appropriation de son corps pour l'utiliser dans la relation à l'autre.

a) L'agressivité

Toute personne produit naturellement des hormones sexuelles (testostérone, œstrogène, etc.). Ces hormones doivent être extériorisées comme un besoin pulsionnel qui demande à être assouvi. Cependant, dans le cas où les personnes ne seraient pas en mesure de satisfaire ce besoin, comme dans le cas d'un handicap, ce besoin pourrait alors se transformer en colère, en agressivité (auto et hétéro). L'agressivité est une réaction psycho-physiologique normale chez tout être humain. Selon l'OMS, elle peut être préméditée ou impulsive et est caractérisée par un comportement hostile (d'attaque ou de défense) dirigé contre une cible considérée comme une menace.

Le psychomotricien, avec l'aide de la médiation corporelle, peut aider à sublimer ces pulsions pour en faire quelque chose de socialement acceptables. Dans le cadre de mon stage, j'assiste tous les jeudis après-midi à un atelier « jeu d'opposition » où l'agressivité est centrale. Cet atelier a pour objectif d'apprendre à gérer son agressivité dans des situations de confrontation individuelle ou d'équipe.

Il est un lieu d'expression pour les jeunes en pleine construction identitaire et d'affirmation de leur personnalité (assurance, sensibilité, anxiété, courage, etc.). Une certaine rivalité entre eux peut parfois être observée ainsi qu'un rapport de force avec l'adulte pour tester les limites.

Le psychomotricien est là pour rappeler qu'il n'existe aucun frein à l'expression de ses émotions devant les autres.

Durant cet atelier, les jeunes ont la possibilité d'exprimer cette agressivité. Cet atelier ne pourrait pas fonctionner sans la mise en place d'un cadre thérapeutique. Selon C. Potel, pour qu'un cadre soit thérapeutique, il a besoin de conditions particulières, comme un espace (ici l'espace est représenté par la salle de psychomotricité et par les limites du tapis au sol), un matériel (ce sont les objets médiateurs dont on se sert pour permettre à l'agressivité de s'exprimer), un temps défini (tous les jeudis après-midi, les jeunes du groupe l'ont bien intégré) et un encadrement (avec le psychomotricien et l'ergothérapeute).

Dans les moments de trop grande excitation, le psychomotricien laisse un temps de pause afin de faire redescendre l'excitation. Pour éviter tout débordement, il faut veiller à faire varier l'intensité de l'excitation : toujours commencer doucement, laisser l'excitation monter mais ne pas la laisser déborder, et ensuite diminuer de plus en plus l'excitation. A la fin de cet atelier, un temps calme est proposé pour permettre aux jeunes de faire retomber la pression.

b) Perspectives d'accompagnement

Dans cette partie, je vais m'attacher à vous présenter des perspectives d'accompagnement utilisables en psychomotricité dont la liste n'est pas exhaustive.

Les médiations psychocorporelles, qui mettent en jeu le corps physique et psychique, peuvent apporter à la personne en situation de polyhandicap la modification des éprouvés corporels qui vont lui permettre un mieux vivre dans son corps et une meilleure relation aux autres. En ayant une meilleure connaissance et conscience de leur corps, cette personne va pouvoir intégrer des informations sur la vie affective et sexuelle de manière plus globale. En effet, les problèmes d'ordre affectif peuvent venir entraver la bonne représentation corporelle.

Parmi ces médiations, je pense notamment au massage avec le toucher thérapeutique. Le contact du corps à corps peut, dans certains cas, être compliqué voire impossible en cas de douleurs ou de rejets. Il faudra alors veiller à ce que le toucher soit le plus juste possible ou bien ne pas proposer cette médiation. La peau et le toucher sont le reflet du Moi, sa composante relationnelle identitaire et sexuelle, est inscrite corporellement et dans sa psyché (Mahmoud Sami Ali).

Des séances autour du théâtre, de la danse, tout ce qui va permettre de mettre le corps en mouvement et en relation... peuvent contribuer à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle. Ces lieux de rencontre des corps peuvent être l'occasion pour certains jeunes de tester leur capacité de séduction.

Atelier « Danse impro »

Sur mon lieu de stage, deux fois par mois, une psychomotricienne qui est de plus chorégraphe vient à la rencontre des jeunes, et propose par petits groupes un atelier « danse impro ». Cet atelier met en mouvement les corps et permet de créer des liens relationnels entre les jeunes.

Avec la crise sanitaire, les groupes de danse ont été divisés par deux. Julie et Tina qui n'avaient pas dansé ensemble depuis plusieurs mois, ont repris plaisir à se redécouvrir, à partager à nouveau ce temps de plaisir. On a dû adapter le matériel pour que les filles puissent profiter de la séance. Tina a été installée dans le hamac afin de lui permettre de se mouvoir et Julie était installée au sol.

Au sein de l'atelier, on fait toujours en sorte d'adapter les installations aux handicaps de chacun pour permettre de libérer au maximum les mouvements et d'être ainsi plus ouverte à la relation.

Le psychomotricien peut être co-animateur d'un atelier de groupe autour du thème de la vie affective et sexuelle. Il pourrait ainsi convier les parents et les jeunes en situation de polyhandicap pour échanger et comprendre la problématique de certains et tenter d'y répondre ensemble. De nombreux supports (vidéos, planches, dessins, flyers, etc.) pourraient être proposés en complément.

La proposition de groupe n'est pas anodine, si certains jeunes se sentent plus à l'aise de parler dans un lieu plus intime, d'autres en revanche pris dans une dynamique de groupe vont oser s'exprimer et parler de leurs expériences.

Avant d'introduire mon étude de cas, et pour conclure, le meilleur outil à disposition du psychomotricien pour répondre à la problématique de la vie affective et sexuelle est sa spécificité, sa disponibilité, sa formation, son expérience, ... J'ai pu m'en rendre compte avec Noham où l'expérience du psychomotricien avec sa présence, avec ses paroles, avec son soutien, ont fait la différence dans cette prise en charge.

4. Ma rencontre avec Noham

Introduction

Noham est un jeune homme de 23 ans, d'origine franco-algérienne avec un père algérien et une mère française. Je le rencontre pour la première fois en octobre 2020. Lors de notre première rencontre, je ne connais rien de son histoire de vie ni de son histoire médicale. Mon maître de stage me communique des informations personnelles sur Noham qui sont essentielles à la bonne compréhension de ce qu'il livre durant les séances. Ce n'est que, quelques mois plus tard, que je décide de consulter son dossier médical, pour me laisser rencontrer Noham dans ce qu'il avait à me confier et dans ce qu'il est, en toute neutralité.

Présentation & histoire de sa maladie

Noham est atteint d'une encéphalopathie génétique de type Lesch-Nyhan (nom donné par les scientifiques qui ont découvert la maladie en 1964). C'est une maladie héréditaire récessive liée au chromosome X, qui touche exclusivement les garçons. Cette maladie est due à un trouble du métabolisme des purines par déficit en Hypoxanthine-Guanine-Phosphoribosyl-Transférase (HGPRT).

Cette maladie entraîne une hyperproduction d'acide urique² avec hyperuricémie, une choréoathétose, une dystonie majeure, un retard psychomoteur avec agressivité et automutilation (au niveau de la langue, des doigts et des lèvres), une tétraplégie spastique, une néphropathie goutteuse avec possibilité d'évolution vers l'insuffisance

² Tous les termes présentés sont répertoriés en Annexe 2.

rénale. Quelques années après, la maladie peut entraîner la survenue d'une goutte juvénile, d'une néphropathie, une lithiase urinaire, des tophi et accidents vasculaires cérébraux.

A la naissance, rien ne laisse présager une telle maladie, ce n'est que vers 6 mois qu'un net retard psychomoteur se manifeste au niveau de la non acquisition du maintien de la tête et de la position assise. D'autres signes vont apparaître durant la première année de vie avec l'émergence des automutilations vers l'âge de deux à quatre ans.

La prévalence de cette maladie est d'un nouveau-né pour 380 000 naissances vivantes.

A cause de sa maladie et de ses nombreuses limitations, Noham se trouve en fauteuil roulant avec un corset siège. Pour éviter les automutilations, des contentions ont été mises en place. Concernant sa communication verbale, Noham est capable de dire quelques mots. Cependant, il souffre de dysarthrie, ce qui rend la compréhension difficile. De plus, parler lui demande un effort considérable.

Noham fait partie d'un groupe de vie mixte composé de 11 jeunes rassemblant les plus âgés, notamment ceux bénéficiaires de l'amendement Creton. Noham a vu plusieurs jeunes de son groupe partir vers des foyers adultes ainsi que le décès de quelques copains.

Il est passionné par les dessins animés, les émissions de chansons, les mangas, le rap, les supers héros. Il a d'ailleurs choisi son corset siège aux couleurs de son super héros préféré « *Iron Man* ». Il a des centres d'intérêts similaires aux jeunes de son âge : les filles, les sorties, les matchs de football, les bières, les fast-foods.

Noham est un jeune homme qui prend soin de son apparence physique, il choisit avec attention ses tenues et fait toujours en sorte de les assortir avec ses chaussures.

Anamnèse & histoire de vie

Pour vous présenter l'histoire de Noham, je dois commencer par vous présenter son grand-frère Rayan. Rayan était atteint de la même maladie que lui, son décès survenu en 2013 l'a profondément affecté. Ils étaient très proches tous les deux, sa perte a eu comme effet de réveiller chez lui des angoisses de mort. Pendant longtemps, il a eu besoin d'extérioriser tout cela en séances de psychomotricité.

Ses parents sont séparés, il vit avec sa mère chez son grand-père maternel. La maison n'est pas très adaptée au handicap de Noham, il a dormi durant des années dans la chambre maternelle. Sa mère est son aidante principale, elle a arrêté de travailler pour s'occuper de lui. Il y a eu de nombreux conflits au sein de la famille entre ses grands-parents et son père. Noham ne le voit d'ailleurs pas beaucoup, il est actuellement en situation irrégulière ; ce qui complique fortement leurs retrouvailles.

Avant la mise en place d'un traitement, Noham, du fait de sa maladie, avait un comportement agressif envers les équipes principalement en raison de ses angoisses et de son insécurité. Crachats et mots insultants rythmaient les journées. Signe d'une manifestation de son trouble métabolique, son comportement agressif était à l'origine d'une gêne importante pour lui et pour son entourage. L'interaction avec ses pairs était également impactée par cette maladie ; les autres jeunes du groupe ne venaient pas spontanément vers lui à cause de ses réponses inappropriées.

En 2015, Noham a subi une opération chirurgicale par stéréotaxie où on lui a posé un neurostimulateur intracrânien afin d'atténuer les effets de l'automutilation. Cela a eu pour conséquence d'aggraver sa dysarthrie.

Dans le parcours de Noham, qui est entré dans l'établissement en janvier 2012, la question relative à la vie affective et sexuelle revient sans arrêt. Elle est même au cœur de son projet personnalisé d'accompagnement. J'ai décidé de me concentrer essentiellement sur cette préoccupation bien que d'autres points reviennent de manière assez récurrents dans les différents projets personnalisés (notamment ses troubles du comportement et ses difficultés de communication).

Après la consultation de son dossier médical et la lecture des comptes rendus de réunions d'équipe, j'ai pu constater une évolution dans son souhait d'accéder à une vie affective et sexuelle. Cette évolution me semble par ailleurs tout à fait naturelle et appropriée pour son âge. Cela a débuté lorsqu'il avait 17 ans, il avait alors souhaité que l'équipe et les autres jeunes du groupe respectent son intimité. Ce premier pas dans la vie adulte, montre qu'il commence à intégrer la différence entre soi/non soi et qu'il reconnaît son corps comme le sien.

En 2017, après un traitement qui a fait diminuer ses mouvements parasites, il se sent prêt à « faire l'amour ». L'équipe lui accorde alors un moment d'intimité où il peut se « décharger physiquement ». La mise en place de ce traitement a eu comme effet bénéfique de l'ouvrir aux autres et à ses besoins sexuels.

En 2019, comme ses demandes sur le sujet étaient de plus en plus insistantes, parfois même inadaptées face à ses camarades, l'éducatrice spécialisée a mis en place pour lui tout un travail autour de la problématique « vie affective et sexuelle ». Elle a axé son travail sur le respect des règles sociales, de l'autre et de son consentement.

Ce que je retiens de son parcours, c'est que Noham est un jeune homme très curieux, avec une autonomie psychique relative, il est désireux d'en apprendre davantage sur la question de la vie affective et sexuelle. Noham peut parfois être dans le déni des limitations que lui imposent son handicap, en particulier sur cette question-là. Il peut avoir des réactions totalement hors de propos.

Parcours en psychomotricité

Noham est suivi par un psychomotricien depuis ses trois ans. La prise en charge psychomotrice a été préconisée afin de lui permettre d'apprendre à gérer son agressivité et ses impulsions liées à l'automutilation. Plus tard, le motif de prise en charge a évolué vers l'organisation de ses enveloppes internes (organisation de ses pensées) et sur ses limites corporelles.

Depuis 2011, Noham est pris en charge par le psychomotricien actuel. L'objectif était alors de favoriser l'expression de ses vécus internes pour lui permettre de les mettre à distance. En séance, Noham parle beaucoup de la mort et de ce qu'elle représente pour lui, avec un parallèle entre l'enfer et le paradis. Les séances sont articulées autour de la mise en jeu corporelle et des représentations symboliques.

Le dernier bilan psychomoteur, réalisé en 2020, a défini comme objectif principal le travail sur la détoxification des angoisses ainsi que celui autour de la distinction entre le réel et l'imaginaire.

Pendant les 10 ans de prises en charge, Noham a beaucoup évolué, il a une meilleure expression de ses vécus internes et son agressivité est gérée avec plus de contrôle. Les jeux symboliques l'aident à organiser ses angoisses de manière plus structurée.

En conclusion, la prise en charge une fois par semaine semble convenir à Noham. La psychomotricité est un temps qu'il a bien repéré et intégré. Ma présence en tant que stagiaire ne semble pas lui poser de souci ; sans doute par habitude d'avoir une stagiaire à ses côtés.

D'octobre à janvier : **Partenaires de jeux**

Je rencontre Noham sur son groupe de vie, il a le regard vif et l'air impatient d'aller en séance de psychomotricité. Ce qui me frappe en premier quand je le vois, ce sont ses lèvres mordues, presque absentes, dues à son trouble métabolique.

J'avais quelques appréhensions sur la manière dont j'allais pouvoir communiquer avec lui du fait de sa maladie. Dès la première séance, j'ai été très vite rassurée car Noham formule certains mots de manière totalement reconnaissable. De plus, le psychomotricien connaissant Noham depuis maintenant 10 ans, arrive à bien le comprendre, et pour être sûr d'avoir bien compris ce que Noham veut dire, le psychomotricien recherche à chaque fois sa validation en répétant ce qu'il a cru comprendre de lui.

Les séances avec Noham se déroulent souvent de la même manière, le premier temps est un temps de parole consacré à la prise en compte de son état du jour. Le deuxième temps est consacré au jeu symbolique, c'est Noham qui choisit les personnages et l'environnement de jeu. C'est comme cela que je suis devenue son partenaire de jeu. A la fin de ce dernier temps de séance, il y a un temps de retour au calme.

Durant ce premier **temps de parole**, Noham nous fait part de ses angoisses, de ses peurs, de ce qu'il se passe à la maison. Le coronavirus inquiète beaucoup Noham, pour sa propre santé et celle de son grand-père atteint d'un cancer. Cette maladie oblige sa mère à s'occuper davantage de son grand-père. De ce fait, Noham comprend qu'il n'est plus le centre d'attention de sa famille, et cela est insupportable pour lui. Il a une relation fusionnelle avec l'adulte et est assez indifférent à la place que l'autre peut avoir, tant que l'on s'occupe de lui.

Durant le **temps de l'activité motrice**, Noham est laissé dans son fauteuil, il utilise les possibilités motrices de ses mains pour s'exprimer. Le jeu de rôle se déroule dans un endroit différent de la salle de psychomotricité afin de bien séparer les différents espaces. Les personnages du jeu symbolique ne sont pas choisis au hasard ; Noham fait en sorte de s'attribuer le rôle du « gentil » et d'attribuer celui du « méchant » au psychomotricien. Étant une femme, j'ai le droit aux personnages féminins.

Le jeu symbolique a été intitulé ainsi par J. Piaget, pour des jeux correspondant à des activités de faire semblant. L'autre nom du jeu symbolique est le jeu d'imitation. Selon lui, ce jeu a un aspect structurant et répond à des besoins affectifs.

Ce jeu symbolique s'appuie sur la fonction symbolique qui traduit la capacité des objets, des comportements ou des situations non visibles, au moyen de symboles ou de signes. Il permet ainsi à l'enfant d'assimiler les règles et les codes qui régissent le monde dans lequel il vit, en les intégrant dans les scénarios qu'il invente. Pour être en mesure de satisfaire ses besoins affectifs et intellectuels, l'enfant est dans l'obligation de s'adapter au monde physique et social dans lequel il évolue.

Le jeu symbolique va avoir une importance capitale dans le développement puisqu'il va permettre à l'individu de résoudre ses conflits internes et d'être en relation avec les autres (prise de conscience de l'autre). Le jeu représente « la bonne santé mentale » (D.W. Winnicott, 1957).

Pour en revenir à Noham, la création de ce monde imaginaire va lui permettre de gérer ses frustrations, notamment en matière de vie affective et sexuelle. Les jeux sont des médiateurs essentiels à la construction d'une vie affective, intellectuelle et culturelle. Au travers de ses récits, il va pouvoir mettre en jeu ses fantasmes (qui sont des représentations traduisant des désirs plus ou moins conscients). Il va pouvoir concrétiser tout ce qu'il ne peut pas mettre en œuvre dans la réalité. Ce que je remarque dans ses récits, c'est le fait que son handicap n'est jamais pris en compte, il est comme oublié. Serait-ce un déni de la réalité, une réalité qui l'angoisserait ? Dans ce monde parallèle, son handicap est totalement nié, il est comme inexistant. Il se considère comme un super-héros.

Dans l'intrigue principale : le gentil personnage est amoureux de la fille et ils tentent de lutter ensemble contre le méchant. Selon les séances, l'aventure peut varier en portant soit sur l'histoire d'amour des deux personnages soit sur le combat avec le méchant.

L'utilisation du jeu symbolique semble être pour Noham totalement pertinente et importante dans son développement et dans la réappropriation de son corps. La dimension imaginaire est à l'origine de la construction de l'image du corps. Cette dimension va impacter la réalité du corps et de la maladie.

Pendant le temps de **retour au calme**, on invite Noham à prendre conscience de sa respiration : par des exercices d'inspiration/expiration. Ce temps est indispensable pour permettre à Noham de quitter progressivement son monde imaginaire et de revenir peu à peu à la réalité. Il est essentiel à la fin de chaque séance, en plus du retour au calme, de verbaliser le fait que ce que l'on vient de faire c'était « pour de faux ».

De janvier à avril : **Le changement**

Dans cette deuxième partie, je vais m'efforcer de vous présenter les progrès de Noham relatif à son développement psychoaffectif.

Après le retour des vacances de Noël, sur le temps consacré à la prise de parole, Noham nous a fait part du refus de ses parents de le laisser regarder de la pornographie. Il nous raconte alors avoir pourtant déjà regardé du « porno » à la télévision avec son oncle et son père en Algérie. Voyant que ce sujet lui tenait à cœur, le psychomotricien a essayé de creuser davantage le sujet avec lui. Noham nous explique qu'il aimerait s'inscrire sur un site de rencontre pour trouver « une amoureuse », sauf qu'au vu de ses capacités physiques, il ne peut pas accéder seul à un téléphone portable. Il est donc obligé de demander l'aide de sa mère. Être obligé d'avoir l'accord de sa mère pour prétendre à une vie intime n'est pas sans conséquence. Cela entrave sa vie privée et sa liberté. On le remarque chez beaucoup de jeune présentant une grande dépendance contrairement à des jeunes de leur âge sans handicap.

Plus tard dans le mois, en nous parlant de son père, il nous raconte une soirée passée avec lui. Durant celle-ci, il aurait participé à une soirée « jeux vidéo, pizza et femmes nues ». En disant cela, Noham avait le sourire et le regard pétillant, comme s'il revivait cet instant. Il nous explique que c'est quelque chose de fréquent quand il est en Algérie, son père lui paie les services d'une prostituée. Est-ce une pratique courante dans les familles algériennes ? Est-ce une demande de sa part ? Est-ce un présent offert par son père ? Difficile de démêler le vrai du faux dans son récit.

A la fin de cette séance, j'ai eu le sentiment que son regard envers moi avait changé. Depuis, je le vois me regarder avec insistance, prendre le temps d'observer mon corps en détail. Il lui arrive également de me lancer des bisous. Avant je n'étais qu'une partenaire de jeu, mais maintenant j'ai l'impression d'être différente à ses yeux.

Je me suis alors remise en question sur ce changement de regard aussi inattendu que soudain. Je me suis demandée si la place qu'il m'accorde durant les jeux de rôle

ne lui avait pas laissé penser qu'entre nous il y avait quelque chose de réel. J'ai alors pensé au processus du transfert.

Le transfert est défini par J. Laplanche et J.B. Pontalis en 1967 comme étant un processus dans lequel les désirs inconscients s'actualisent sur certains objets et dans le cadre d'une certaine relation. Concernant Noham, le transfert nous laisse à penser que certaines émotions et sentiments amoureux qui peuvent être éprouvés par les personnages des jeux symboliques sont susceptibles d'être réactualisées dans la relation au thérapeute.

Au fil des séances et des jeux symboliques, il est assez aisé de comprendre le fonctionnement de Noham en matière de vie affective et sexuelle. Dès qu'il rencontre une fille qu'il trouve plus ou moins jolie, il souhaite immédiatement « faire l'amour » avec elle. Il ne prend pas en compte le désir de l'autre et ne cherche pas son consentement. Il nous a raconté être amoureux de sa cousine en Algérie, et bien que celle-ci « n'en n'ai pas envie » (propos rapporté par Noham), il souhaite se marier avec elle. Notre responsabilité en tant que psychomotricien est de le ramener à la réalité, de lui faire prendre conscience de toutes les étapes qui se trouvent avant « les bisous et les bébés ». Il nous paraît important d'insister sur la notion de consentement.

Malgré tout, en cette fin de stage on note une réelle progression dans son développement psychoaffectif. Il a désormais une amoureuse qui se trouve être sur le même groupe de vie que lui et dans le même transport. Tous les deux s'échangent des cadeaux, veillent sur l'autre. Tout cela laisse à penser que tout ce que l'on a mis en place pendant des mois en séances de psychomotricité a été intégré. Désormais, il cherche le consentement de l'autre, lui parle avec respect et gentillesse.

L'accompagnement en psychomotricité avec Noham

Le principal travail avec Noham a été d'utiliser le jeu symbolique pour lui permettre d'exprimer ses émotions, ses angoisses. Le psychomotricien joue comme le disait Wilfred Bion, le rôle de détachement en transformant ses angoisses (les éléments bêta) en quelque chose d'assimilable pour lui (en éléments alpha).

Pendant les jeux de rôles, le psychomotricien fait toujours en sorte qu'aucun des personnages ne meurt, en particulier les « gentils ». Il a pu exprimer sur plusieurs séances, que la mort était angoissante pour lui.

A la fin du jeu symbolique, et c'est très important, le psychomotricien replace les choses dans leur contexte et fait en sorte que Noham se souvienne bien que le jeu n'est pas réel et que les personnages sont fictifs : distinction entre le réel et l'imaginaire.

Le psychomotricien est un partenaire symbolique, son rôle est essentiel, c'est lui qui va appréhender ce qu'il s'est passé durant la séance et qui va constater l'évolution durant tout cet accompagnement.

Conclusion

En conclusion, Noham nous montre depuis quelques semaines de réels changements dans son comportement et dans la gestion de sa vie affective et sexuelle. L'utilisation du jeu symbolique a permis à Noham de s'exprimer. Il semble sortir de l'adolescence et entrer petit à petit dans le monde des adultes. Le travail en psychomotricité va l'aider dans cette voie-là. Il prend davantage conscience de la réalité et semble quitter son monde fantasmatique.

Je pense qu'une discussion de l'équipe avec la mère de Noham, qui je le rappelle est son aidante principale, autour de la vie affective et sexuelle de son enfant me semble appropriée. Noham a des envies et des besoins qui sont très souvent ralentis par son handicap, mais qui semblent également freiner par son entourage. Il faudrait la collaboration active de tous les acteurs présents pour lui, pour mettre en place des actions susceptibles de favoriser son épanouissement dans la vie affective et sexuelle. L'intervention du CACIS au sein de l'établissement, pourrait en partie répondre à ses besoins. Ce premier pas devrait permettre d'ouvrir le dialogue avec sa mère.

Conclusion

La vie affective et sexuelle fait partie intégrante de la vie, elle évolue et se développe au fil du temps, c'est une liberté fondamentale source d'équilibre et de bien-être. Ce développement va être marqué par une période de transition au moment de l'adolescence qui va entraîner des remaniements sur le plan émotionnel et corporel. Le corps va se transformer, les relations avec les pairs changent, l'arrivée de la puberté pousse l'individu à se réapproprier son milieu : le corps devient un vecteur de communication et de relations. En présence d'adolescent polyhandicapé, cette étape requiert un accompagnement personnalisé dans la mesure où il est vulnérable face aux changements et a une image altérée de lui du fait de son handicap.

Pour tenter de répondre à certains besoins liés à l'affectivité et à la sexualité de ce jeune public, un travail pluridisciplinaire est à envisager afin de lui apporter un mieux-être global. Parallèlement, l'adolescent va devoir prendre conscience de lui, de son corps et des autres. Par l'étayage qu'il apporte, le psychomotricien va intervenir notamment sur la confiance, l'estime de soi, les émotions et va ainsi permettre de participer à la construction identitaire de la personne et de lui faire gagner en autonomie psychique.

En agissant implicitement sur la vie affective et sexuelle au moyen d'une médiation corporelle et d'un soutien au développement psychoaffectif, le psychomotricien démontre sa légitimité dans ce travail d'équipe. A partir de l'observation fine de la réalité des besoins de la personne, le psychomotricien devra puiser dans sa palette d'outils ou faire preuve de créativité pour adapter son accompagnement et suivre l'évolution de la personne soumise à des changements.

A l'heure actuelle il y a une prise de conscience dans la profession relative à des manifestations réelles de la sexualité durant les séances psychomotrices. Pour éviter une réponse inadaptée, qui aurait un impact direct sur l'individu et sa prise en soins, un module de formation pourrait être intégré à l'enseignement théorique de base. Pour les praticiens déjà en activité, ils pourraient bénéficier de formations complémentaires.

Bibliographie

- ✓ **Âge de la puberté.** (s. d.). *Inserm*.
https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/222/expcol_2011_reproduction_04ch.pdf?sequence=11&isAllowed=y
- ✓ **Agthe Diserens, C.** (2016). Le corps désir...en dépit du handicap. In Delory-Momberger.C (ed.), *Éprouver le corps : Corps appris, corps apprenant* (p.177 à 190). Érès.
- ✓ **Ancet, P.** (2013). Chapitre 11 : le handicap moteur cérébral. In *Du soin à la personne : Clinique de l'incertitude* (p.177 à 181). Dunod.
- ✓ **Ancet, P., & Nuss, M.** (2012). Chapitre 1 : l'apparence corporelle et l'expérience du corps. In *Dialogue sur le handicap et l'altérité* (p.1 à 26). Dunod.
- ✓ **Bachollet, M.S., & Marcelli, D.** (2010). Le dialogue tonico-émotionnel et ses développements. In *Émotions : Leurs devenirs dans la rencontre* (p.14 à 19). Érès.
- ✓ **Ballouard, C.** (2011). Chapitre 17 : la prime adolescence, l'adolescence, l'adulescent. In *Psychomotricité* (p.131 à 134). Dunod.
- ✓ **Bernateau, I.** (2008). La séparation, un concept pour penser les relations précoces et leur réaménagement à l'adolescence. In *La psychiatrie de l'enfant* (p.425 à 455). PUF.
- ✓ **Blondel, F., & Delzescaux, S.** (2018). Annexe 1 : le travail de définition du polyhandicap. In *Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité* (p.287 à 290). Érès.
- ✓ **Bonandrini, B.** (s. d.). Le développement du schéma corporel.
- ✓ **Bosse, J.** (2017). *Prendre corps : Apport de la psychomotricité dans la construction corporelle d'adolescents déficients mentaux* [Mémoire de psychomotricité]. Université de Bordeaux.
- ✓ **Boutinaud, J.** (2013). Chapitre 5: Le travail en thérapie psychomotrice In *Psychomotricité, psychoses et autismes infantiles* (p. 161). In Press.
- ✓ **Brun-Barassi, Dr.** (s.d.). Présentation des troubles en pédopsychiatrie, développement psychoaffectif, nosographie, modalités diagnostiques et thérapeutiques.
- ✓ **Bullinger, A.** (2004). In *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* (p.15 à 55, 71,81,151,153,154,181). Érès.

- ✓ **Bullinger, A.** (2006). Approche sensorimotrice des troubles envahissants du développement. In *Contraste, volume 25* (p.125-139). Érès.
- ✓ **Calza, A., & Contant, M.** (2012). Le corps. In *Corps, sensorialité et pathologies de la symbolisation : Clinique des phénomènes addictifs dans l'anorexie et dans l'hyperactivité* (p.17 à 21). Elsevier Masson. Elsevier Masson.
- ✓ **Calza, A., & Contant, M.** (2012). La motricité. In *Corps, sensorialité et pathologies de la symbolisation* (p.24). Elsevier Masson.
- ✓ **Camberlein, P., Ponsot, G.** (2017). Chapitre 1, 6, 7, 8, 43, 49. In *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*. Dunod.
- ✓ **Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales.** (s. d.). <https://www.cnrtl.fr>
- ✓ **CESAP.** (s. d.). *Comité d'Études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées*. <https://www.cesap.asso.fr>
- ✓ **Chabrol, H.** (s. d.). Les mécanismes de défense.
- ✓ **Cloez, A.** (2013). *Le polyhandicap à l'épreuve de l'adolescence* [Mémoire de psychomotricité]. Université de Bordeaux.
- ✓ **CREAI PACA.** (2011). Colloque Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.
- ✓ **De Tychey, C., & Dollander, M.** (2016). Chapitre 7 : le stade œdipien. In *La santé psychologique de l'enfant* (p.109 à 124). Dunod.
- ✓ **Delville, J., & Mercier, M.** (1997). Éducation pour la santé et handicap mental : Analyse de l'image du corps et de son fonctionnement. In *Sexualité, vie affective et déficience mentale* (p.72 à 82). De Boeck Supérieur.
- ✓ **Desenfant, M.** (2010). Chapitre 8 : l'adulte polyhandicapé. In Juzeau.D (ed.), *Vivre et grandir polyhandicapé* (p. 171 à 176). Dunod.
- ✓ **Développement sexuel et psychosexuel de l'enfant et de l'adolescent.** (s. d.). <https://sexoblogue.fr/cours-de-sexologie/la-sexualite-normale/sexualite-au-cours-de-la-vie/developpement-psychosexuel-enfant-ado>
- ✓ **Dictionnaire Académie de Médecine.** (s. d.). <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php>
- ✓ **Discour, V.** (2011). Changements du corps et remaniement psychique à l'adolescence. In *Les Cahiers Dynamiques* (p.40 à 46). Érès.
- ✓ **Dolto, F.** (1984). Schéma corporel et image du corps. In *L'image inconsciente du corps* (p.22). Seuil.

- ✓ **Dolto, F.** (2001). Développement de la libido de la naissance à la vieillesse. In *Sexualité féminine : la libido génitale et son destin féminin* (p.164). Gallimard.
- ✓ **Dupras, A.** (2007). Éduquer à la citoyenneté sexuelle. In *Désinsulariser le handicap* (p.91 à 99). Érès.
- ✓ **Filgueira, H.** (2020). *Quand l'adolescent sex-prime* [Mémoire de psychomotricité]. Université de Bordeaux.
- ✓ **Florival, G.** (1979). Structure, origine et affectivité : quelques réflexions à propos de la corporéité.
- ✓ **Fournier, J.** (s. d.). *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap* [Thèse de doctorat Éducation Psychologie Information Communication]. Université de Lyon.
- ✓ **France Handicap.** (s. d.). APF. <https://www.apf-francehandicap.org>
- ✓ **FRAPS Centre-Val de Loire.** (s. d.). Vie affective des personnes en situation de handicap.
- ✓ **Fröhlich, A.** (2000). La stimulation basale le concept.
- ✓ **Gayda, M., Lebovici, S., & Groupe de recherche sur l'autisme et le polyhandicap.** (2012). *Les jeunes handicapés autistes : Vie affective et sexuelle : en hommage au professeur Serge Lebovici*. Harmattan.
- ✓ **Georges-Janet, Dr.** (2002). Le polyhandicap.
- ✓ **Golse, B. & Simas, R.** (2008). Du moi-corporel freudien à la co-construction du self, en passant par l'image du corps.
- ✓ **Gouvernement du Luxembourg.** (2019). Programme National de la Promotion de la Santé Affective et Sexuelle.
- ✓ **Haag, G.** (1988). Le dos, le regard, et « la peau ».
- ✓ **HAS.** (2020). Recommandation de Bonnes Pratiques : l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité.
- ✓ **HAS.** (2020). Protocole National de Diagnostic et de Soins : Générique Polyhandicap. DéfiSciences.
- ✓ **Haut Conseil de la Santé Publique.** (s. d.). Santé sexuelle et reproductive.
- ✓ **Houssier, F.** (2019). Erik Erikson : Les crises de l'identité.
- ✓ **Imbert, G. & al.** (2010). Rapport RHISAA - Recherche qualitative exploratoire Handicaps – Incapacités – Santé et Aide pour l'Autonomie.

- ✓ **Inserm.** (2015). La maladie de Lesch-Nyhan. Orphanet.
- ✓ **IREPS Pays de la Loire.** (2012). Catalogue des outils de prévention : santé et sexualité.
- ✓ **Kloeckner Anja.** (s. d.). Modalités d'appropriation de l'approche sensori-motrice et incidences cliniques dans la pratique psychomotrice. In *Contraste* (p. 133 à 155). Érès.
- ✓ **Konicheckis, A.**(2012). Chapitre 19 : Margaret Mahler : la théorie symbiotique de la psychose infantile. In Chagnon, J.-Y (ed.), *45 commentaires de textes fondamentaux en psychopathologie psychanalytique* (p.187 à 195). Dunod.
- ✓ **Korff-Sausse, S.** (2014). Chapitre 1 : le corps vécu et la vie psychique des personnes âgées et des personnes handicapées. In Ancet.P (ed.), *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (p. 13 à 34). Dunod.
- ✓ **La Phénoménologie de l'Esprit, ou l'aventure de la conscience.** (s. d.). *La-Philo*. <https://la-philosophie.com/phenomenologie-esprit-hegel>
- ✓ **Le polyhandicap.** (s. d.). *Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées*. <https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/polyhandicap/article/le-polyhandicap-plan-d-actions-pour-une-meilleure-reconnaissance-des-droits-des>
- ✓ **Lafontana, E.** (2006). *Sexadulcescence : Ça prend corps ?* [Mémoire de psychomotricité]. Université de Bordeaux.
- ✓ **Lamarche, C.** (1985). Les parents d'un enfant handicapé.
- ✓ **Légifrance.** (s. d.). *Légifrance*. <https://www.legifrance.gouv.fr>
- ✓ **Lemaire, A.** (2011). Formation AVS : repères sur le développement psychologique, affectif et cognitif de l'adolescent.
- ✓ **Lesage, B.** (2021). Intégration corporelle : Corps et représentation. In *Un corps à construire : Tonus, posture, spatialité, temporalité* (p. 323 à 365). Érès.
- ✓ **Malka, Dr.** (s. d.). Sexualité normale et ses troubles.
- ✓ **Mercier, M. & al.** (2014). Conséquence sur la vie affective, relationnelle et sexuelle. In *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale*. Presses universitaires de Namur.
- ✓ **Mercier, M.** (2007). Accompagner le développement affectif. In *Désinsulariser le handicap : Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles* (P.41 à 55). Érès.
- ✓ **Merlier, P.** (2013). Chapitre 6 : le consentement. In *Philosophie et éthique en travail social* (p.55 à 61). Presses de l'École des hautes études en santé publique.

- ✓ **Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche.** (2015). Les jeux symboliques.
- ✓ **Morin, C.** (2013). Chapitre 1 : le schéma corporel. In *Neurologie et psychanalyse* (p.19 à 37). Érès.
- ✓ **Munoz, G.** (2006). Quand le corps du sujet polyhandicapé attaque le corps professionnel.
- ✓ **Murcia, R.** (s. d.). A propos de la notion de schéma corporel.
- ✓ **Nuss, M. & al.** (2011). Chapitre 1, 2, 6, 9, 12. In *Handicaps et sexualités*. Dunod.
- ✓ **Pagès, V.** (2017). Chapitre 5 : le développement psychoaffectif et cognitif de l'enfant. In *Handicaps et psychopathologies* (p.32 à 54). Dunod.
- ✓ **Philippe Claudon et Al.** (2013). Une méthode d'étude de cas clinique en pédopsychiatrie : Analyse de l'expression de soi et du « corps propre » chez un enfant autiste de 7 ans à travers quinze dessins du bonhomme.
- ✓ **Pitaud, P.** (2011). Chapitre 1 et 6. In *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Érès.
- ✓ **Planning familial.** (2003). Handicap et alors ? Un programme pour agir.
- ✓ **Porquet, D.** (1997). Biochimie endocrinienne de la puberté.
- ✓ **Potel, C.** (2006). Chapitre 3 : thérapie à médiation corporelle : un abord thérapeutique qui permet que les mots prennent corps. In *Corps brûlant, corps adolescent* (p. 39 à 49). Érès.
- ✓ **Potel, C.** (2006). Chapitre 4 : l'adolescence : Un passage. In *Corps brûlant, corps adolescent* (p.57 à 70). Érès.
- ✓ **Potel, C.** (2019). Chapitre 4 : un corps à soi. In *Être psychomotricien : Un métier du présent, un métier d'avenir* (p.77 à 90). Érès.
- ✓ **Potel, C.** (2019). Chapitre 14 : bilan sensori-moteur A. Bullinger en psychomotricité. In *Être psychomotricien : Un métier du présent, un métier d'avenir* (p.261 à 279). Érès.
- ✓ **Psychomotricité, psychoses et autismes infantiles.** (2013). In Press.
- ✓ **Rochat, P.** (2003). Conscience de soi et des autres au début de la vie. In *Enfance* (p.39 à 47). PUF.
- ✓ **Rochat, P., & Goubet, N.** (2000). Connaissance implicite du corps au début de la vie (p. 275 à 285).
- ✓ **Rofidal, T., & Pagano, C.** (2018). Le polyhandicap, définitions et singularité. In *Projet individuel et stimulation basale* (P.41 à 56). Érès.

- ✓ **Scelles, R.** (2007). Symboliser les émotions. In *Désinsulariser le handicap : Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles* (p.79 à 90). Érés.
- ✓ **Schilder, P.** (2009). Introduction. In *L'image du corps* (p.35). Gallimard.
- ✓ **Scialom, P., Canchy-Giromini, F., & Albaret, J.-M.** (2011). Manuel d'enseignement de psychomotricité, Tome 1. De Boeck Supérieur.
- ✓ **Scialom, P., Canchy-Giromini, F., & Albaret, J.-M.** (2015). Manuel d'enseignement de psychomotricité, Tome 3 (De Boeck-Solal). De Boeck Supérieur
- ✓ **Scola, C., Colleau-Attou, A., & Jover, M.** (s. d.). Le développement socio-affectif, un paramètre incontournable pour mieux comprendre le bébé sourd.
- ✓ **Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées.** (s. d.). <https://handicap.gouv.fr>
- ✓ **Sergeant, H.** (2010). Chapitre 2 : définition, historique et enjeux. In Juzeau.D (ed.), *Vivre et grandir polyhandicapé* (p.13 à 28). Dunod.
- ✓ **Stade du miroir.** (s. d.). *Psychaanalyse*. https://www.psychaanalyse.com/pdf/Stade_du_miroir.pdf
- ✓ **Sternis, C.** (2014). Image du corps, handicap et symbolisation.
- ✓ **Stiker H.J.** (2014). Chapitre 13 : l'image corporelle, le handicap et la dignité. In Ancet.P (ed.), *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (p.211 à 240). Dunod.
- ✓ **Une pionnière de la psychanalyse moderne.** (s. d.). *Melanie Klein Trust*. <https://melanie-klein-trust.org.uk/fr/french-home/>
- ✓ **Vaginay, D.** (2014). *Une sexualité pour les personnes handicapées Réalité, utopie ou projet ?*. Chronique sociale.
- ✓ **Vaginay, D., Roy, J., Aparsa, & Réseau régional Maladies Rares Méditerranée.** (2019). *Sexe et handicap : Quels accompagnements ? Quels outils ?*. (Chronique Sociale).
- ✓ **Voide Crettenand, G.** (s. d.). Enjeux liés à la sexualité dans les institutions. Santé Sexuelle Suisse.

Annexe 1

PROJET
Document de référence de signalement d'évènement Vie
Affective et Sexuelle (VAS)

Attention ! Pour toute situation urgente, mettre en œuvre les actions immédiates nécessaires !

FICHE VAS N°

GROUPE D'ACCUEIL :

PERSONNE DECLARANTE (nom, prénom) :

Date de la déclaration :/...../.....

URGENCE

Date et lieu de l'évènement :

DATE :/...../.....

LIEU :

PRESENCE D'UN TEMOIN : O oui O non

Si oui, nom et prénom :

DESCRIPTION DES FAITS (faits, conséquences, mesures mises en place immédiatement) :

DATE DE RECEPTION DE LA FICHE PAR LE REFERENT QUALITE :

Annexe 2

Accidents vasculaires cérébraux : arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau cerveau.

Choréoathétose : mouvements intermédiaires entre les mouvements choréiques habituels et les mouvements athétosiques, plus lents, moins amples, gagnant l'extrémité des membres.

Dysarthrie : ensemble des troubles acquis de l'articulation verbale, liés à des altérations des voies motrices responsables des activités bucco-phonatoires

Dystonie : trouble du mouvement induit par un dysfonctionnement du système nerveux central qui entraîne des contractions musculaires involontaires des muscles. Elle empêche la mise debout et la marche.

Goutte juvénile : arthropathie métabolique due à l'élévation sanguine de la teneur en acide urique qui est un produit de la dégradation des nucléotides puriniques en acides nucléiques, aboutissant à l'accumulation intra-articulaire de cristaux d'urate dans les articulations et les tissus périphériques.

Insuffisance rénale : perte partielle ou totale, transitoire ou définitive de la fonction rénale globale.

Lithiase urinaire : présence de calculs dans la voie excrétrice urinaire.

Néphropathie : appellation des différentes affections rénales de nature médicale.

Néphropathie goutteuse : atteinte rénale. Elle est consécutive à la précipitation de cristaux d'acide urique dans le parenchyme rénal et les tubes urinifères exposant à des réactions interstitielles et à une obstruction tubulaire.

Tétraplégie spastique : paralysie des quatre membres.

Tophi (ou tophus) : dépôt de cristaux d'acide urique sous forme d'urate de sodium à pH physiologique.

Stéréotaxie : technique utilisée en neurochirurgie pour atteindre des zones profondes du cerveau de manière précise.

Table des matières

REMERCIEMENTS	- 2 -
----------------------	--------------

SOMMAIRE	- 3 -
-----------------	--------------

INTRODUCTION	- 4 -
---------------------	--------------

LA CORPOREITE	- 6 -
----------------------	--------------

1. GENERALITES	- 6 -
-----------------------------	--------------

A) LA COMPREHENSION DE L'UNITE PSYCHOCORPORELE	- 6 -
❖ <i>Histoire du concept</i>	- 7 -
❖ <i>Le schéma corporel</i>	- 7 -
❖ <i>L'image du corps</i>	- 8 -
B) LES ETAPES DE LA CONSTRUCTION DE L'UNITE PSYCHOCORPORELE	- 9 -
❖ <i>L'espace utérin</i>	- 9 -
❖ <i>L'espace de la pesanteur</i>	- 10 -
❖ <i>L'espace oral</i>	- 10 -
❖ <i>L'espace du buste</i>	- 11 -
❖ <i>L'espace du torse</i>	- 12 -
❖ <i>L'espace du corps</i>	- 13 -

2. LA CONSCIENCE DE SOI	- 14 -
--------------------------------------	---------------

A) CONSTRUCTION DE L'IDENTITE	- 17 -
B) STADE DU MIROIR.....	- 18 -

3. LE REFERENTIEL CORPOREL CHEZ LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP	- 20 -
---	---------------

A) LA REPRESENTATION SENSORI-MOTRICE : AU CŒUR DE LA REPRESENTATION CORPORELE.....	- 21 -
B) LE CORPS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP	- 23 -
C) LE CORPS SOCIAL.....	- 24 -

VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE	- 26 -
----------------------------------	---------------

1. INTRODUCTION	- 26 -
------------------------------	---------------

2. LE DEVELOPPEMENT PSYCHOAFFECTIF	- 28 -
---	---------------

A) APPROCHE PSYCHANALYTIQUE DE LA SEXUALITE	- 28 -
❖ <i>Sigmund Freud</i>	- 28 -
❖ <i>Mélanie Klein</i>	- 31 -
❖ <i>Donald Woods Winnicott</i>	- 32 -
B) APPROCHE ANATOMO-PHYSIOLOGIQUE DU DEVELOPPEMENT DES CARACTERES SEXUELS	- 32 -
C) APPROCHE SOCIALE : LE DEVELOPPEMENT SOCIO-AFFECTIF	- 33 -

3. SPECIFICITE DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP - 33 -

A) HISTOIRE.....	- 34 -
B) LE CADRE LEGISLATIF	- 35 -
C) SPECIFICITES DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP	- 35 -
D) SEXUALITE ET INSTITUTION	- 36 -
❖ <i>La vie en institution</i>	- 36 -
❖ <i>La place de la sexualité dans les institutions</i>	- 37 -
❖ <i>Recommandations de l'ANESM</i>	- 38 -
❖ <i>Projet de l'établissement</i>	- 39 -
E) PLACE DU PARENT	- 42 -

L'ADOLESCENT POLYHANDICAPE - 44 -

1. PRESENTATION DU POLYHANDICAP - 44 -

A) ÉVOLUTION DU CONCEPT	- 44 -
B) ÉTIOLOGIE	- 47 -
C) CARACTERISTIQUES	- 48 -
❖ <i>La déficience intellectuelle</i>	- 48 -
❖ <i>La déficience motrice</i>	- 48 -
❖ <i>Les troubles sensoriels</i>	- 48 -
❖ <i>Troubles du comportement</i>	- 49 -
❖ <i>La douleur</i>	- 50 -
❖ <i>Les troubles secondaires</i>	- 51 -
D) L'ANNONCE DU HANDICAP	- 52 -
E) PRISE EN CHARGE DES PERSONNES POLYHANDICAPEES	- 53 -

2. L'ADOLESCENCE - 54 -

A) LA PUBERTE.....	- 55 -
B) LE DEVELOPPEMENT DE L'ADOLESCENT	- 55 -
❖ <i>Le développement cognitif</i>	- 56 -
❖ <i>Le développement psychoaffectif</i>	- 56 -
❖ <i>Le développement psychosocial</i>	- 57 -
C) L'ADOLESCENT ET SON CORPS	- 57 -
D) REMANIEMENTS PSYCHOLOGIQUES	- 58 -
❖ <i>Le processus identitaire</i>	- 58 -
❖ <i>Processus de séparation-individuation</i>	- 59 -
E) L'ADOLESCENT EN SITUATION DE POLYHANDICAP	- 59 -

3. VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DE L'ADOLESCENT POLYHANDICAPE - 61 -

- A) L'INTIMITE..... - 64 -
- B) LE CONSENTEMENT - 64 -
- C) L'ASSISTANCE SEXUELLE - 66 -

LA PSYCHOMOTRICITE - 67 -

1. LA RELATION PSYCHOMOTRICE - 68 -

- A) LES SPECIFICITES ET OUTILS DU PSYCHOMOTRICIEN - 68 -
- B) L'IMPLICATION CORPORELLE..... - 69 -

2. L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE - 70 -

- A) L'ETAYAGE - 71 -
- B) L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ADOLESCENT POLYHANDICAPE - 72 -

3. L'ACCOMPAGNEMENT DU PSYCHOMOTRICIEN A LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE - 73 -

- A) L'AGRESSIVITE - 75 -
- B) PERSPECTIVES D'ACCOMPAGNEMENT - 76 -

4. MA RENCONTRE AVEC NOHAM..... - 78 -

CONCLUSION - 88 -

BIBLIOGRAPHIE - 89 -

ANNEXE 1 - 95 -

ANNEXE 2 - 96 -

TABLE DES MATIERES - 97 -