

Etude sur les représentations de la santé

chez les jeunes
ayant un handicap moteur.

Chargé d'étude

Denis Decourchelle

Décembre 2001

Sommaire

1. Origine de l'étude

Présentation générale. *p 1*

Les définitions : déficience motrice, handicap, santé. *p 1*

2. Méthodologie

Les outils de recueil de l'information. *p 12*

Le guide-questionnaire adressé au personnel des établissements spécialisés.
p 12

La grille d'entretien avec les jeunes handicapés. *p 15*

La grille d'entretien avec les familles. *p 16*

Mise en place et appropriation de ces outils. *p 17*

3. Présentation des réponses au guide-questionnaire.

3.1 Le corps (questions 1.1 à 1.11) *p 22*

3.2 La personne (du point de vue de l'autonomie) (questions 2.1 à 2.7) *p 49*

3.3 L'environnement social *p 76*

4. Entretiens avec les jeunes *p 94*

5. Entretiens avec les familles *p 138*

6. Synthèse des informations recueillies *p 149*

7. Propositions *p 152*

8. Bibliographie *p 153*

9. Documents annexes *p 155*

- Guide-questionnaire adressé au personnel des établissements spécialisés
- Grille d'entretien avec les jeunes
- Grille d'entretien avec les familles

Nous avons souhaité que ce document puisse être utilisé par toutes les personnes rencontrées, les jeunes ayant un handicap moteur, les familles, les personnels des établissements spécialisés ainsi que les responsables du secteur sanitaire et social. Comme nous nous y sommes engagés, s'agissant des entretiens enregistrés et des questionnaires écrits, nous avons essayé de restituer au plus près leur contenu et leur style pour permettre au lecteur d'avoir à sa disposition ces matériaux bruts et souvent intimes.

A partir des informations recueillies, des propositions concrètes concernant l'amélioration des modes de prises en charge de la jeune personne handicapée et la participation des personnes impliquées sont présentées à la fin de cette étude. Nous espérons qu'elles trouveront à se réaliser prochainement

1. Origine de l'étude

Cette étude est à l'initiative de la DRASS Aquitaine, au travers d'un appel d'offre auquel le CREAHI d'Aquitaine a souhaité répondre et pour lequel il a été retenu et financé, pour les années 2000/2001. Cet appel d'offre est inscrit dans le contenu du Programme Régional de Santé (PRS) de 1999 dont l'objectif principal, dans son volet concernant les jeunes, est "**amener l'adolescent et le jeune adulte à l'état social d'adulte avec son potentiel de ressources préservé voire développé**".¹

L'objectif du PRS se décline au travers de quatre axes stratégiques dont trois concernent plus particulièrement le contenu de l'étude proposée par le CREAHI d'Aquitaine :

- "**valoriser la participation des jeunes en faveur de la promotion de la santé sur leurs lieux de vie**"
- "**améliorer la qualité de l'accompagnement des jeunes en souffrance**"
- "**aider les intervenants**"

Nous aurons l'occasion de montrer en quoi l'étude a pu répondre dans le cadre de référence formulé par la DRASS.

En second point, les études sur le handicap relevant d'un des domaines principaux d'activité du CREAHI d'Aquitaine, tant en ce qui concerne les modes de prise en charge que l'organisation interne des établissements spécialisés, il était donc naturel que celui-ci propose ses compétences.

En troisième point, nous avons souhaité valoriser une approche anthropologique permettant de porter l'attention sur la dimension identitaire et culturelle du handicap.

C'est la conjonction positive de ces trois réalités qui a permis la réalisation de ce travail

Nous avons souhaité que cette étude croisée des représentations de la santé chez les jeunes ayant un handicap moteur, les familles et les personnels d'établissement spécialisé puisse produire des connaissances utilisables sous forme d'outil :

- pour mieux faire apparaître les différentes spécificités de la déficience motrice
- pour permettre aux équipes de distinguer et comparer les contenus de la prise en charge
- pour associer plus directement les familles à l'éducation de leur enfant.

1.1 Présentation générale.

Nous allons maintenant définir le domaine particulier de cette étude et préciser les notions et les hypothèses de travail utilisées.

Les informations que nous avons voulu recueillir relèvent du croisement de trois domaines : la déficience motrice, le handicap et la santé. A l'intérieur de ce secteur ainsi délimité, nous avons avancé une hypothèse principale, qui est de considérer qu'il peut exister un *rapport spécifique à la santé chez les jeunes personnes avant un handicap moteur*.

- Pour pouvoir vérifier cette hypothèse, il est apparu nécessaire d'avoir à distinguer ce qui relève de la déficience motrice, du handicap et de la santé chez la jeune personne et son environnement (familial et éducatif). Ces distinctions, nous avons voulu les faire apparaître autant dans le

¹ Cf documents annexes.

domaine théorique des définitions utilisées que dans la réalité quotidienne, personnelle, subjective, des jeunes ayant un handicap et de leur environnement.

- Pour recueillir ces informations au sujet des relations entre déficience motrice, handicap et santé, il a fallu :
 - définir précisément les notions proposées et les différents domaines qui s'y rapportent (comme par exemple la santé et les questions d'autonomie et de personnalité...)
 - concevoir des instruments de recueil d'information (sous forme d'entretien écrit et oral)
- Une fois ces instruments créés, nous avons déterminé localement (en Aquitaine) les différentes populations à rencontrer . Soit :
 - jeunes ayant une déficience motrice
 - personnels des établissements spécialisés
 - familles ayant un enfant avec déficience motrice.
- Les rencontres effectuées, nous avons analysé les informations recueillies, reconsidéré les différentes hypothèses de départ et, à partir de là, présenté des propositions en vue de l'amélioration de la prise en charge des jeunes personnes ayant un handicap moteur.

1.2 Les définitions : déficience motrice, handicap, santé.

▪ Rappel des définitions institutionnelles.

Autant chez les jeunes, les professionnels des établissements spécialisés et les familles, il est un fait que, dans la conversation courante, on utilise souvent l'expression "*handicap*", "*jeune handicapé*" comme terme générique et lorsqu'on demande à une personne "*quel est votre handicap ?*", elle répond généralement en décrivant d'abord sa déficience. Ce que l'on veut souligner ici, c'est qu'il existe un usage concret, quotidien et personnel des notions de handicap, santé, maladie, déficience, parallèle à celui des textes officiels régissant le statut de la personne et le fonctionnement des établissements et services spécialisés.

La signification accordée à la notion même de handicap est loin de faire l'objet d'un consensus officiel comme nous le montrent les nombreux commentaires relatifs aux modifications apportées à la Classification Internationale des Handicaps (CIH), devenue CIH 2 (titre provisoire). Au moment où nous avons commencé cette étude (octobre 2000), l'ancienne classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) était encore en usage dans les établissements et les administrations sanitaires et sociales (DDASS, CDES, COTOREP) et c'est donc à elle que nous faisons référence.

Cette classification repose sur une triple définition du handicap, au travers de notions associées : "**déficience → incapacité → désavantage: handicap**". Elle est présentée et commentée ainsi dans le **Dictionnaire Permanent Action Sociale** (octobre 2000) ²:

" (...) la classification internationale distingue trois niveaux qui, schématiquement, permettent de passer d'une vision "*biologique*" à une vision "*sociale*" du handicap :

-la **déficience**, premier de ces niveaux, désigne les atteintes de l'organisme "*toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique*", par exemple une amputation ;

-l'**incapacité**, deuxième de ces niveaux, porte sur la réduction de certaines grandes fonctions du corps, dans des conditions standardisées, "*toute réduction, résultant d'une déficience, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain*", par exemple marcher sans aide, se nourrir, se vêtir ;

-le **désavantage**, troisième de ces niveaux enregistre le retentissement global de l'incapacité sur la vie sociale de l'individu dans son propre environnement ; "*il résulte pour un individu donné d'une*

² Dictionnaire Permanent Action Sociale (Feuillet 29. 13 octobre 2000). p 1206

déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal, en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels", par exemple le confinement au domicile, l'inaptitude professionnelle. (...).

Comme le souligne bien la présentation de ce texte, (...) "Cette classification montre le caractère subjectif du désavantage par rapport à celui plus objectif de la déficience et de l'incapacité. (...) Elle a une utilité pratique pour la définition des actions adaptées à chacun des niveaux qu'elle définit : prévention, soins, rééducation, appareillage, réadaptation, aménagement du logement, de l'environnement, accessibilité. Elle a surtout le mérite de montrer que le handicap (au sens général) n'est jamais définitif. Même lorsque la déficience est irréversible, la situation de l'intéressé peut être améliorée par une réduction de l'incapacité ou du désavantage. (...)"

Cette triple définition du handicap est reprise par la législation française au travers d'un arrêté du Ministère des Affaires sociales du 4 mars 1988³, dite "**Nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages**". Sa fonction est de (...) "répondre aux besoins de tous ceux qui observent et analysent la situation des personnes handicapées, les équipements et les services qui leur sont offerts, les aides qu'ils perçoivent. Elle doit permettre de répartir en grandes catégories les populations handicapées, notamment celles qui fréquentent ou sont susceptibles de fréquenter les établissements spéciaux, ou celles qui bénéficient de prestations ou d'allocations."(...).

Cette nomenclature, qui est donc un ensemble de définitions, s'accompagnera ensuite d'un guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées⁴ dont la fonction est de permettre concrètement la mise en place de mesures de prise en charge de la personne handicapée. Le texte de présentation de ce guide-barème insiste sur la nécessité de porter attention aux incapacités et ne pas s'en tenir strictement à l'évaluation de la déficience : " (...) Il n'a pas été recherché une stricte application de cette classification qui conduirait à appliquer un taux à chaque lésion, mais la prise en compte des difficultés que cette déficience engendre dans la vie quotidienne ou professionnelle. (...)

L'incapacité, par opposition à la déficience porte sur des activités composées et intégrées : il s'agit de la personne dans son ensemble, dans la mise en œuvre d'une tâche, d'une compétence ou d'un comportement. (...)."

A la faveur de ces textes, on voit que le domaine général de l'étude qui nous occupe ici, le "handicap moteur", fait l'objet d'une série de définitions précises et différenciées portant sur la déficience motrice, les incapacités et les désavantages qui en découlent. Pour illustrer cette série de définitions, et parce qu'il nous paraît montrer avec clarté la complexité de ce que recouvre le domaine du handicap moteur, nous proposons un document interne qui nous a été fourni par un des établissements spécialisés, **l'Institut d'Education Motrice (IEM) d'Eysines** (33), dans lequel a porté l'étude.

"Comment se définit la déficience motrice ?

Pour réaliser un mouvement, on a besoin :

-du cerveau

-de la moelle

-du système nerveux périphérique

-des muscles et du squelette.

Toute lésion d'un de ces éléments engendre une difficulté dans la réalisation de ce geste. Cette altération de la fonction motrice va retentir sur le développement psychomoteur, neuropsychologique de l'enfant et venir perturber la vie quotidienne, familiale, scolaire, professionnelle et sociale. A chaque niveau de lésion correspond un ensemble de maladies, que l'origine soit anténatale, périnatale ou postnatale.

³ BO Affaires sociales, fascicule spécial N° 88/13bis.

⁴ Circulaire N° 93-36 B du 23 novembre 1993 d'application du décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, relative au guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées in Dictionnaire Permanent Action Sociale Feuillet 19 p 1467 (15 septembre 1997).

La topographie des troubles moteurs dépend de la localisation de l'atteinte et leur gravité, de l'ampleur de la lésion et de la diversité des troubles associés qu'elle engendre.

Ces déficiences motrices peuvent toucher :

-la tête

-le tronc

-les membres supérieurs

-les membres inférieurs

et peuvent s'accompagner de troubles des fonctions :

-de mastication

-de déglutition

-gastro-intestinales

-cardio-respiratoires

-urinaires et sexuelles

-avoir un retentissement esthétique en touchant la peau.

Elles peuvent s'associer à

-une déficience sensitive

-auditive

-visuelles comme l'oculomotricité

-à un trouble du langage et/ou de la parole, à un trouble de communication

-à des déficiences intellectuelles touchant

-la mémoire

-la pensée et entraînant une lenteur d'idéation

-les praxies, les gnosies entraînant des troubles des apprentissages

-à des modifications de l'état de veille et de la conscience comme en donnent les crises d'épilepsie

-enfin peuvent s'associer à des troubles psycho-affectifs, des troubles psychiques. (...)

Ces déficiences liées à la motricité entraînent des incapacités, lesquelles sont différenciées en :

"Incapacité concernant le comportement :

-conscience de soi

-orientation dans le temps et dans l'espace

-acquisition de connaissance (attention-concentration)

-relations

Incapacité concernant la communication

Compréhension du langage

-parole

-vision

-communication écrite

-communication non verbale

Incapacité concernant les soins corporels

-trouble des fonctions naturelles

-hygiène

-habillement

-nutrition

Incapacité concernant la locomotion

-marche

-changer de position

Incapacité concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches.

-activités domestiques

-fonctionnement du membre supérieur."

En résumé de ce texte, nous venons de voir que le domaine du "handicap moteur" se circonscrit au moyen d'une triple définition :

- la description de l'ensemble des différentes formes de déficiences motrices, selon leur origine et leur nature
- les conséquences de ces déficiences en terme d'incapacité, "*perturbation, par excès ou défaut, dans l'accomplissement d'une activité ou d'un comportement*"⁵.
- les conséquences de ces incapacités, en terme de désavantage, "*préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels.*"⁶

Autrement dit, l'ensemble de ces définitions qui constitue le handicap revient à prendre en compte ce qui relève de la relation qu'une personne entretient avec un corps dont certaines fonctions sont déficientes, à l'intérieur d'un contexte social. Ce statut de personne handicapée reconnue entraîne de la part des organismes responsables (CDES, COTOREP) diverses formes de prises en charge, sur la base d'une évaluation d'un taux d'incapacités.

Toutefois, à cette définition du handicap, il nous semble qu'il manque deux dimensions :

- la dimension subjective, au travers de laquelle ces notions (déficience, incapacité, désavantage) prennent une signification à l'intérieur de l'histoire d'une personne, ce sens étant pour partie le résultat des perceptions et des évaluations vécues et des projections dans l'avenir.
- la dimension culturelle, qui permet de comprendre ce que recouvre la notion de handicap à l'intérieur d'une société majoritairement composée de valides.

A noter que pour définir la maladie, l'anthropologie américaine se sert de trois notions qui nous paraissent intéressantes à utiliser :

disease, "altération de l'organisme"

illness, " la perception subjective de cette altération"

sickness, " la réalité socioculturelle de la maladie"⁷

C'est lorsqu'on s'attache plus particulièrement à faire jouer entre elles ces trois définitions, *disease*, *illness*, *sickness*, que l'on peut en saisir l'utilité et faire apparaître de nombreux cas de figures, au travers de la combinaison de ces éléments. Nous ne développons pas maintenant les applications de cet outil et le ferons au moment de présenter et interpréter les entretiens effectués auprès des jeunes et des familles.

On voit qu'en ce qui concerne ce que nous appellerons une *situation de handicap*, l'accent peut être porté sur le corps et ses usages, sur l'attitude de la personne vis-à-vis de son état, et sur la société, au travers des relations avec les proches. Cette présentation du handicap en restitue la complexité en montrant l'inter-action de ces trois aspects, le biologique (le corps), le psychologique (la personne) et le social (l'environnement).

▪ **La notion de handicap**

Dans l'histoire de notre société, cette notion est récente et le terme lui-même n'apparaît officiellement qu'à la fin des années cinquante du vingtième siècle, dans le texte de la Loi du 23 novembre 1957 relatif aux travailleurs handicapés et dans le "Rapport Bloch-Lainé, **Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées (rapport présenté au Premier Ministre)**, décembre

⁵ Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. p135. Publications CTNERHI-INSERM 1988.

⁶ Idem, p 179.

⁷ "La "maladie" et ses "causes"", Andras Zempleni, in Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture, revue L'ethnographie, numéro spécial, N° 96-97 (1985-2 et 3). Novembre

1967. Pour autant, comme s'attache à le montrer dans ses nombreux travaux Henri-Jacques Stiker⁸, la notion de handicap "reprend" celle plus ancienne d'infirmité en lui associant l'idée de compensation et de réparation. Initialement basée sur le procédé consistant à alourdir un cheval de course pour lui donner rang égal avec un autre plus faible, l'image de la course avec handicap évoque autant une situation négative (être freiné, diminué, empêché) qu'une volonté égalitariste (donner à chacun toutes les chances) mais exercée dans le contexte d'une concurrence (la course).

Selon cet historien, la construction sociale de cette catégorie, le handicap, semble obéir à de grands mouvements sociaux.

- L'arrivée, à la fin du dix-neuvième siècle, d'un grand nombre de travailleurs rendus infirmes ouvre le débat autour de la responsabilité et la réparation des dommages. Précédée par la loi instaurant l'Inspection du Travail, la loi du 9 avril 1898 établit la notion de risque professionnel et pose une des premières bases du système de la future Sécurité Sociale.
- Au sortir de la première guerre mondiale, la présence d'environ un million d'invalides réactualise les questions de compensation et de reclassement.
- S'y joignent les très nombreux tuberculeux dont la maladie même et ses conséquences invalidantes obligent à prendre en compte la dimension sociale d'une phénomène sanitaire.
- Enfin, l'action de l'entreprise éducative au travers de l'école obligatoire entraîne avec elle la question de la place des jeunes infirmes, le statut de l'éducation spécialisée et la création d'établissements qui lui sont dédiés.

Cependant, selon cet historien, la définition même du handicap reste composite. **La loi de 1957** décrit les caractéristiques du travailleur handicapé, "*toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales*". **Le rapport Bloch-Lainé**⁹ de 1967 élargit plus encore le champ de cette catégorie en indiquant que "*sont inadaptées à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés à être et à agir comme les autres... On dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société*"¹⁰. De son côté, **la Loi du 30 juin 1975** porte l'accent sur la prise en charge en terme d'éducation, insertion professionnelle et intégration, "*la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.*"¹¹ sans pour autant définir précisément le terme, sinon par un "cercle sans fin" dans lequel sont reconnues comme handicapées les personnes atteintes d'un handicap.

⁸ - "Handicap, handicapé" in Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notions et acteurs. Sous la direction de : Henri-Jacques Stiker, Monique Vial, Catherine Barral. ALTER, Fondation de France, 1996.

- "Itinéraire d'une définition" in Informations sociales, Handicap et handicapés, N° 42, 1995.

- "Aspects socio-historiques du handicap moteur" in Association des Paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris : APF, 1996, 505 p, p 22-29.

- "Présentation" in De l'infirmité au handicap : jalons historiques", Les cahiers du CTNERHI, N° 50 avril-juin 1990.

- "Histoire de la notion de handicap" in Handicap, famille et société, Publication Institut de l'Enfance et de la Famille (1990)

⁹ "Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées", F. Bloch-Lainé, La Documentation Française, 1967.

¹⁰ cité dans "Contribution à l'analyse du concept de "handicap", Philippe PITAUD, Les Cahiers du CTNERHI. Handicaps et inadaptations. N° 38.1987.

¹¹ "Loi N° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées" in Dictionnaire Permanent Action Sociale Feuilles 28 (30 septembre 2000) p 1424

▪ **Maladie et handicap moteur.**

On vient de voir que la définition du handicap repose sur le lien établi entre une déficience entraînant une incapacité, laquelle se traduit par un désavantage, en soulignant ce que les concepteurs eux-mêmes de cette classification de l'OMS ont noté à plusieurs reprises :

- "les déficiences (sont) relatives à toute altération du corps ou de l'apparence physique, ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle, qu'elle qu'en soit la cause ; en principe, les déficiences constituent des troubles manifestés au niveau de l'organe.

- les incapacités (reflètent) les conséquences de déficiences en termes d'activité fonctionnelle de l'individu ; les incapacités représentent donc des perturbations au niveau de la personne elle-même.

- les désavantages se rapportent aux préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité ; ils reflètent donc l'adaptation de l'individu et l'interaction entre lui et son milieu."

Concernant ce dernier point, les auteurs soulignent que (...) *"le désavantage social peut être perçu sous trois angles différents ; subjectivement, par l'intéressé lui-même, par les autres, c'est-à-dire les personnes qui ont une importance dans la vie du sujet ; enfin par la collectivité en général."*¹² et nous reviendrons plus loin sur ces dimensions subjectives et culturelles du handicap.

Ce que l'on souhaite mettre en évidence c'est le caractère hétérogène du handicap moteur, au regard de ses nombreuses causes et les liens avec la notion de maladie. Dans **'Introduction aux causes du handicap moteur'**¹³, Michel Delcey fait état de deux classements possibles :

- *"soit on situe les affections invalidantes selon leur mécanisme général de survenue, leur aspect le plus visible (par exemple survenue à la naissance, cause accidentelle, maladie, maladie évolutive, etc...)*
- *soit la distinction entre les affections se fait à un niveau plus médical, celui des déficiences, et l'on sépare les affections en fonction des conséquences pratiques qu'elles entraînent, à partir des structures touchées (cerveau, système neuromusculaire, squelette etc...) ou plus finement encore, en fonction des altérations biologiques ou génétiques observées."*

Le premier classement, selon le mécanisme général de survenue de la déficience motrice, se construit ainsi :

-Handicap congénital et acquis

-Handicap par malformation, maladie, accident ou vieillissement

-Handicap évolutif et non évolutif

Toutefois, l'auteur de cette présentation note que certaines affections, comme par exemple la myopathie de Duchenne ou l'ataxie de Friedreich¹⁴, sont à la fois une maladie génétique et un handicap acquis, au sens où l'apparition des premières incapacités peut survenir bien après le diagnostic de la déficience. En outre, des affections, placées dans le cadre des maladies évolutives (*" par maladie évolutive, on désigne donc de fait des affections dont l'évolution est attendue et péjorative (aggravation ou au mieux stabilisation) dont le traitement est pour le moment symptomatique ou palliatif."*)¹⁵ peuvent présenter des paliers relativement longs, qui dès lors, semblent replacer la personne dans un état "stable". A l'inverse, des affections neuromusculaires peuvent, par exemple,

¹² Introduction in Classification Internationale des handicap : déficiences, incapacités et désavantages. Editions INSERM. CTNERHI. N° 165. 1988.

¹³ "Introduction aux causes de handicap moteur Classements et définitions" in Déficiences motrices et handicaps Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Association des Paralysés de France. 1996.

¹⁴ Cf 15, "L'ataxie de Friedreich", p 172

¹⁵ Cf 15.

entraîner des insuffisances respiratoires qui elles-mêmes génèrent des infections pulmonaires et, d'une certaine façon, un état de maladie chronique.

Le second classement s'attache à définir l'origine de la déficience d'un point de vue lésionnel, en reprenant le schéma fonctionnel du mouvement qui, partant du cerveau commande à la moelle et aux nerfs, lesquels transmettent aux muscles qui agissent sur le squelette :

- Lésions médullaires
- Lésions neuromusculaires
- Lésion ostéo-articulaires

Ces procédés de définition à l'intérieur du handicap moteur nous intéressent directement, dans la mesure où la notion de santé (que nous allons traiter à la suite) prend en compte les différents états d'incapacité sans pour autant se confondre totalement avec eux. Nous le verrons lors des transcriptions d'entretiens avec les jeunes handicapés et les personnels spécialisés, il existe chez les personnes une distinction entre leur état de handicap et l'état de maladie. Cette distinction, nous la qualifierons de personnelle et subjective. Autrement dit des personnes fortement handicapées peuvent se considérer en bonne santé.

Le second intérêt à propos des définitions concerne la question de l'*origine* du handicap. Cette origine peut jouer un rôle très important dans l'itinéraire de la jeune personne handicapée et sa famille, parce que les circonstances d'apparition et de reconnaissance de la déficience sont souvent très fortement chargées et qu'autour d'elles commencent à se construire et s'échanger des représentations du handicap. Indiquons seulement à titre d'exemple la présence des questions de responsabilité, culpabilité, faute, transmission héréditaire, capacités de l'enfant, qui peuvent être des agents déterminants dans les choix éducatifs et les comportements. De fait, on constate qu'il existe une différence entre la description objective de l'origine et la nature de la déficience et son interprétation subjective, le sens qu'elle prend pour l'individu et son environnement.

▪ **Santé, maladie et handicap.**

Il en va de cette notion de santé comme celle du handicap. Utilisée tous les jours, elle semble aller de soi et le recueil des métaphores qu'elle sollicite pourrait à lui seul faire l'objet d'une étude¹⁶ mais, dès lors qu'il s'agit de la définir exactement, plusieurs dimensions s'y révèlent. La définition de la santé peut se diviser en deux grandes catégories. Une première qui serait le "simple" état d'absence de maladie et la seconde, plus dynamique, qui serait la capacité à résister et faire face à la maladie, en retrouvant un équilibre.

La définition de l'OMS, un "*état de bien-être complet, physique, psychique et social et pas seulement la simple absence de maladie ou d'infirmité*" semblerait donc exclure le fait de pouvoir vivre avec une infirmité tout en étant en bonne santé. Caroline, 19 ans, atteinte d'une maladie évolutive, dit :

"...quand j'avais quinze ans, tout ça, c'était toujours t'as attrapé la vache folle, canard boiteux, des trucs comme ça, moi ça me faisait pleurer au début mais maintenant ça m'est égal, je suis heureuse comme je suis, c'est pas ça qui m'a empêchée d'être heureuse, de faire ce que je voulais..."

L'exemple qui est donné ici, extrait d'un entretien (dont nous montrerons plus loin la mise en place), donne un premier aperçu de la complexité de cette notion de santé, ce qui relève de la description objective d'une déficience et l'interprétation qui en est faite, par la personne elle-même et par les autres. On conçoit donc que, dans la définition de la santé, la notion de bien-être est à la fois strictement personnelle et relative, selon les groupes et les cultures. Dans les ouvrages, "**Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale**"¹⁷, "**Sociologie de la maladie et de la médecine**"¹⁸,

¹⁶ Concernant les représentations du corps, de son fonctionnement cf "Une Fabuleuse machine : anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques", Christine Durif-Bruckert, Editions Métailié, 1994.

¹⁷ "Santé et maladie analyse d'une représentation sociale", Claudine Herzlich, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales" (1969) 1996

"Le sens du mal Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie"¹⁹, "Maladie donner un sens"²⁰, ainsi que l'introduction à la **Classification Internationale des Handicaps**²¹, les auteurs tentent de distinguer les différentes catégories qui composent la définition de la santé.

On aurait donc :

-une définition "strictement" médicale, décrivant la nature et les degrés d'altérations organiques du corps.

-l'interprétation de cet état et de ses conséquences par la personne elle-même

-l'interprétation de cet état par l'environnement.

Par interprétation, on doit entendre le sens donné, la hiérarchie de valeurs attribuées à certaines (in)capacités mais également les mesures sociales prises pour faire face à la déficience et ses conséquences, comme par exemple le dispositif de prise en charge, l'enseignement spécialisé et les allocations diverses.

Dans les représentations de la santé recueillies et étudiées par Claudine Herzlich²², (dont on cite d'abord un court extrait de la présentation générale), sont distinguées trois attitudes :

"Que signifient pour nous la santé et la maladie ? Que sont-elles pour un membre de notre société ? Par l'expérience personnelle de chacun, mais aussi au travers de l'information qui circule dans la société, modelés par ses valeurs, leur image se structure : être malade, être en bonne santé, c'est, semble-t-il, d'abord et seulement, une expérience individuelle qui ne se peut partager. Pourtant, nous savons que l'incommunicabilité est déjà un rapport aux autres ; on est malade ou bien portant pour soi, mais aussi pour la société et en fonction de la société. "

Les trois attitudes repérées sont :

- -la "santé-vide" ..."*qui se réduit alors à un état de fait, sans implication psychologiques, et le concept à une pure négation de la maladie. La relation entre santé et maladie est asymétrique : la maladie est seule point de référence, expérience, événement. La santé, pôle négatif, ne se révèle et ne prend une importance que par l'irruption de la maladie qui la détruit.*"
- -la santé "capital", le "fond de santé", apparaissant comme une caractéristique innée, constitutive à la personne, comme une sorte de réserve dans laquelle puiser en permanence des forces de résistance à la maladie.
- -la santé équilibre est une conception supérieure, plus positive, la capacité d'un individu à vivre dans l'excès et le dépassement des normes. "*Contrairement à ce que le terme paraît indiquer, l'équilibre est possibilité d'excès, d'abus ; être en équilibre, c'est pouvoir user de son corps jusqu'à en abuser ; c'est, à la limite, pouvoir tout se permettre. Il correspond en fait à un déséquilibre entre les exigences et les contraintes du milieu, ressenties comme minimales, et les capacités de réactions de l'organisme qui apparaissent illimitées.*"

Ce que note encore cet auteur, c'est l'existence d'états intermédiaires entre la santé et la maladie, comme par exemple la fatigue (dont on ne sait pas toujours dans quelle dimension de la personne elle se situe -organique ou psychologique), soit dans la fluctuation de l'appréciation vécue par le sujet. Ainsi Sébastien, atteint d'une maladie évolutive dit :

Question par rapport à la santé, vous êtes comment ?

Je le vis bien, plutôt bien, il y a des jours sans et des jours avec ":

¹⁸ "Sociologie de la maladie et de la médecine", Philippe Adam, Claudine Herzlich, Nathan Université, 1994

¹⁹ "Le sens du mal Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie", Marc Augé, Claudine Herzlich, Editions des Archives Contemporaines (1984) 1991.

²⁰ "Maladie donner un sens" Alain Froment, Editions des Archives Contemporaines", 2001

²¹ cf 15

²² cf 21

Concernant l'évaluation de la santé -(le sens que l'on donne à une déficience existante), à une dimension personnelle s'ajoute une dimension sociale. A l'intérieur de cette dimension sociale, Claudine Herzlich fait ici référence à la question soulevée par le sociologue américain Talcott Parsons pour qui la maladie et ses conséquences sont considérées comme une déviance, une rupture plus ou moins durable et intense du lien social et en tant que tel devant faire l'objet d'une grande attention, en vue de reconduire l'individu momentanément indisponible à une nouvelle participation aux échanges de la collectivité.

Ce que l'on veut souligner ici c'est que la notion de santé repose sur la définition de trois dimensions : organique, personnelle, sociale. Dans son ouvrage, Alain Froment reprend les notions anglo-saxonnes déjà évoquées :

- disease**, qui correspond à une altération reconnue de l'organisme
- illness**, qui est l'expérience vécue de disease par la personne
- sickness**, qui est la reconnaissance sociale et culturelle de disease et illness

Cette progression peut être comparée à celle proposée à l'intérieur de la CIH :

"La succession des événements lors d'une maladie est présentée ci-dessous :

- *quelque chose d'anormal se produit au niveau de l'individu, soit à la naissance, soit plus tard (...)*
- *quelqu'un prend conscience de ce fait (...)*
- *la capacité d'action ou le comportement de l'individu peuvent être altérés lorsque celui-ci est conscient de sa maladie, que cela en soit une conséquence directe ou que cela soit dû au fait qu'il se sait malade. (...)*
- *La perception de son incapacité, ou de l'altération du comportement ou du fonctionnement qui en découle, entraîne un désavantage pour l'individu atteint par rapport aux autres, faisant de son expérience un problème social, que cela soit une conséquence directe, ou que cela soit du au fait qu'il se sait malade. (...)*²³

Résumé.

Nous venons de présenter les notions principales de cette étude : déficience, handicap, santé, maladie. Celles-ci ont à la fois un caractère objectif, définies par des textes et utilisées par des institutions, elles ont également un caractère subjectif, c'est-à-dire prenant un sens personnel en rapport à une expérience vécue. Nous posons comme à priori qu'il existe une circulation, un échange entre ces deux types de notions, et c'est ce que nous désignons sous le terme de représentations.

Comme le montre encore **Claudine Herzlich**, *" On doit noter d'abord le caractère complexe de la réalité psychologique que désigne le terme de représentation : concept et perception se fondent, images individuelles et normes sociales se rencontrent dans ce mode d'appréhension d'un objet ou de la réalité sociale. Dans le cas présent, par représentation sociale de la santé et de la maladie, nous entendrons l'élaboration psychologique complexe où s'intègrent, en une image signifiante, l'expérience de chacun, les valeurs et les informations circulant dans la société. Son champ n'est pas moins vaste : elle porte tout à la fois sur des états (ceux de santé et de maladie) et leurs critères, sur des personnes (le malade et le bien portant), leurs comportements et leurs rôles."*²⁴

Dans le cadre de cette étude, nous avons souhaité effectuer un recueil croisé des représentations de la santé chez les jeunes personnes ayant un handicap moteur, à l'intérieur des personnels des établissements spécialisés les accueillant ou les suivant à domicile, les familles. Comme nous l'avons indiqué précédemment, le choix de la classe d'âge, adolescents et jeunes adultes (de 15 à 25 ans) résulte d'abord du cadre institutionnel de cette étude-le volet jeune du Programme Régional de Santé (PRS) Aquitaine. En outre, le passage de l'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte nous sont apparus pouvoir mettre en évidence un phénomène de double attente entre l'individu et son environnement. Le nouveau "rôle" d'adulte suppose généralement un certain nombre de valeurs proposées, induites par la

²³ cf. 13

²⁴ cf. 21

société, en particulier en matière de responsabilité vis-à-vis de soi et des autres, particulièrement liées à la question de l'autonomie. cette période nous a donc semblé propice pour collecter des informations relatives à la construction identitaire, tant d'un point social que psychologique.

Pour ne pas alourdir la description du cadre général de l'étude, concernant l'interprétation des données recueillies, en terme de rôles et d'attentes, nous présenterons plus loin les résultats des enquêtes, en nous référant entre autres aux travaux rassemblés dans l'ouvrage "**Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologie d'évaluation**"²⁵.

Nous allons maintenant définir plus précisément les notions employées au travers des outils de recueil que sont les questionnaires adressés aux personnels des établissements et les grilles d'entretien avec les jeunes eux-mêmes et les familles.

²⁵ "Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologie d'évaluation, direction Jean-François Ravaud, Michel fardeau, Les éditions Inserm, CTNERHI, Flash Information N° 210, 1994.

2 Méthodologie.

2.1 Les outils de recueil de l'information.

Rappel : les différentes populations que nous avons souhaité rencontrer sont les jeunes ayant un handicap moteur, les personnels des établissements spécialisés et les familles, dans le but de pouvoir croiser leurs points de vue et essayer ainsi de rendre compte de l'interaction, ou non, de leurs représentations autour du thème de la santé. (Nous expliquerons plus loin le nombre précis des personnes effectivement rencontrées et les questions méthodologiques que cela soulève du point de vue de leur "représentativité " par rapport à la population générale concernée par le handicap moteur en Aquitaine.)

Les trois principaux outils de recueil de l'information sont un guide-questionnaire à remplir par écrit par les membres des établissements spécialisés, une grille thématique pour des entretiens oraux enregistrés avec les jeunes handicapés ainsi qu'avec les familles. Le guide-questionnaire et les grilles d'entretien reprennent la même triple thématique, **Corps**, **Personne**, **Environnement**.

2.2 Le guide-questionnaire adressé au personnel des établissements spécialisés.

(Se reporter au "Guide-questionnaire" Documents. Annexes 1.)

▪ Conception.

Nous avons considéré que le domaine de la santé recouvrait **trois domaines ; celui du corps, celui de la personne et celui des relations avec l'environnement**. Reprenant ce que nous avons précédemment indiqué, nous avons privilégié une conception dynamique de la santé : à savoir une capacité à évaluer et faire face à la déficience et ses conséquences. Nous n'ignorons pas que d'autres conceptions de la santé étaient envisageables, mais celle-ci nous est apparue plus facilement utilisable par des professionnels d'établissements spécialisés, dans la mesure où nous reprenions des catégories qui recouvraient, peu ou prou, des divisions institutionnelles de fonctionnement dans les établissements spécialisés, comme le secteur médical ou éducatif. (Nous reviendrons sur les difficultés engendrées par ces habitudes de répartition des domaines et des compétences entre professionnels).

Ces trois domaines correspondent à ce que nous avons considéré dans les pages précédentes et se rapportent à une définition organique, psychologique et environnementale de la santé.

A l'intérieur de cette conception de la santé, nous avons distingué l'existence de deux aspects ou plus exactement deux dimensions : une dimension objective et une dimension subjective. Ces deux dimensions, nous avons souhaité les faire apparaître chez les personnels des établissements spécialisés, chez les jeunes eux-mêmes et dans les familles.

Ce qui revient à dire, à propos de la santé, que (co)existeraient une description objective d'un état ou d'une capacité **et** son interprétation, son évaluation personnelle, par la personne elle-même et par son entourage.

A priori, selon le sens commun, il semble que certains domaines, comme en particulier la nature de la déficience, ne puissent pas faire l'objet d'interprétations subjectives, au regard des connaissances scientifiques actuelles. Mais nous constaterons, avec le cas de la douleur par exemple, que l'évaluation du ressenti peut ne pas faire l'objet d'une appréciation "parfaitement" objective par les membres des équipes. Ainsi, certaines personnes handicapées, dépourvues à des degrés divers de capacités d'expression langagière, voient l'appréciation de l'intensité de leur douleur décryptée par les professionnels selon des critères dont on reconnaît qu'ils sont paradoxaux. En effet, seules des personnels "intimes" avec le jeune handicapé peuvent capter des comportements significatifs, montrant une graduation dans le ressenti de la douleur chez celle ou celui qu'ils fréquentent quotidiennement. Reste qu'il s'agit bien là d'une *représentation* de la douleur chez ces membres du

personnel spécialisé qui imagine (avec empathie parfois) ce que ressent l'autre. Dans le cas de cette étude, nous avons souhaité pouvoir rencontrer des jeunes avec qui établir un dialogue oral et/ou écrit et, de fait, les jeunes affectés d'une déficience ne leur permettant pas de communiquer au travers d'un langage (y compris assisté électroniquement) étaient donc exclus. Mais nous n'avons pas renoncé à demander au personnel et aux familles ce qu'ils pensaient de leur propre évaluation des ressentis de la jeune personne handicapée, que celle-ci puisse s'exprimer ou non. Pour donner à mieux comprendre la démarche, nous donnons ici un petit extrait d'une réponse liée à la question évoquée :

"1.6 La souffrance corporelle de la jeune personne handicapée fait-elle pour vous l'objet d'une attention et d'une évaluation spécifiques ? si oui comment ?"

Réponse.

"On passe très souvent à côté de la douleur"

-pour certains jeunes, la douleur est chronique. Ils se construisent avec et n'en parlent pas, et de fait nous pouvons passer à côté de la douleur.

-pour certains jeunes : la souffrance corporelle est un argument pour parler, pour se plaindre. L'état émotionnel de souffrance va se cantonner dans la souffrance physique, laissant de côté d'autres souffrances psychiques profondes. C'est le type de phrase "en dehors de cela je vais bien", où il faudrait que le sujet dise "malgré cela je ne vais pas bien"

Toutefois, dans la plupart des cas et surtout pour les personnes très handicapées (physique et sensoriel) (mais aussi physique et intellectuel) le problème essentiel pour les équipes est d'objectiver la douleur. Voir par une échelle."

D'autres membres de cet établissement répondent :

"la souffrance corporelle fait l'objet d'une attention de tous les instants. La parole du jeune est primordiale. La relation au corps (au corps à corps) portage des jeunes, fauteuil, coucher...) fait l'objet d'une attention toute particulière. Nous apprenons aux jeunes aussi ce qu'est la souffrance "normale" (musculaire, nerveuse...) Nous essayons de faire la part des choses entre la souffrance physique et les difficultés psychiques."

A partir des réponses que nous venons de lire, nous pouvons déjà mesurer l'importance de ces deux dimensions, objectives et subjectives, en particulier en ce qui concerne la notion de norme. En effet, les seuils de tolérance à la douleur diffèrent selon que la personne vit avec la souffrance depuis son enfance et qu'elle s'est "accoutumée" à ne pas s'en plaindre, alors qu'à l'inverse des plaintes d'ordre physiques peuvent "traduire" des demandes dans le domaine psychique. Nous le verrons au moment de restituer les réponses des établissements, la relation à la douleur corporelle chez le jeune handicapé est complexe et les normes vécues ne sont pas nécessairement comparables à celles de valides. Dans la longue liste des qualificatifs concernant la relation à la douleur corporelle, on peut par exemple noter les minces degrés séparant l'*habitude* de la *résignation* (auprès de jeunes longtemps et souvent médicalisés, ayant vécu de nombreuses opérations et séjours en hôpital) mais aussi une certaine spécificité identitaire. A savoir, une volonté de "tenir" la douleur, de la garder pour soi, comme une sorte de défi face à un corps sur lequel, précisément à cause de la déficience, la personne a ordinairement peu de contrôle.

Rappel.

Comme indiqué plus haut, nous avons divisé le questionnaire en trois parties. Nous avons souhaité faire appel à l'expérience et aux conceptions de la santé des personnels des établissements spécialisés **et** celles qu'ils constataient chez les jeunes handicapés. Nous avons anticipé le fait de pouvoir mettre en relation ces différentes représentations et montrer comment elles circulent entre les différents protagonistes.

Plus précisément :

- A l'intérieur de la partie consacrée au **corps**, nous avons privilégié les items portant sur la relation de la jeune personne handicapée à son corps, dans les domaines de la perception et l'évaluation des capacités liées à la déficience.
- A l'intérieur de la partie consacrée à la **personne**, nous avons privilégié la question de l'autonomie, du point de vue de son évaluation et de ses limites.
- A l'intérieur de l'**environnement social**, nous avons voulu apprécier l'incidence de la famille et des proches dans l'évaluation de la santé chez la jeune personne handicapée.

Les réponses que nous attendions devaient être basées sur une expérience générale tout en se référant à des exemples et des cas particuliers. On le verra plus tard, ce fut une des difficultés notées par les membres des établissements, une difficulté à théoriser et extrapoler à partir d'une expérience quotidienne et en fonction également du caractère souvent singulier des "cas" de déficience motrice.

▪ Formalisation du guide-questionnaire

C'est après avoir effectué des rencontres auprès de plusieurs établissements aquitains pour les informer de la réalisation de cette étude et recueillir auprès d'eux leurs intérêts à propos du thème de la représentation de la santé que nous avons élaboré concrètement le guide-questionnaire.

En tant que prototype, une première version a été proposée à la direction de quatre établissements et services spécialisés, :

- l'Institut d'Education Motrice (IEM) de Talence (33) dir. Mr Ebrard
- l'Institut d'Education Motrice APAJH d'Eysines (33), dir. MR Losson
- la délégation départementale de l'APF, Bordeaux (33), Mme Cheval
- le SSSD APF, Mont-de-Marsan (40), dir. Mme Duquenne

Nos propres interrogations ont porté sur la pertinence du contenu, la correspondance des domaines à la réalité quotidienne de ces établissements et à la lisibilité des questions par les futurs destinataires. Les réponses apportées par ces établissements à la première version du guide-questionnaire nous ont confirmé que cette triple définition de la santé correspondait aux préoccupations du personnel ainsi que, généralement, aux répartitions professionnelles. Mais, ce dernier point, nous le verrons un peu plus loin lorsqu'il s'agira d'interpréter les modes de réponses, n'a pas été que positif et a pu servir d'obstacle. En clair, l'attribution mécanique de certaines parties, au personnel du secteur médical la partie **Corps**, au secteur psychologique et rééducatif la partie **Personne** et au secteur social de la partie **Environnement** a d'abord pu montrer le cloisonnement et le morcellement des pratiques professionnelles et la difficulté à appréhender de manière globale les différentes dimensions de la santé.

C'est le cas, par exemple, lors du thème de la sexualité abordé en 2.7, '**Prenez-vous en compte l'existence d'une sexualité chez les jeunes personnes handicapées dans le processus d'accompagnement de leur autonomie ? si Oui, comment ?**' dont on verra qu'il a fortement embarrassé les professionnels. Cet embarras s'est aussi traduit par le fait de ne pas savoir à qui attribuer le remplissage de cette partie du questionnaire, la sexualité pouvant relever du domaine médical et/ou éducatif. Des critiques de cet ordre ont été formulées par certains des quatre destinataires du prototype, par exemple, en ce qui concerne la question 1.11 :

"Dans le cadre de votre équipe, avec la jeune personne handicapée et sa famille, travaillez-vous sur les effets de l'annonce du handicap ?

"Cette question est à nouveau difficile, peut-être faut-il la confier aux médecins ? la démarche d'annonce de la déficience motrice ne se passe pas forcément à l'IEM, ou avec l'IEM. Qu'est-ce que l'annonce de la déficience motrice chez l'enfant, le jeune enfant ? On comprend le concept d'annonce chez l'adulte, le parent."

Mais, par la suite, lors de la restitution de la version définitive du guide-questionnaire (dans laquelle nous avons repris exactement cette question qui apparaissait "bizarre" ou inappropriée), d'autres

membres de l'établissement ont répondu avec précision et ont reconnu l'importance de ce thème dans les représentations de la santé élaborées par les jeunes et échangées par les familles avec les institutions.

Ceci posé, nous avons tenu compte des objections faites :

-à propos de la "lisibilité" des questions en synthétisant plusieurs pour une plus grande clarté. Dans l'ensemble des remarques recueillies, nous avons *essayé* de distinguer entre ce qui, pour les établissements, relevait d'une difficulté formelle dans la compréhension des questions (formulation trop longue, vocabulaire imprécis ou au contraire trop limité...) et ce qui relevait d'une difficulté objective, face à quoi, pour les professionnels, il apparaissait problématique de répondre, dans ce guide-questionnaire *comme dans la pratique quotidienne*.

-à propos de la projection de soi dans l'avenir, que nous n'avions pas mentionnée explicitement

Malgré les remarques faites par certains professionnels, nous n'avons pas souhaité retenir ce qui relevait de la mort, dans le cas particulier des maladies évolutives, non pour des raisons de gêne, mais parce que ce sujet complexe -et qui est bien dans la thématique des représentations de la santé, aurait du faire l'objet de plusieurs questions et ainsi alourdir un guide déjà considéré comme copieux.

Enfin, compte-tenu des remarques faites à propos des distinctions de domaines dans le guide -(par exemple certaines questions de la partie **1. Le Corps** pouvant être immédiatement attribuées au personnel médical de l'établissement), nous n'avons pas morcelé le document au moment de l'envoyer, ceci pour suggérer aux équipes la possibilité d'une analyse trans-disciplinaire des thèmes. Nous commenterons les conséquences de ce choix dans la partie interprétations des données recueillies.

2.3 La grille d'entretiens avec les jeunes handicapés.

(cf Document "Grille d'entretien avec les jeunes personnes ayant un handicap moteur". Annexe 2)

En ce qui concerne les jeunes eux-mêmes, nous avons maintenu la triple thématique **corps, personne, environnement**, en accentuant la dimension biographique, c'est-à-dire en faisant partir la description de la déficience et ses conséquences depuis son origine connue. Un document écrit, destiné aux établissements, spécialisés, a formalisé l'ensemble des questions que nous allions poser. Toutefois, il était prévisible que le déroulement de l'entretien ne suivrait pas l'ordre de départ et, lors des rencontres, nous avons conduit l'échange de telle sorte qu'au final, il recoupe tous les domaines, mais sans diriger trop artificiellement le jeu des échanges.

Nous allons voir, au moment de détailler les conditions effectives de ces entretiens, et lors de leur interprétation, que les thèmes abordés sont souvent très personnels, intimes et qu'il aurait été particulièrement inopportun de leur faire suivre un ordre particulier.

Concernant la partie 1 de l'entretien, le **Corps** :

nous avons accentué les questions autour de l'itinéraire, les étapes depuis l'enfance et les différents modes de prise en charge pour pouvoir recueillir des informations sur l'évolution des situations et l'échange renouvelé de représentations de la santé selon les lieux d'accueils et d'accompagnement. Signalons d'ores et déjà que la question de la définition même de la nature de la déficience motrice par la jeune personne handicapé est apparue pertinente, riche d'information -bien plus donc que ne le soulignent les professionnels des établissements spécialisés, parce qu'à travers elle c'est à la fois l'histoire du sujet mais aussi la représentation de ses capacités passées, présentes et futures qui sont évoquées. Cette question de la définition de la déficience permet également de distinguer des caractéristiques à l'intérieur de la "nébuleuse" des représentations familiales et institutionnelles qui gravite autour de celles du jeune handicapé lui-même.

Concernant la partie 2, la **Personnalité** :

dans ses rapports avec la question de l'autonomie, nous l'avons envisagée à la fois comme capacité à agir, malgré et en fonction des incapacités liées à la déficience, mais aussi en tant que possibilité de construire et préserver une intimité. Il s'agissait donc de faire apparaître ce qui permet de s'affranchir des dépendances dans le domaine relationnel. Cette interrogation peut sembler à priori très large, trop large et vague, mais l'expérience a confirmé que chaque jeune a su donner de cette notion, la dépendance et son dépassement, ainsi que la construction d'une intimité, une interprétation individualisée.

Concernant la partie 3, **l'Environnement social**, :

elle est manifestement plus restreinte par rapport aux deux autres. De fait, elle ne prenait pleinement de sens que si l'on pouvait la mettre en relation avec cet environnement même (famille, lieu de scolarisation et de loisir) en recoupant les représentations échangées de part et d'autres. Pour de "simples" raisons de temps -et donc de financement, il n'a pas été possible d'investiguer dans toutes les familles des jeunes rencontrés et auprès de leurs amis et camarades. Nous nous en sommes tenus aux représentations de la santé telles qu'elles étaient perçues par le jeune lui-même et ce qu'il nous en rapportait.

Nous décrivons plus loin avec précision les conditions effectives de ces entretiens, ces circonstances ayant un rôle important dans leur contenu. Le choix de l'entretien oral enregistré s'est d'abord imposé pour des raisons techniques, certaines formes de déficiences motrices pouvant être une gêne ou un obstacle pour l'acte même de rédaction.

Par ailleurs, considérant à priori que les questions de la grille d'entretien portaient sur des itinéraires de vie et donc, relevaient d'un registre que nous pensions *intime*, il nous a semblé que le procédé de la rencontre entre deux personnes, l'enquêteur et le jeune handicapé, "humanisait" la demande d'information tout en l'enrichissant. Nous nous en tenons ici à cette définition de l'échange.

2.4 La grille d'entretien avec les familles

(cf Grille d'entretien avec les familles Documents annexes 3)

La rencontre avec les familles s'est également faite au travers d'entretiens enregistrés et sur la même base thématique que pour les établissements spécialisés et les jeunes handicapés. Il s'agissait de recueillir les éléments d'une trajectoire et donner à voir comment, depuis la "découverte" et l'annonce officielle du handicap, se mettaient en place des représentations de la santé, en particulier dans les relations de la famille avec le milieu médical et les institutions spécialisées. On souhaitait également recueillir des informations autour des relations internes, parents, frères et sœurs avec la jeune personne handicapée. Cependant -(et ceci sera développé dans la partie concernant la mise en place effectives des différents outils de recueil d'information) au cours des entretiens avec les familles, certains thèmes ont pris une très forte proportion -en particulier les circonstances d'apparition et de reconnaissance du handicap ou les "perturbations" à l'intérieur du couple des parents, et les items se sont donc trouvées inégalement développées. Nous essayerons d'interpréter les raisons de ces disproportions.

2.5 Mise en place et appropriation de ces outils

Nous venons de présenter les outils de recueil de l'information, leur contenu et leur présentation : guide-questionnaire auprès des personnels des établissements spécialisés, grille d'entretien auprès des jeunes handicapés et des familles. Nous allons maintenant entrer plus concrètement dans la présentation chronologique de la mise en place de l'enquête, en indiquant que les problèmes rencontrés quant à l'appropriation de ces outils et, de manière générale, aux circonstances des entretiens, font partie intégrante de l'étude et la nature même des difficultés a constitué une source importante d'information.

▪ Logique de la mise en place

Nous avons tout d'abord identifié les établissements recevant des jeunes personnes ayant une déficience motrice, âgé de 15 à 25 ans, situés en Aquitaine.

Ces établissements étaient de type suivant :

- Institut d'Education Motrice
- Centre de Rééducation Fonctionnelle
- Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD ou SSD)
- Centre Aide par le Travail
- Atelier Protégé
- Foyer Occupationnel

Liste des établissements :

IEM (Institut d'éducation motrice)

33

IEM d'Eysines (Directeur : Mr Losson)

IEM de Talence Château Raba Talence (Directeur : Mr Ebrard)

Centre IMC de Tresses Tresses (Directrice : Mme Becuwe)

64

IEMFP Le Hameau Bellevue Salies de Béarn (Directeur : Mr Benneteau)

CRM d'Héauritz Ustaritz (Directeur : Mr Lagrange)

Centre de Rééducation fonctionnelle

Centre de Rééducation Formation professionnelle

33

Crp de la Tour de Gassies Bruges (Directrice : Mme Terrazza)

Crf Les Grands Chênes Bordeaux (Directeur : Mr Breton)

64

Crp Beterette Gelos (Directeur : Mr Delahalle)

47

Cfp de Virazeil Virazeil (Directeur : Mr Bultheel)

24

Crf la Lande Anesse et Beaulieu (Directrice : Mme Meunier)

Foyer de vie et occupationnel

33

Apea : préparation entrainement autonomie Mérignac (Directeur : Mr Mercier)

Foyer Résidence Monséjour Marly Bordeaux (Directeur : Mr Spigarelli)

Foyer Alice Girou Lège Cap Ferret (Directeur : Mr Noël)

64

Foyer pour adultes La Hagède Saint-Jammes (Directeur : Mr Berra)

40

Foyer Le Majouarou Mont-de-Marsan (Directrice : Mme Dutil)

Foyer logement Pierre Lestang Soustons (Directeur : Mr Boireau)

24

Foyer d'accueil ADHP Saint Astier (Mme Trouvée)

47

Foyer René Bonnet Tonneins (Directeur : Mr Massardier)

Sessad

33

Sessad de l'Apajh Bordeaux (Directeur : Mr Moulie)

Sessad IME Talence (Directeur : Mr Ebrard)

24

Sessad antenne de Bergerac Bergerac (Directeur : Mr Sergent)

40

Sessad des Landes APF Mont-de-Marsan 40000 (Directrice : Mme Duquenne)

Nous avons ensuite informé ces établissements de la nature de l'étude, au moyen d'un document de présentation et en sollicitant leur participation. A ces envois ont succédé des contacts téléphoniques pour s'assurer de la compréhension des documents, des buts de l'étude et de la possibilité de mise en place du futur guide-questionnaire qui, à ce moment là n'était pas encore formalisé, ainsi que de l'organisation des rencontres avec les jeunes et les familles. Plusieurs rencontres ont eu lieu, non seulement pour présenter avec davantage de précision les enjeux de l'enquête -son contenu et sa mise en place, mais également pour recueillir des critiques et suggestions diverses. C'est à partir de ces dernières qu' a été conçu le guide-questionnaire, lequel, comme on l'a indiqué plus haut, a été proposé à quatre professionnels pour analyse.

▪ Le guide-questionnaire.

Il a fait l'objet d'un envoi systématique à tous les établissements recensés, accompagné d'une demande de rencontre avec des jeunes ayant un handicap moteur et des familles. Un premier délai de restitution a été fixé qui accordait cinq semaines, à partir de l'envoi, de la fin mars 2001 au 27 avril pour l'appropriation et la restitution du document. Pour faciliter cette appropriation nous avons proposé et organisé des réunions inter-départementales (5, 9 et 11 avril 2001) dans les locaux de la DDASS Dordogne (24), au Conseil Général de Gironde (33) et dans un établissement du Département 64 en associant les représentants des établissements et les responsables des DDASS. En outre, nous avons rappelé aux établissements, par écrit et par contact téléphonique, que nous nous tenions à leur disposition pour venir présenter ce guide-questionnaire aux équipes dans le but de l'expliquer.

Pour résumer cette étape, on peut classer les causes de la lenteur des restitutions du document :

- problème de disponibilité des personnels, en lien avec divers chantiers (35 heures, constitution du projet d'établissement, fortes sollicitations par d'autres enquêtes institutionnelles, restructuration de l'établissement...)
- mauvaise circulation de l'information à propos de l'étude : absence momentanée du responsable, maladie, malentendu quant au contenu (le guide restant sur le bureau du médecin vacataire...) "rétention" du document...
- perplexité : celle-ci de deux ordres. Positive : les personnels considérant que le contenu de l'étude et les questions qui s'y rapportent recourent directement leurs préoccupations et que l'élaboration des réponses nécessite non seulement des réunions de travail mais une mise en

commun plus profonde du contenu de leur pratique. Le délai paraissant trop court, certaines équipes ont fini par demander une rallonge. Négative : reconnaissant de l'intérêt pour cette étude, les membres des équipes indiquent que leurs horaires ne leur permettent pas de répondre comme il le faudrait, et à temps, et s'abstiennent...

-enfin, non formulées explicitement, diverses résistances à ce type d'étude.

Face à cette lenteur de restitution, nous avons informé les établissements que nous accordions un délai d'un mois supplémentaire au delà de la date du 27 avril, et par la suite, cette date dépassée, nous avons de nombreuses reprises rappelé notre intérêt et notre attente. Toutefois, parce que le calendrier général de l'étude impliquait qu'à partir de la fin juillet 2001 commence la phase de dépouillement, analyse et synthèse des informations recueillies, et parce que nous avons admis que les personnels des établissements spécialisés avaient été suffisamment sollicités, nous avons arrêté les démarches en ce sens et débuté le travail terminal.

Au moment de la présentation du contenu des réponses, de la part des établissements spécialisés, nous aurons à détailler comment s'est effectuée la répartition des questionnaires à l'intérieur des membres de l'équipe et comment certains professionnels ont considéré ne pas pouvoir répondre à certaines questions. Autrement dit, ce que nous souhaitons souligner, c'est que la réception du contenu de cette étude et son mode d'appropriation collectif, par secteur ou individuel, constitue un indicateur du fonctionnement interne des établissements dans plusieurs domaines que nous n'avons pas développés mais qui pourrait constituer, par ailleurs, un thème d'investigation : les modes de circulation interne de l'information à l'intérieur de l'établissement, le degré de légitimité et de pouvoir d'un secteur sur l'autre, en particulier le secteur médical, la part de recul et réflexion théorique sur les notions fondamentales du handicap, autrement dit les valeurs communes à l'intérieur des différentes pratiques professionnelles autour de la notion de santé. Dans le détail encore, nous noterons qui sont les professions qui ont davantage répondu que d'autres, et comment, sans que ces analyses aient une valeur statistique.

Le chiffre définitif des établissements spécialisés aquitains sollicités est de **29**, compte tenu que 4 SESSAD (service de soin à domicile) que nous avons distingué ont été confondu avec leur établissement principal.

Sur ces **29** établissements, à la fin juillet 2001, **19** établissements ont répondu, les autres se sont abstenus.

▪ **Le « choix » des jeunes personnes ayant un handicap moteur.**

Nous avons initialement prévu trois groupes de 8, comprenant le handicap de naissance, les maladies évolutives et le handicap survenu. En moyenne, nous avons demandé à rencontrer 1 à 2 jeunes par établissements, anticipant des défections. Les établissements participants ont généralement fourni une liste de 4 à 5 personnes, pour parer à de possibles absences pour raisons de santé (hospitalisation, rééducation intensive...) Ceci s'est vérifié à plusieurs reprises, ainsi que des refus de dernière minute, provenant essentiellement des parents. Concernant les refus des parents, les raisons données étaient relatives à un état de faiblesse passagère de leur enfant, la préparation d'une hospitalisation ou un désintérêt soudain du jeune pour cette étude.

Les jeunes en question ont été sollicités par les établissements, non par l'enquêteur, et tous sont donc à considérer comme volontaires. Dans le cas de mineurs, on a présenté une demande officielle à la famille, formulée par le chargé d'étude et l'établissement.

A ce stade, on peut noter que si, dans l'ensemble les établissements participants ont accepté le principe de présenter des jeunes dont la nature du handicap correspondait au trois groupes (de naissance, évolutif, survenu) deux ont eu des difficultés à "assumer" leur statut de majeur. Au sens strict, une demande légale pour rencontrer la personne n'était donc pas nécessaire, mais la direction de ces établissements a pensé devoir en "informer" les familles, dans le cas où ces dernières auraient des objections. Ceci n'est pas un détail insignifiant pour nous, il témoigne d'un trouble quant au statut de la

personne handicapée et renseigne sur l'échange des représentations qui s'opère avec les familles. Nous reviendrons là dessus, en développant les notions sous-jacentes d'autonomie et d'intimité.

Il est arrivé que quelques jeunes qui n'étaient pas initialement prévus souhaitent participer à un entretien, et nous avons accepté leur proposition. De **24** le nombre s'en est trouvé porté à **33**.

La majorité des entretiens a eu lieu à l'intérieur des établissements et le reste en appartement individuel. Les jeunes ont été prévenus que leurs propos seraient retranscrits, tout en conservant leur anonymat.

▪ **Les entretiens avec les familles**

Ces dernières, au nombre de **8**, ont été indiquées par les établissements en lien avec la nature du handicap de l'enfant mais également en rapport avec le statut des personnes (parents très militants dans la vie associative ou personne isolée). Hormis un seul cas, il n'y a pas eu de lien entre les jeunes rencontrés et les familles. Toutefois, lorsque les circonstances se sont trouvées ainsi, des frères et sœurs se sont mêlés aux entretiens et nous avons tenu compte de leur témoignage. Les entretiens ont tous eu lieu au domicile et ont duré en moyenne une heure trente.

3. Présentation des réponses au guide-questionnaire.

Dans un premier temps, nous présentons les résultats question par question et développons plus loin l'interprétation du contenu. Les réponses aux questions *apparaissent en italique*, en décalé. Néanmoins, il apparaît nécessaire de donner des précisions sur le mode d'appropriation du guide-questionnaire et noter que sur les 19 questionnaires restitués et concernant les différents types d'établissement, l'ensemble des professions impliquées dans la déficience motrice est représenté. Mais seule une "macro" analyse permettrait d'établir comment et pourquoi certains membres du personnel des établissements spécialisés ont effectivement répondu et d'autres non. Nous pointons les difficultés, telles qu'elles nous ont été relatées par des professionnels lors des réunions de présentation ou sous notre "insistance", après que le guide ait été distribué et non restitué. Ces constats n'ont pas de valeur statistique mais peuvent constituer des objets de réflexion.

- Sentiment d'incapacité : des personnels ont indiqué être très intéressés par cette étude mais se sont considérés incapables de répondre par écrit aux questions tout en ne sollicitant pas une rencontre pour un entretien individuel enregistré. Ce qui pose aussi la question du statut hiérarchique à l'intérieur de l'établissement, bien que nous ayons, chaque fois que possible, indiqué aux directrices et directeurs d'établissement que le point de vue de toutes les catégories de personnel nous intéressait et que la parole d'une aide-soignante "valait" tout autant que celle d'un médecin spécialisé. De fait, la "légitimité", l'"autorité" des uns a empêché l'expression d'une parole chez les autres. A nos yeux ce point mérite d'être souligné et fait l'objet d'un développement dans la série des propositions d'amélioration des modes de prise en charge présentée à la fin de cette étude. A savoir, comment l'expérience des professionnels circule ou non à l'intérieur des établissements, comment elle peut être mise à profit pour peu qu'on s'organise pour la recueillir chez ceux qui ont des difficultés à la mettre en forme. A noter, à titre d'exemple unique, que dans un des Foyers Occupationnels, le personnel d'entretien (mécanique, espace vert) a positivement répondu à notre demande et fourni, de par son activité quotidienne "apparemment" parallèle à celles du domaine éducatif ou médical, des informations directement utilisables pour cette étude.
- Attribution des domaines du guide-questionnaire : là encore il y a lieu de s'interroger sur les *a priori* de certains professionnels quant à ce qui relève de leur compétence dans le domaine des représentations de la santé. C'est la question de la pluri-disciplinarité réelle qui est posée à l'intérieur des équipes. On le verra concrètement, certaines d'entre elles sont très attentives aux questions d'interprétation subjectives et objectives de la situation d'un jeune, par lui-même et par les professionnels, et organisent leur travail de synthèse autour de cet échange. D'autres équipes peuvent connaître des problèmes autour de l'appréciation de certaines conduites, selon qu'elles sont interprétées d'un point de vue médical, comme dans le cas de négligence de soin ou "abandon" des séances de rééducation, ou perçues d'un point de vue psychologique et éducatif. Ce que l'on indique très rapidement ici, c'est que la répartition des domaines -telle partie du guide-questionnaire est adressée d'emblée à telle catégorie du personnel- peut révéler une conception parcellaire, corporatiste de la prise en charge et un attermoiement des cadres quant aux options, aux choix de l'établissement.
- Mode de réponse au guide-questionnaire : on note plusieurs cas de figure. Des réponses individuelles ou des "associations" de deux professionnels, des réponses collectives (trois à quatre personnes) mises en forme par un des membres de ce petit groupe ou par le directeur ou la directrice. Mais également, la demande de certains de répondre sous la protection réassurée de l'anonymat et oralement pour pouvoir présenter leur point de vue sans risque professionnel.

3.1 Le guide-questionnaire

(Se reporter au document 1 en annexe)

Nous traitons ensemble les points suivants :

Caractéristiques de la population pris en charge selon l'agrément et

1.1 Définitions des déficiences du corps entrant en compte dans l'évaluation du handicap moteur. Décrire brièvement celles de la population de votre établissement.

Les établissements ont présenté les caractéristiques de leur population selon deux grands types de définition : celle rappelant les nomenclatures officielles, comme "Annexe 24 bis et 24 ter" et celles décrivant la nature des déficiences motrices. Ces dernières sont diversement classées : soit elles reprennent la distinction entre déficience motrice du point de vue de son origine, autour de la naissance, maladie évolutive et déficience acquise, soit du point de vue de la conséquence, en fonction affectée par la déficience motrice .

Pour autant ces distinctions restent formelles.

"1. Déficiences motrices, affectant la réalisation des mouvements des membres supérieurs, inférieurs, du tronc, de la face (englobant les troubles articulatoires, phonatoires et de déglutition) et déficiences motrices affectant la fonction neuro-sphinctérienne.

2. Les déficiences associées -qui sont fondamentales- notamment dans la prise de conscience corporelle, les repères spatiaux, temporels : déficiences sensorielles, intellectuelles, psychiques".

D'autres définitions de la déficience motrice reprennent les distinctions déjà citées, à l'intérieur des différentes séquences du mouvement (de la commande à sa réalisation) comme "trouble de la commande", "maladies neuromusculaires" ou décrivent les situations concrètes des résidents : "troubles de la motricité à la station debout", "apraxie gestuelle", "trouble de la marche".

Si les établissements de type Centre de Rééducation Fonctionnelle décrivent leur population en fonction de l'origine du traumatisme ayant entraîné la déficience -traumatisme crânien, blessé médullaire, accident vasculaire cérébral (AVC)...etc., la difficulté reste de caractériser la nature même de ces états. Autrement dit, à côté des définitions objectives, plus ou moins précises, présentes dans les dossiers médicaux, circulent des images génériques -"c'est un IMC, c'est un Spina, un frontal" censées caractériser des compétences et des comportements, quelle que soit la personne, ou au contraire des images "personnalisées" et se rapportant à un individu en particulier. De fait, pour le cas des IMC, l'expression "avec troubles associés" concerne autant des jeunes suivant une scolarité universitaire que d'autres vivant en Foyer Occupationnel.

Les renseignements que l'on demandait au travers de ces deux questions sont relativement objectifs. Toutefois, au moment d'aller chercher l'information, nos demandes ont parfois fait apparaître :

- un manque de perspective quant à la connaissance de l'évolution des pathologies accueillies,
- une définition floue des "choix" de l'établissement concernant la population suivie.

Cette question des "choix" dépasse de loin le cadre de cette étude -et pourrait faire sans doute l'objet d'une investigation particulière- parce que, dans le cadre des attributions légales, ceci détermine la répartition ou non des pathologies à l'intérieur d'un établissement spécialisé. Ce qui implique des questions de moyens, de modes de prise en charge et de choix de projet d'établissement. Ainsi, lorsqu'une forme ou une origine de déficience se trouve majoritaire dans un établissement, des personnes peuvent se retrouver "isolées", en terme de génération, de capacités motrices ou intellectuelles.

1.2 "La jeune personne handicapée peut donner une interprétation personnelle de sa déficience motrice, par exemple en termes de capacités, d'évolution et même d'origine. Dans l'exercice de votre activité professionnelle, comment prenez-vous en compte ces interprétations personnelles ?"

Tous les établissements ont répondu à la question en reconnaissant l'existence de cette dimension subjective, en relation avec la nature de la déficience motrice selon qu'elle apparaît autour de la naissance, qu'elle est issue d'une maladie évolutive ou qu'elle est brutalement survenue. Ce que remarquent les professionnels c'est :

-une difficulté à situer pour eux-mêmes cette notion, d'un point de vue institutionnel, dans le fonctionnement de leur équipe, entre ce qui relève du domaine médical et du domaine éducatif :

*"la façon dont les jeunes parlent de leur handicap nous renseignent sur le jeune - L'indication donnée sert à élaborer un projet éducatif
-il y a un échange jeune usager/éducateur/médecin/jeune usager
-le positionnement du médecin dans l'approche objective et subjective des déficiences est à la charnière."*

-un effet de l'environnement sur l'appréciation de ses capacités par la jeune personne handicapé selon son degré de "mixité" avec les jeunes valides et l'influence de la famille

-selon ses capacités mentales

L'évaluation des capacités motrices par la jeune personne comporte des attitudes allant de la sous à la sur estimation, en passant parfois par une connaissance précise et objective. En cas de sous-estimation, dévalorisation :

"Certains peuvent alors glisser dans un registre dépressif (abandon, dépendance, perte d'élan vital...) d'autres peuvent développer des comportements caractériels (tyranniques, exigeants..) boulimiques et hypocondriaques. C'est tout le travail d'accompagnement éducatif et psychologique qui vise à entretenir la dynamique psychique, à être à l'écoute, à rassurer, à cadrer, à créer des événements qui rompent la monotonie, à porter des projets de vie." (...)

(...) "le constat ou la prise de conscience des déficiences peuvent aggraver l'atteinte à leur "estime de soi", les plonger dans des moments dépressifs. La compréhension de cet état de dépressivité comme un travail de deuil est pertinente sur un plan clinique. Chez les enfants et certains adolescents qui sont restés dans une forme d'attachement anxieux aux figures parentales, la perception du handicap reste confuse, entourée d'un halo d'angoisses archaïques ayant trait au corps (peur de chutes, cauchemars, angoisses de disparition) et au lien affectif (angoisse d'abandon). Si le handicap a pu être "parlé" dans une démarche de réassurance, par les parents, (réassurance sur la force du lien qui unit la famille) et si ces parents parviennent à faire percevoir à leur enfant qu'ils sont dans une démarche de reconstruction après la révélation du handicap, l'anxiété peut être surmontée." (...)

On s'étonnera peut-être que la question, portant sur la perception de la déficience motrice, puisse susciter un tel développement et dépasse la question du corps. Mais on peut d'ores et déjà indiquer le lien constaté entre la représentation "proposée" par la famille et celle que "reprend" parfois la jeune personne handicapée. Nous le verrons à propos d'une jeune fille rencontrée, atteinte d'un Spina Bifida et ses "non" perceptions des problèmes liés à l'incontinence urinaire, les moqueries des camarades et le déni de cet état par la mère qui, à de nombreuses reprises au cours de notre entretien, a fortement répété que sa fille *n'était pas* handicapée. Les établissements spécialisés ont évidemment un rôle important à jouer quant à la présentation objective de ses capacités à la jeune personne. Pour autant, que cette dernière intègre profondément la réalité et l'origine de ses incapacités n'est pas évident et mécanique. Nous le verrons à propos des entretiens avec les jeunes, certains donnent des interprétations "fantaisistes" de la nature et l'origine de leur déficience, "oublient" un jumeau mort ou

affectent d'ignorer la définition exacte de leur pathologie tandis que d'autres en décrivent précisément les caractéristiques.

Dans le domaine des handicaps évolutifs,

"l'évolution des déficiences est identifiée à l'état de santé dont elle signifie la dégradation. Toute perte d'autonomie est vécue comme dangereuse et parents et enfants sont plongés dans un état permanent d'angoisses profondes et massives non élaborables. La relation au temps est inversée, il n'est pas porteur d'accomplissement mais de menace. (...) J'accompagne des adolescents atteints de maladies évolutives. C'est extrêmement difficile d'engager des projets ponctuels qui permettent de restaurer une relation au temps normale et d'organiser des expériences d'intégration à court terme, de vie partagée avec d'autres, d'acquisition scolaires et culturelles. Ce sont des expériences enrichissantes, stimulantes parfois, qui permettent au jeune handicapé de se dégager, le temps qu'elles durent, de cet état d'angoisse flottant dans lequel il serait autrement plongé. Mais je ne peux que constater que ceci n'est que la recherche de moments de répit sur un fond de douleur intense."

Les Centres de Rééducation Fonctionnelle possèdent généralement une grande expérience à propos des déficiences brutalement survenues et leur rôle quant à la présentation de la réalité objective du handicap, en lien avec le désir de guérison du patient :

"cas des traumatismes crâniens : il est parfois nécessaire de "provoquer" le "découragement" pour aider à la prise de conscience."

Dans un Foyer Occupationnel :

"Nous sommes régulièrement confrontés au DENI du handicap, déni souvent entretenu par des comportements familiaux hyper-protecteurs et peu "sollicitants" sur l'autonomie physique et psychique de la personne handicapée. Manque d'individuation mauvaise image de soi, dévalorisée, non reconnu en tant que sujet à part entière. Notre projet d'établissement vise à "corriger" ce constat, ces données de départ."

Dans une structure identique, on précise, à propos de la personne handicapée :

"la mise en parole de ces difficultés, la recherche de solutions personnelles adaptées, l'acceptation des limites incontournables font que sa conception de son handicap va évoluer vers une plus grande adéquation entre ce qu'il souhaite faire et ce qu'il se découvre capable de faire."

Face à cette situation sans doute un peu idéale, d'autres professionnels présentent un tableau plus réaliste :

"De manière générale, la jeune personne handicapée essaye de sous-estimer ses capacités. Nous les mettons en confrontation avec "l'épreuve", ils se dépassent et y arrivent pour certains (des encouragements sont alors à faire). Dans certains cas, elle se surestime, nous nous érigeons en garde fou pour éviter la déception ou l'accident (donnant de l'aide tout en dédramatisant)".

*"Dénégation du handicap -aide à la prise de conscience dans les capacités fonctionnelles - accompagnement pour accepter l'intervention du personnel (sécurité)
-rassurer la personne
-l'aider et (ou) la stimuler pour conserver les acquis
-dialoguer par une complémentarité entre la personne handicapée et le personnel."*

Résumé 1.2 : il ressort de cette première question que les établissements reconnaissent l'existence d'une dimension subjective dans l'appréciation portée par la jeune personne quant à ses capacités motrices. Pour certains de ces établissements, la "tentation " est grande d'y répondre -au moins dans le questionnaire- en terme de bilan fonctionnel, tout en reconnaissant par ailleurs qu'il ne s'agit pas

seulement d'un état réel des capacités constatées, mais de la relation que la jeune personne entretient avec elle-même au travers de son corps. Constat est donc fait de la nécessité d'une prise en charge pluri-disciplinaire de cette question.

1.3 Dans l'exercice de votre activité professionnelle, comment réagissez-vous face à cette interprétation subjective des capacités motrices chez la jeune personne handicapée ?

Cette question vient après la précédente, relative à la reconnaissance de la dimension subjective dans l'évaluation des capacités. Ici, en 1.3, on demande aux personnels des établissements ce qu'ils mettent en place pour "faire avec " cette interprétation. Se pose à priori la question de la norme puisque, pour évaluer le plus objectivement possible leurs capacités, les jeunes handicapés doivent se donner ou rencontrer des références. Cette évaluation des capacités motrices se construit au travers de plusieurs attentes, celle de la personne et celles de son entourage et, à ce titre, nous verrons plus loin que l'évaluation des capacités a un rapport direct avec le statut institutionnel, dans le cas particulier des Foyers Occupationnels où peuvent se trouver de jeunes personnes ayant des capacités motrices et une forte ambition personnelle sans toutefois pouvoir, au quotidien, s'insérer dans des structures comme les CAT ou les Ateliers Protégés.

Les expressions qu'utilisent souvent les professionnels se rapportent à des notions d'ajustement, réajustement, lesquels sont l'objet de partage et de "négociation" entre les membres de l'équipe et la jeune personne. La différence entre les types d'établissements peut ici jouer un rôle important selon l'attente des partenaires, par exemple en matière de scolarité si l'accent est mis sur le travail intellectuel davantage que sur l'entretien des capacités motrices.

"il s'agit de réajuster l'interprétation qu'a le jeune de ses propres capacités, celle qu'ont les professionnels des capacités de ce jeune là, et celle qu'a la famille. Ce réajustement-mouvement dynamique de part et d'autre se fait :

-à travers l'accompagnement du jeune dans ses mises en acte

-la confrontation avec la réalité

-l'évaluation et l'échange autour de cette confrontation

-qui entraînent la définition d'objectifs

-qui sont à nouveau confrontés, évalués, modulés

le jeune peut alors se dégager petit à petit des représentations, attentes, désirs de l'entourage (professionnels, familles)."

Comme on le verra, il peut arriver qu'une illusion soit volontairement entretenue par l'équipe des établissements vis-à-vis des capacités de certains jeunes, en particulier dans le cas de maladies évolutives : des projets de formation professionnelle ou le passage du permis de conduire, par exemple, peuvent être enclenchés en sachant que la personne ne parviendra pas à les réaliser ou bien qu'une fois l'objectif atteint, les effets de la maladie seront tels qu'elle ne pourra pas en bénéficier. Pour autant, l'énergie -véritablement motrice- qu'engendre ce projet est jugée préférable à l'abandon ou l'inertie. Encore faut-il que les équipes soient formées et possèdent les moyens de suivre tout ce processus avec le jeune handicapé. Ici on peut évoquer le cas d'une déficience survenue :

"jeune tétraplégique C 6 25 ans, après 2 ans d'accident "attend de récupérer, même si cela prend 10 ans". Sa famille, son père surtout la conforte dans cette attente"

L'équipe ne le contredit pas, mais encourage toute initiative d'autonomie au quotidien mais aussi moyen terme. Encourage l'adhésion à un projet de formation ou de travail ou de sport compatible avec sa situation actuelle. L'équipe ne brusque pas, ne provoque pas, ne cherche pas à détruire l'espoir ou briser la personne mais l'encourage par tous les moyens à vivre pleinement dès maintenant.

Rares sont les jeunes personnes handicapées qui peuvent bénéficier d'un accompagnement psychologique

-déficit de la profession au niveau du service

-difficulté pour le patient à s'inscrire dans cette démarche."

Les réponses à cette question 1.3 laissent apparaître plusieurs difficultés de la part des professionnels, difficultés principalement centrées sur la question identitaire. Si le réflexe est présent chez certains de répondre à l'interprétation subjective des capacités motrices par des bilans fonctionnels, "on réajuste

jusqu'à une certaine limite et ensuite on renvoie au médecin", se pose nécessairement le problème des choix et d'une certaine façon des valeurs partagées ou non par l'équipe et la jeune personne.

Nous pouvons citer ici une situation décrite par un directeur d'établissement spécialisé qui mentionnait le conflit avec la famille d'une jeune à propos des "progrès" réalisés. Pour les membres de l'établissement, il était préférable que le jeune soit affranchi de la toilette qu'il réalisait seul mais au prix de grands efforts et pendant un long temps, au profit d'activités mentales dans lesquelles il s'épanouissait. De son côté, la famille se trouvait frustrée de longues années d'éducatrices dépensées en vue de l'autonomie de son enfant (du moins leur représentation) *-il se lave tout seul-* alors que, toujours en terme d'autonomie mais aussi d'épanouissement, l'établissement considérait pouvoir offrir le service des soins -dont le jeune sortait très fatigué quand il les effectuait seul - en vue d'autres activités.

Nous sommes bien ici dans le domaine des capacités motrices et ce que l'on souligne c'est, au cœur même de leur interprétation subjective, l'importance et la signification qu'elles ont pour le jeune handicapé. Autrement dit -nous le verrons lors de la présentation des entretiens -il y a à définir au nom de quoi cela vaut-il la peine de développer ou maintenir certaines capacités motrices, par rapport à des choix de vie.

Il faut évidemment différencier la nature de la déficience motrice, autour de la naissance, évolutive ou brutalement survenue. Dans ce dernier cas de figure, les équipes ont à faire à un travail de restauration identitaire complexe et comparable à celui des maladies évolutives, dans le rapport avec ce qui a pu être fait "avant" la maladie ou l'accident.

"il arrive fréquemment que le jeune handicapé pense que sa déficience n'est que temporaire. Il garde l'espoir de récupération et je sais que c'est illusoire. En général, je le laisse s'exprimer sur cet espoir car il peut être le moteur de sa motivation à travailler, mais je fais en sorte ensuite de le ramener au présent, à sa réalité du moment."

"dans le cas de jeunes accidentés, ce sont les dimensions du traumatisme de l'accident et du deuil des potentialités perdues qui constituent le contexte psychologique sur lequel la révélation des déficiences devra être appréhendée. Il peut y avoir des régressions massives si les déficiences touchent aux constituants fondamentaux de l'identité, la possibilité d'assumer un rôle sexuel par exemple. Généralement un travail de deuil non pathologique s'effectue selon une évolution en phases : refus (déli, dénégation) dépression, acceptation, restructuration."

Ce dont ne rendent pas compte les réponses au guide-questionnaire mais qu'avaient bien traduit les entretiens autour de la présentation de cette étude, en particulier avec les personnels des Centres de Rééducation Fonctionnelle, c'est le problème de l'interprétation subjective des capacités motrices. Et à ce propos les professionnels se montrent bien plus inquiets de la faiblesse du support psychologique, de la ressource ou du "ressort" identitaire du jeune handicapé que des fluctuations dans l'évaluation de ses capacités motrices. Lorsque les déficiences motrices proviennent d'accidents de conduites et de comportements à risques, plus ou moins suicidaires, la difficulté à (ré)organiser sa vie et lui donner une perspective (qui peuvent être à l'origine même de ces comportements de mise en danger de soi) se trouvent amplifiées à un point tel que toute entreprise de restauration des capacités motrices sont compromises.

De façon générale, si les réponses à la question 1.3 restent concrètes et "réalistes"

"nous tentons de "tenir" et "contenir" l'écoute de l'interprétation. Nous la respectons par principe de liberté et tentons de la comprendre",

"il s'agit pour nous d'aider le résident à faire ce qu'il ne peut pas faire seul. Nous devons le rassurer et ne pas le mettre en position d'échec. Pour les victimes d'accidents la difficulté est de

lui faire accepter qu'ils ne soient plus comme avant et qu'ils ne pourront plus dans certains cas faire ce qu'ils faisaient avant et de voir et de valoriser ce qu'ils peuvent désormais",

On peut être étonné de l'absence de références plus explicites à cette dimension subjective, hormis chez des professionnels comme les psychologues. Sans doute aurait-il fallu distinguer à l'intérieur des capacités motrices, dans la mesure où, par exemple, la marche, la saisie par la main ou l'élocution prennent une importance différente selon les personnes et leur trajectoire. Dans une certaine mesure des choix peuvent être faits qui mettent en jeu des représentations de la santé, différentes selon les jeunes, les familles et les établissements, susceptibles de créer du conflit ou des incompréhensions entre ces différents partenaires. Notons au passage que ce sont généralement les professions médicales qui ont rempli ces premières questions et que, en lien avec des entretiens "informels" au cours de la présentation du guide-questionnaire, les autres professionnels ont fait apparaître une plus grande nuance et témoigné de la diversité des conduites. Autrement dit, l'évaluation de ses capacités motrices par le jeune handicapé va, par exemple dans le cas de maladies évolutives, d'une connaissance très précise de son état présent et futur (jusqu'à parler de sa mort avec ses camarades) à une méconnaissance "délibérée". En second point, ce que l'on appelle motricité est souvent indiscernable de phénomènes comme la fatigabilité, la concentration mentale, la coordination des gestes, toutes choses à propos de quoi la personne handicapée est amenée à "relativiser" son jugement au jour le jour et selon les tâches à accomplir. Enfin, on note dans les réponses à cette question l'absence de référence à la perception des valides, comme si ces derniers eux-mêmes vivaient d'une manière idéalement objective le rapport à leurs capacités motrices.

Résumé 1.3 : si l'on peut dire que l'origine de la déficience -de naissance, évolutive ou survenue- constitue une donnée spécifique pour comprendre comment la jeune personne handicapée évalue subjectivement ses capacités motrices, pour autant il existe à l'intérieur de ces groupes des attitudes individuelles. Dans l'ensemble, les équipes des établissements sont conscientes d'avoir à reconduire la jeune personne au réel, à la réalité de son état sans pour autant la priver de sa capacité d'espérance et de projet. Certaines de ces équipes reconnaissent ne pas y parvenir, par manque de moyen mais également parce que, dans le cas de troubles associés, les jeunes handicapés ne possèdent pas toujours les moyens intellectuels d'évaluer leurs propres capacités.

1.4 La jeune personne handicapée peut donner de son état de santé une évaluation personnelle. Cette évaluation peut avoir comme conséquences, par exemple, une minoration de ses problèmes médicaux ou des demandes de soins répétées. Comment prenez-vous en compte ces évaluations personnelles et leurs conséquences ?

Dans leur ensemble, les équipes des établissements spécialisés ont reconnu la réalité de cette dimension subjective et admis que la notion de santé dépassait le domaine de la déficience motrice. Cette évaluation, pour subjective qu'elle soit, apparaît souvent aux équipes comme le reflet des représentations des professionnels et des familles.

"La minoration ou la majoration des demandes de soins tient pour l'essentiel au psychisme du jeune, à son histoire propre -histoire de sa maladie, ou histoire familiale. Le rôle de la famille proche dans la minoration ou la majoration est très important. L'évaluation faite par la famille est une donnée -elle est prise en compte dans une perspective systémique. Les tendances à minorer ou à majorer sont des indications psychiques et des indications au sujet de la précarité ou de l'importance prise par l'environnement "aidant" le jeune (rôle de la famille, etc...)"

Dans le cadre d'une institution de type préparation et entraînement à l'autonomie, le personnel décrit une typologie des relations au corps et à la santé :

"dans notre établissement, le rôle de l'infirmière est éducatif (responsabiliser le jeune par rapport à sa santé, l'aider à gérer ses relations avec ses partenaires médicaux extérieurs, faire de la prévention et de l'information sur son handicap, l'aider à évaluer la gravité des symptômes). Souvent, le jeune n'a jamais eu à s'occuper de la prise en charge de sa santé, ce suivi étant assuré par les institutions et/ou les familles. L'accompagnement doit être régulier et individualisé afin d'évaluer avec lui ce qu'il peut ou veut, à un moment donné, prendre en charge. L'observation du comportement du jeune par rapport à sa santé est nécessaire pour comprendre et travailler l'image qu'il a de lui-même et de son handicap :

- corps hyper-médicalisé, objet de soins ("machine à réparer")*
- corps nié dans ses besoins médicaux, négligé ("ce corps n'est pas à moi")*
- corps dont les soins servent de vecteurs à la relation aux autres ("on s'occupe de moi quand on s'occupe de mon corps") "*

D'autres personnels d'établissement soulignent la nécessité pour certains jeunes de se réapproprier, sur un mode "majeur" ou "mineur" l'interprétation de leur santé. Cette attitude apparaît comme un mode de défense, comme une tentative de restaurer en eux-mêmes un espace de liberté que la déficience, acquise ou évolutive restreint durement.

"Dans la minoration, on peut trouver une figure du déni, le refus de reconnaître un état ou la nécessité de soins. Cette dénégation est une défense temporaire souvent qui permet de faire face à la brutalité d'une dégradation soudaine de l'état de santé. Elle peut être une réaction de lassitude face à des soins lourds et intrusifs, ou le besoin d'affirmer une toute puissance du corps face aux limites, équivalent de certaines formes de prises de risque chez les adolescents. C'est aussi souvent une forme de réappropriation de sa propre intimité ou de sa propre subjectivité. IL faut comprendre la signification de tels refus et travailler à un début d'acceptation des soins si l'on est dans une urgence relative.

Excès de demande : il existe des formes de dépressivité et de régression à des formes de demandes régressives qui sont aussi des façons de s'auto-soigner après un vécu traumatique physique ou psychique. Se met en mouvement, au travers de la plainte, un processus d'auto-construction ou d'auto-régulation narcissique. Les interprétations hâtives en la matière, non écoute de la plainte, non respect de la temporalité propre à cet état, peuvent avoir des effets extrêmement frustrants ou catastrophiques quand ils annihilent ces formes de relation et de vie psychique alors qu'elles sont les seules possibilités pour la personne."

Reste aussi à définir ce qui, dans la perception de la jeune personne handicapée, relève du "pathologique" et du normal, en relativisant fortement la fixité de ces deux notions. C'est-à-dire qu'à l'occasion de cette interprétation des paroles et des comportements du jeune handicapé, des points de vue différents apparaissent à l'intérieur de l'équipe. On pointe au passage la question complexe des liens entre les comportements psychologiques et la déficience motrice. Nous reviendrons plus loin sur la nature de ces liens, leur incidence réciproque et l'évaluation du rôle de l'environnement dans leur apparition et leur maintien.

"Nous constatons l'énorme incidence de la psychopathologie inhérente et accompagnant le handicap moteur. Névroses d'angoisses, phobies diverses, traits de fonctionnement psychotiques, fortes inhibitions, carences affectives, etc...) La prise en charge globale s'organise sur deux axes indissociables : 1) la prise en compte des nécessités physiques (soins corporels, nursing, kiné). 2) la sollicitation de l'activité de pensée, l'accompagnement psycho-affectif de la personne."

"Ayant noué très tôt des relations avec des thérapeutes qui font aussi, dans l'imaginaire de l'enfant, partie de leur famille, et avec lesquels il se structure, il faut donc admettre le registre affectif et même filial dans lequel se noue la relation à l'enfant et à la personne. En ce sens certains enfants peuvent développer des connaissances, des capacités très pertinentes pour interpellier, faire réagir, séduire, posséder le thérapeute (se joue alors ce qui en est d'un besoin d'assurance que de désir d'émancipation vis-à-vis de lui...) Il est nécessaire d'être attentif aux préoccupations, questions d'un enfant qui peuvent en cacher d'autres énoncées selon la forme la plus entendable selon lui : médicale pour le médecin, motrice pour le kiné etc... Pour cela travail du psychologue mais aussi travail en réunion d'équipe."

Le problème posé reste donc de parvenir à distinguer, à l'intérieur des interprétations de sa santé par la jeune personne, ce qui relève du médical et du psychologique :

*"Nous proposons une approche médicale et une approche pluridisciplinaire
Cela nécessite une bonne formation concernant le handicap et les différentes pathologies responsables.
Cela permet de prendre en compte ce qui revient à l'organisme et de différencier ce qui vient de la plainte, de l'expression d'une demande d'ordre affectif, relationnel et psychologique."*

Plus concrètement encore, on note :

*"2 situations :
autonomes : aura tendance à minorer ses problèmes de santé. Vigilance et surveillance sont de rigueur (esquive, peur de se retrouver dépendant ?)
dépendants : durant les difficultés d'être les petits maux prennent des proportions importantes. Dans ce cas là l'Equipe évalue les degrés de souffrance et essaye de mesurer le soin. (Le soin passe par le dialogue bien souvent). »*

Dans le cas d'un centre de rééducation fonctionnelle, face à des situations de déficience brutalement survenue, l'accent est porté sur le processus de réapprentissage du corps :

*"en fait, tout dépend du MOMENT de la demande. On sait bien qu'après un accident, avec des conséquences motrices (paralysies ou déficits divers) il y a des temps différents :
-temps de récupération plus ou moins complète
-temps de stabilisation parfois
-temps des séquelles qui semblent se confirmer
d'où temps de découverte pour le patient avec refus, révolte, lente acceptation -temps de maturation de "ce qui s'est passé".
S'adapter aux demandes du patient suppose d'abord pour le soignant de savoir à quel problème il s'affronte et à quel temps on se situe"*

Dans le cas de la rééducation, les fluctuations de l'interprétation de l'état de santé par la jeune personne peuvent être anticipées :

"la minoration des problèmes médicaux ou les demandes de soins répétées sont à mon sens des demandes inadaptées à la situation de jeunes para ou tétra mais c'est inéluctable à ce stade de la rééducation. La période de rééducation est la recherche d'un nouvel équilibre. Pour ceux qui minorent les problèmes, j'essaye d'attirer leur attention sur les conséquences d'une alimentation déséquilibrée, d'un manque de vigilance, quant à ceux qui sont en demande de soins répétées, j'essaye d'introduire d'autres activités pouvant procurer du plaisir à vivre."

Des distinctions plus fines apparaissent en ce qui concerne l'interprétation de son état par la jeune personne et certains se représentent leur déficience non en terme de handicap mais de maladie invalidante, ce que des professionnels interprètent parfois comme un refus de son état par la jeune personne, comme une absence de "deuil", alors que d'autres considèrent qu'elle ouvre la possibilité aux projets et à l'ambition.

1.4 Résumé : Les réponses des professionnels ont montré la volonté de distinguer l'aspect objectif et subjectif dans l'interprétation de son état de santé par la jeune personne. Concernant l'aspect objectif, en particulier lorsqu'il s'exprime sous forme de plainte ou de silence masquant, il leur apparaît nécessaire de mettre en place un "système de veille" médicale permettant de repérer quotidiennement des signes de souffrances ou de maladie, quel que soit le discours du jeune. Concernant l'aspect subjectif, les professionnels notent une incidence possible de la nature de la déficience mais sans pour autant pouvoir généraliser. Selon que cette déficience est innée et "appartient" à l'enfance de la personne, qu'elle est la conséquence d'une maladie évolutive ou d'un accident, elle peut prendre un sens différent dans la trajectoire de la personne. On note encore un aspect relationnel dans l'évaluation de la santé par la jeune personne, lorsque celle-ci se trouve par exemple affranchie de la présence directe d'une institution et la famille : relation avec l'environnement et avec elle-même au travers de quoi, pendant un temps du moins, elle peut négliger les soins et la médicalisation. En conclusion, *"nous pensons que la déficience motrice n'est pas systématiquement liée à la relation à la santé. La personnalité, l'éducation, la place de la famille jouent un rôle."*

1.5 Des troubles de la sensibilité corporelle peuvent parfois être constatés chez certaines jeunes personnes handicapées, hyper sensibilité locale, sensation de brûlure, illusion de contact...) De quelle manière les prenez-vous en compte ?

Il s'agit ici de se demander comment une représentation de la santé peut être construite lorsque la sensibilité corporelle est altérée. Autrement dit, on s'intéresse à des perceptions qui sont difficilement objectivables par les personnels, sinon au travers de la parole du jeune handicapé ou de certains signes lorsqu'ils ne peuvent s'exprimer verbalement. En référence à la question précédente, les membres de l'équipe peuvent être conduits à considérer que le jeune amplifie ou minore son état.

"Un jeune paraplégique, relativement autonome par ailleurs, se plaignait d'hypersensibilité violente, ce qui l'entravait dans les différentes acquisitions qu'il avait décidé de faire. Au début l'équipe a réagi en voulant banaliser, puis elle s'est interrogé sur l'expression de cette douleur, et sur l'acceptation de la parole, du dire de ce jeune. A partir de cette reconnaissance, le jeune a pu être entendu, reconnu et il est resté acteur de son projet de santé. Depuis l'équipe est plus soucieuse à ces expressions, même si parfois, à priori, elles ne lui apparaissent pas réelles."

Cette question de la sensibilité corporelle se pose dans le cas de déficience motrice brutalement survenue, lorsque la personne "pense" être en train de retrouver des moyens perdus, tant dans le domaine de la motricité que des perceptions tactiles.

"il est très difficile parfois dans le domaine sensitif de faire la part du subjectif et de la réalité, nous avons observé qu'une erreur de notre part sera bien perçue si c'est dans le bon sens mais elle sera impardonnable si c'est dans le sens contraire (ex : si on dit à quelqu'un qu'elle ne va pas récupérer la personne ne nous en tient pas compte, par contre si on affirme qu'elle va récupérer et c'est l'inverse qui se produit, la chose est vécue très douloureusement et de façon revendicative !"

D'autres personnels proposent une réponse de type médical raisonnée, en référence à l'apparition d'escarres ou de pathologies liées au froid et au chaud.

"en institution, comme un CRF, obligation d'avoir un accompagnement pluridisciplinaire des douleurs. Il faut toujours, quelle que soit sa place : écouter, prêter le temps de l'attention, évaluer, transmettre à qui de droit. Dans le rapport singulier, hors institution, le problème est souvent différent, vécu autrement, comme une demande de diagnostic, de "décryptage" des symptômes offerts. Que révèlent ces troubles de l'histoire, souvent complexe, de ces patients si différents les uns des autres."

Dans un autre établissement de type CRF :

"écouter et quantifier. Puis traiter différentes méthodes : médicaments, massages, glace.... Grande place à la Parole : discussion, négociation, relation d'aide. comment parle-t-il de sa douleur, quand, à qui, peut-on y répondre, comment, doit-on y répondre, y a t'on bien répondu = évaluation.

- 1. Objectivité de cette douleur*
 - 2. Faire le lien avec la personne et son environnement*
 - 3. Evaluer l'efficacité des actions mises en place*
- Collaboration médicale, psychologique, paramédicale".*

Face à ce repérage des problèmes de sensibilité corporelle, apparaissent également des variantes dans les réponses : une seule mentionnant l'utilisation de placebo, une autre indiquant brièvement des problèmes possibles avec la sexualité. Enfin, dans le cas de troubles associés, se trouve posée la question et du ressenti et de l'expression des sensations corporelles :

"Dans certaines pathologies, nous sommes confrontés à une absence de sensibilité locale. C'est plutôt notre cas (un IEM) et qui implique des mesures techniques préventives concernant l'eau chaude par exemple. Il y a aussi des situations d'hyper sensibilité cutanée qui implique des mesures liées au bien-être, aux installations (couchée, assis) aux matériaux utilisés. La recherche de confort et primordiale, elle préoccupe les intervenants de façon primordiale. Enfin chez les IMC le facteur émotionnel n'est pas à négliger car les stimulations sensorielles cutanées ou non peuvent déclencher des réflexes vifs et inattendus."

Cette dernière remarque est particulièrement intéressante et renvoie à l'usage du corps et de la sensibilité chez les jeunes ayant un handicap moteur, dont certains n'ont pas eu, dans ce domaine, une vie sensorielle diversifiée, sinon au travers de rapports de soins fortement médicalisés. C'est un élément dont on doit tenir pour évaluer leur représentation de la santé.

"Nous sommes particulièrement vigilants sur certaines formes d'insensibilité à la douleur, au chaud et au froid, rencontrées chez les personnes hémiplegiques et/ou toute la psychopathologie s'exprime sur un versant psychotique. Vigilance au moment de toilette, de repas."

Résumé 1.5 Concernant les troubles de la sensibilité corporelle chez la jeune personne handicapée, les établissements tentent de différencier ce qui est du domaine objectif, organique, et ce qui est du domaine de l'amplification ou la minoration de ces troubles. Ce dernier aspect renvoie à des dimensions psychologiques identitaires ou pathologiques et repose soit sur la prise en compte directe de la parole du jeune, soit sur ce que supposent les personnels. Ils ont donc à individualiser les situations, et se reporter à une connaissance anatomique très précise en ce qui concerne les troubles de la motricité et ceux de la sensibilité corporelle.

1.6 La souffrance corporelle de la jeune personne handicapée fait-elle pour vous l'objet d'une attention et d'une évaluation spécifiques ? Si oui, comment ?

Dans la logique du guide-questionnaire, c'est après avoir interrogé les personnels sur leur attention vis-à-vis des troubles de la sensibilité que vient la question relative à la souffrance corporelle. L'expression de *souffrance* a été préférée à *douleur* parce qu'elle nous paraissait ouvrir à d'autres réponses que médicales. Là encore, on a supposé que les équipes avaient à se confronter à ce qu'ils pensaient être une souffrance corporelle objective et ce que le jeune pouvait en exprimer. Autrement dit, se posait a priori le cas de figure de souffrances tues, non exprimées mais réelles, et d'autres, de moindre importance mais amplifiées.

"On passe très souvent à côté de la douleur. Pour certains jeunes, la douleur est chronique. Ils se construisent avec -et n'en parlent pas, et de ce fait nous pouvons passer à côté de la douleur. Pour certains jeunes, la souffrance corporelle est un argument pour parler, pour se plaindre. L'état émotionnel de la souffrance va se cantonner dans la sphère de la souffrance physique, laissant de côté d'autres souffrances psychiques profondes. C'est le type de phrase : "en dehors de cela, je vais bien" ou il faudrait que le sujet dise "malgré cela, je ne vais pas bien". Toutefois, dans la plupart des cas et surtout pour les personnes très handicapées (physique et sensoriel) (mais aussi physique et intellectuel) le problème essentiel pour les équipes est d'objectiver la douleur, voir par une échelle."

Dans les réponses des établissements, on retrouve souvent cette difficulté à objectiver la réalité de cette souffrance.

"Nous ne faisons pas encore de recherche spécifique dans l'échelle de la douleur, mais nous cherchons à savoir si cette douleur existe, ou si elle est du domaine psychologique. La souffrance corporelle est reconnue à l'observation du physique, à la description qui en est faite par le jeune. Nous mettons en place des actions de prévention."

Cette difficulté à objectiver la souffrance peut provenir des problèmes d'expressions de la jeune personne handicapée, auquel cas le personnel doit "standardiser" son attitude et son évaluation :

" Repérage par observation : attitude physique (crispation, repli sur soi...) comportement (agressivité, cris, isolement...) support visuel (travail avec classeur de communication). Echanges pluridisciplinaires. Pour diminuer la subjectivité (éviter les biais subjectifs de l'interaction) les rencontres pluridisciplinaires entre les différents professionnels qui accompagnent le jeune handicapé dans son parcours permettent de mettre en évidence, de confirmer le symptôme douloureux (même attitude ou même réaction ou même comportement, même discours quel que soit l'interlocuteur)."

Pour autant, des personnes ayant des capacités d'expression orale peuvent ne pas indiquer ce qu'elles ressentent :

"Au sein de notre structure, nous n'avons pas de personne ayant perdu leur capacité d'expression orale; par contre, nous rencontrons des jeunes qui, au delà de difficulté d'élocution, ont des difficultés à exprimer leur souffrance. Notre évaluation va alors commencer par une observation attentive de la personne qui va nous permettre de repérer les signes que l'on peut comprendre comme l'expression d'une souffrance : repli sur soi, isolement, manque de désir, négligence physique, dissimulation ou rétention d'information concernant son état.... Notre action se centre au travers d'opportunités que l'on va créer (accompagnement dans la vie quotidienne et à l'extérieur) pour permettre au jeune de verbaliser sa souffrance. C'est à partir de cette reconnaissance que le jeune va libérer un espace de pensée qui va lui permettre de raisonner en des termes comme "je ne subis plus ma souffrance mais je peux agir contre elle"."

On doit peut être rappeler au passage que les difficultés et les incapacités d'expression orales n'ont pas de lien direct avec les capacités mentales de la personne handicapée et qu'une égale diversité de mode de communication se rencontre chez les jeunes vivant en foyer occupationnel, souvent faiblement scolarisés, et d'autres jeunes vivant en IEM et poursuivant des cours à l'Université.

La question de la souffrance corporelle suppose des connaissances dans le domaine physiologique de la part des personnels, dans la mesure où certaines pathologies, particulièrement celles concernant les atteintes au système nerveux, peuvent être moins "visibles" que celles portant sur l'activité musculaire.

Si l'on insiste sur cette question des connaissances objectives de la souffrance avant son expression, c'est pour souligner la question des représentations des capacités de ressenti du jeune handicapé chez les personnels. On le verra dans les questions suivantes, certains membres des équipes peuvent en arriver à nier, par exemple, l'existence même d'une sexualité et de désir de cet ordre au nom d'une "connaissance" anatomique se voulant objective alors qu'elle n'est qu'une projection personnelle. Comme le présentent clairement les chapitres relatifs à la physiologie dans l'ouvrage déjà cité " *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*" de l'APF, les atteintes de la motricité peuvent s'accompagner de troubles et déficiences sensorielles selon l'origine de la pathologie. D'où, parfois, une certaine confusion entre la déficience motrice et la déficience sensorielle.

"Lorsqu'un résidant se plaint de douleurs nous essayons d'en connaître l'origine. (Mauvaise position sur le fauteuil ou au lit, coups accidentels...) ou encore si cette douleur cache autre chose (mal-être passager, désir de passer plus de temps avec le personnel...). Dans ce cas nous voyons avec lui ce qui ne va pas. "

Cette attention portée à la souffrance corporelle semble aussi une question de culture professionnelle, chez l'intervenant et à l'intérieur de l'établissement.

Un médecin chef de service d'un centre de rééducation fonctionnelle indique :

"Bien que j'ai été formé en tant que médecin à ne pas évoquer en premier la souffrance corporelle de la personne handicapée, toute expression de cette souffrance doit être prise en compte et traitée en s'aidant si besoin d'une évaluation objective de la douleur par des grilles d'évaluation pour mieux comprendre les circonstances d'apparition de cette souffrance."

Dans un autre établissement, une infirmière mentionne la question de l'accoutumance aux calmants et de l'existence de nouvelles méthodes de décontraction et de massage.

Nous aurons l'occasion de revenir sur ce phénomène, mais il est un fait que cette question de la souffrance a suscité beaucoup plus de réponses orales, assorties d'exemples précis et vécus, lors des réunions de présentation du guide-questionnaire que lors de la restitution du document auquel, d'ailleurs, des personnels n'ont pas participé alors qu'ils s'étaient montrés vivement intéressés par ce thème et plusieurs autres.

Résumé 1.6 La souffrance corporelle nécessite de la part des personnels une connaissance de ses origines objectives. Mais, de même que pour la question 1.5 relative à la sensibilité corporelle, à cette connaissance objective doit s'ajouter une capacité à interpréter des comportements, soit parce que la jeune personne peut minorer son état de souffrance par une "habitude" vis-à-vis de celle-ci, soit par un déficit dans le domaine de l'expression directe.

1.7 La perception et l'expression du plaisir font-elles, au même titre que la souffrance corporelle, l'objet d'une attention et d'une évaluation spécifiques ?

Lors des présentations faites dans plusieurs établissements, nous avons précisé que l'attention portée à la diminution de la douleur ne se confondait pas avec une attention spécifique portée au plaisir. Cette expression même -plaisir- a été volontairement choisie à la place de bien-être, pour accentuer sa dimension physique, distinction qui n'a pas échappé aux répondants. Anticipant la question 2.7, quelques uns ont évoqué la question non résolue de la sexualité. Enfin, on constate un certain "flottement" dans les réponses quant à savoir si le plaisir de la personne est recherché en tant que tel ou s'il accompagne les activités quotidiennes.

Ainsi, un répondant a rajouté le mot *bien-être* au dessus de *plaisir* :

"Nos actions tiennent compte de l'épanouissement de la personne tant au niveau des démarches de prise en charge des actes de la vie quotidienne qu'au niveau des activités occupationnelles et de loisirs, dans le sens où le projet d'établissement cherche à développer l'autonomie et le bien-être de la personne."

Apparaissent dans les réponses des distinctions entre le plaisir physique et le bien-être au moyen d'activités, prenant en compte le passé de souffrance physique de certains jeunes :

" Pour les jeunes handicapés, le corps est souvent synonyme de souffrances et de contraintes. Notre travail éducatif a pour but d'aider le jeune à modifier sa perception de son corps en y intégrant la notion de plaisir ; ceci par le biais de support aussi divers qu'une séance de maquillage, coiffeur esthéticienne, achat de vêtements, activités physiques sportives ou artistiques, sorties diverses susceptibles de favoriser l'épanouissement de la personne."

Un répondant pose la question des limites de cette activité :

"Bien-être. Entretiens. Massages. Epilation chez les jeunes femmes. Rien n'est mis en place spécifiquement ni réfléchi dans cette dimension qui soit véritablement organisé. Quelques initiatives individuelles (accompagnement dans le parc ou échange plus personnel). C'est une réflexion intéressante à poursuivre. Mais est-ce réaliste ?"

Question des limites et de la contiguïté/continuité avec la sexualité.

"La perception du plaisir (et l'expression du plaisir) font l'objet d'attention. Cette variable est aujourd'hui pleinement intégrée dans la démarche de soins et les actes de rééducation. (Le plaisir est souvent approché en terme de confort, il pourrait y avoir confusion) mais cette variable est prise en compte dans

-l'alimentation (menus, régime, choix du sujet)

-les stratégies de soins (piscine, vélo, fauteuil)

-reconnaissance de l'importance de l'esthétique

-recherche du confort (chaussure fauteuil...)

Il est fait mention de l'absence d'évaluation du plaisir.

Il est dit également que le fait d'avoir du plaisir est aussi, à plus long terme, avoir les moyens de construire sa propre personnalité et sa relation à l'autre.

Il est difficile de ne pas associer perception et expression du plaisir à sexualité. Nous constatons dans cet établissement

1) une grande et légitime pudeur dans le traitement institutionnel de ce sujet (cette attitude relevant de la primauté donnée au respect de l'intimité du sujet). Associée de plus à cette pudeur une tolérance de grande qualité qui est absolument nécessaire.

2) un certain désarmement en ce qui concerne la sexualité "assistée" (l'aide à l'acte sexuel du sujet infirme). Il semble que l'Institution n'a pas introduit un programme de réflexion sur ce sujet qui est très difficile."

Nous reviendrons le moment venu et dans la synthèse en traitant la question 2.7 sur cette question de la sexualité mais on ne peut ici la mettre de côté en constatant combien elle embarrasse certains professionnels à propos du plaisir corporel.

*"On ne peut pas dire que la "culture médicale " porte une attention particulière au "plaisir " des patients. En fait qu'entend-on par plaisir des patients ?
Par contre l'épanouissement dans le sens de la recherche d'un projet de vie, de loisirs, de vie familiale, sociale, relationnelle est tout à fait prise en compte. Certains y portent une attention spécifique (ex : les animateurs) mais beaucoup y contribuent ou tentent de le faire."*

Ce que notent les professionnels, c'est une différence entre les jeunes polyhandicapés dont les capacités d'expression langagière sont réduites et les autres jeunes avec qui il est possible d'échanger. Concernant les premiers, il en va de cette attention au plaisir corporel comme vis-à-vis de la douleur :

"Au centre, plus particulièrement pour les enfants polyhandicapés, s'est créé un espace visant à mieux respecter leurs rythmes, visant ainsi à favoriser les observations individuelles de chaque enfant. Cela permet d'être plus attentif aux réactions, mimiques, qui pourraient passer inaperçues et de mesurer ainsi l'impact de telle ou telle activité, de tel stimulus auditif, visuel, corporel.... sur l'enfant, comprendre autant ses réactions de contentement que de malaise et à partir de là mettre en place un code minimum de relation, et d'adapter au mieux nos activités."

"Prise en compte des besoins liés au plaisir par : l'expression des attentes et des souhaits, des désirs = épanouissement et bien-être de la personne. Le bien-être physique commence aussi avec le soin et l'attention que l'on porte à la personne handicapée au moment du réveil et de son lever (douceur des gestes, propreté, installation confortable)."

"Bien-être et plaisir sont recherchés au quotidien dans les activités proposées par les équipes (piscines, balnéothérapie, atelier multi sensoriel, changement de position...) Le projet individuel permet de mettre en place un programme adapté aux besoins de chacun."

Concernant encore cette question entre les différentes sortes de plaisir.

*"Oui. Contraception. Sondages. Caresses où l'on sent !
-Pas mettre en parallèle avec "nous".
-Psychomotricité. Piscine."*

Derrière ces notations allusives se trouvent bien décrites les ambiguïtés de cette notion de plaisir et de bien-être, et la question des limites à ne pas franchir. Nous reviendrons sur ces thèmes - comme ce que l'on peut ou doit reconnaître de "droit" à la jouissance chez des personnes fortement handicapées, ainsi que les notions d'intimité et de familiarité entre résidents et personnels spécialisés, particulièrement dans les établissements comme les foyers occupationnels et les IEM où séjournent les personnes parfois depuis leur enfance.

Est également différenciée l'origine de la déficience, en particulier lorsque celle-ci est brutalement survenue:

"Je pense que lorsqu'on devient brutalement paraplégique ou tétra il faut aller à la recherche de plaisirs pour retrouver goût à la vie. Mais c'est une démarche qui n'est pas évidente, douloureuse, car elle passe souvent par le deuil des plaisirs anciens."

Résumé 1.7. La question spécifique du plaisir a parfois "troublé" les professionnels et s'est trouvée transformée en notion de bien-être. Des références ont été faites à la nature de la déficience : selon que celle-ci entraîne une certaine insensibilité ou engendre des douleurs, comme dans le cas des maladies évolutives. Ces dernières, parfois vécues depuis l'enfance, peuvent pour le moins relativiser l'échelle des normes entre le résident et le professionnel.

1.8 Dans votre évaluation de l'état de santé global (corporel et psychologique) de la jeune personne handicapée, pensez-vous être influencé par l'état de sa déficience motrice ? Autrement dit, évalueriez-vous différemment l'état de santé de la personne si elle était valide ?

Nous avons formulé l'hypothèse que la représentation de la santé du jeune handicapé faisait l'objet d'échange entre lui-même et son environnement. Plus particulièrement, il s'agissait de faire apparaître de la subjectivité dans l'évaluation de l'état de santé chez les personnels. Cette subjectivité se manifeste par exemple dans la notion de normes et de valeurs à propos de la santé, normes et valeurs pouvant ne pas être partagées entre une personne handicapée et une valide.

"Réponse : l'évaluation de l'état de santé du jeune par le soignant ou l'éducateur est dictée par la représentation subjective qu'il en a et qui s'impose à nous -indépendamment des données objectives. C'est-à-dire que nous avons des représentations subjectives de données (ou de dimensions) objectives. La prise en compte de cette subjectivité est une fois de plus travaillée par la parole dite, l'échange de paroles. La faculté de pouvoir parler de ses peurs, de ses attentes, de ses exaspérations au sujet de l'autre est une des bases de la démarche éducative et thérapeutique."

D'autres professionnels reconnaissent l'existence de cette dimension subjective mais ne peuvent en débattre entre eux pour mesurer son effet :

"Même si les exigences de l'intégration obligent à "faire comme si", il est évident que chacun est influencé par la déficience motrice (identification, projection, etc...) des jeunes. Pour être plus objectif, il serait nécessaire d'avoir des temps d'échange qui permettraient d'analyser le rapport de chacun à cette situation. Nous déplorons ce manque de temps (travail de cas, formation, supervision...)"

Précisément est noté l'attention portée par le personnel à la propre évaluation, par le jeune handicapé, de son état de santé.

"Notre regard porté sur la personne handicapée est relativement peu influencé par sa déficience motrice mais davantage par les complications susceptibles d'apparaître en cas de négligence ou de sous-estimation d'un problème par le jeune lui-même. Son état de santé ne découlerait donc pas des contraintes liées à son handicap mais plus de sa capacité à gérer sa surveillance médicale."

C'est ici qu'intervient la difficile distinction entre handicap, santé et maladie :

"Le jeune para ou tétra n'est pas malade. Il a besoin de soins médicaux spécifiques. Le handicap est pris en compte dans mon évaluation lorsqu'il n'est pas assumé par la personne et qu'il est mis en avant comme frein à tout changement."

Il est indiqué que certaines situations de handicap peuvent entraîner des maladies et que des comportements de la personne handicapée peuvent, au travers du corps, indiquer des symptômes psychiques :

"Effectivement, nous constatons, malgré la non-évolution de certains types de handicaps des incidences notoires sur la santé générale du résidant. Exemple : les fausses routes à répétition entraînant de courtes pathologies bronchiques. De plus, nous avons à "traiter" de nombreux comportements hypocondriaques, liés bien évidemment aux états d'angoisse fréquents."

Est également mentionnée la nature même de la déficience motrice :

« Les outils sont différents en fonction de l'atteinte (comme dans le cas de maladie évolutive grave). La façon dont on aborde la personne est alors empreinte de fatalité. »

Ce que soulignent d'autres personnels :

"Oui et non. L'état de santé est abordé dans sa globalité en fonction de l'expression du patient, des signes cliniques objectifs et des manifestations. Mr X..., 30 ans, handicapé moteur tétraplégique mais en bonne santé apparente malgré une escarre très importante. L'état de santé est abordé en fonction de la situation globale, mais en dehors de la déficience motrice dans les 1^{er} mois après l'accident = impossible.

Appréciation du handicap : toujours pris en compte par rapport à l'état de santé. Une personne valide peut ne pas être en bonne santé. Il faut un assemblage d'éléments d'évaluation dans une discussion d'équipe."

Face à la reconnaissance de cette subjectivité, le "recours" est souhaité à des données objectives.

"dans le cadre de notre mission de réadaptation. Tout ce qui est possible est mis en œuvre pour permettre aux patients handicapés de vivre au mieux leur handicap au quotidien. Question peu adaptée au personnel travaillant dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. Cependant il arrive parfois de demander à 1 patient de faire des choses dont il est incapable, ou inversement, de faire à la place de quelqu'un alors qu'il peut. Pour diminuer la subjectivité les réunions pluridisciplinaires sont nécessaires pour recouper les indicateurs sur les "possibles".

Tests (neuro-psy...scolaire

Bilans (orthophonie, kiné, ergo...)

Examens complémentaires (scanner, IRM, EEG, EMG...) »

En outre, on doit tenir compte, lors de déficience brutalement survenue, de la capacité à "récupérer" chez la personne.

"L'évaluation de l'état de santé global de la personne handicapée motrice va pour nous dépendre du stade d'évolution de la pathologie. Ex : un tétraplégique à un mois de son accident aura des répercussions (physiques et psychologiques) amenant à le juger en mauvaise santé. La même personne ou déficience motrice et sensitive à 1 ans de son accident, une fois réinsérée, socialement, nous paraîtra en bonne santé."

Chez les personnes ayant un handicap moteur, il peut exister également des comportements relevant directement des questions de santé, mais dont on doit mesurer comment ils sont induits par une pathologie surajoutée ou par le mode de vie institutionnel.

"Clinicien de formation, en tant que psychologue, j'ai du adapter la passation et l'interprétation des tests psychologiques classiques, réviser ma clinique et mes connaissances sur les troubles de la personnalité et du comportement, appréhender autrement les conduites psychosomatiques dépressives, alimentaires et relationnelles (nécessité de prendre en compte les différents troubles neurologiques, les modes spécifiques de structuration psychologique, les négligences corporelles, le schéma corporel, les troubles sensitifs, perceptifs, le type de relation au monde, l'impact du handicap sur la filiation et la famille. Sachant de plus que certaines jeunes personnes sont doublement handicapées: 1, par le symptôme IMC, .2 par le fait d'une relation palliative et dépendante à l'autre qui ne peut favoriser l'émancipation et la structuration psychologique de l'enfant selon les modes habituels."

L'interprétation de l'état de santé de la personne fait souvent l'objet d'une plus grande attention :

"Oui, si c'était des personnes valides, nous évaluerions différemment l'état de sa santé, car nous sommes plus vigilants, plus attentionnés à un mal bénin de la personne handicapée."

Ou, différemment :

"Je ne pense pas que nous soyons influencés par l'état de déficience motrice du résidant. Au contraire, nous avons parfois tendance à oublier le handicap et à en demander "trop".

Il s'agit donc souvent de parvenir à distinguer ce qu'il en est de la déficience motrice et de ses effets physiques et psychologiques sur la santé objective de la personne :

"L'état de santé est un "état" donc passager. La déficience motrice, quant à elle, est souvent sur du long terme avec ou sans évolution ou involution.

La personne valide est une "norme", il n'y a pas assimilation systématique entre personne présentant une déficience motrice et "mauvaise santé".

Le handicap entraîne des problèmes et des répercussions sur la santé qu'une personne valide ne peut connaître. Notre attention est donc plus grande."

Résumé. 1.8 Dans l'ensemble des réponses, on note la prise en compte d'une dimension subjective chez les personnels spécialisés, quant à l'évaluation de l'état de santé de la jeune personne handicapée. Toutefois, la reconnaissance de cette dimension reste limitée, parce qu'elle constituerait une "faute" professionnelle dans l'évaluation objective, et peut-être aussi parce qu'elle traduit un certain degré de proximité, voire d'intimité entre le personnel et le résident.

La reconnaissance de cette dimension subjective peut se traduire par une attention plus grande portée aux personnes venant de vivre une déficience brutalement survenue -sachant donc qu'il est nécessaire d'attendre avant de pouvoir évaluer plus objectivement les capacités. Elle se traduit également par une plus grande attention aux personnes ayant une maladie évolutive ou dont la déficience est stabilisée mais dont certaines conséquences -respiration, ingestion, par exemple- peuvent entraîner des maladies. Dans ce cas de figure donc, le handicap peut générer de la maladie. Ce que n'indiquent pas les réponses à la question 1.8 mais qui apparaît plus loin, au chapitre 2 et dans des entretiens informels, au cours des réunions présentation du guide-questionnaire, c'est la notion de capacités, capacités attribuées par les personnels aux jeunes handicapés. Particulièrement en ce qui concerne l'autonomie et les questions de responsabilité. Autrement dit, dans la déficience motrice, la nature même de la relation entre accompagnant/soignant et résidant touche à des notions d'aide, d'appui, mais aussi de dépendance. D'autre part, la différence entre l'activité de soin quotidien et la médicalisation peut n'être qu'une question de degré. Ceci pour indiquer que l'embarras des personnels à distinguer ce qui relève du handicap et de la santé est aussi du à une difficulté objective.

1.9 Chez les jeunes, constatez-vous des résistances à la médicalisation (par exemple refus de soin, négligence, rejet des prescriptions, mise en question des consignes du travail rééducatif) ? Quelles sont selon vous les raisons de cette résistance ?

Cette question aborde plus directement le domaine de la construction identitaire chez le jeune handicapé et le rôle qu' y joue la déficience motrice. Il s'agit là de références à des situations individuelles mais, au delà, nous avons souhaité savoir s'il existait des changements de comportements chez les jeunes handicapés. Pour cela il était nécessaire de faire appel à l'expérience passée des personnels. Se posait également la question d'un comportement spécifique ou non chez les jeunes handicapés par rapport aux valides de même génération.

"Les résistances sont permanentes -surtout chez les adolescents et les jeunes adultes. Type de résistance (ou de rejet) :

-rejet des contraintes

-lassitude

-absence de conscience des conséquences des actes

-ou prise de conscience "trop douloureuse" des conséquences des actes

-crise d'adolescence type (révolte intérieure profonde)

De plus, et c'est important: les rééducations ne font pas que maintenir un niveau = elles induisent des ruptures dans les ritualités (supportées) qui déstabilisent le jeune. Les résistances sont enracinées profondément. Elles révèlent l'improbable recherche du désir de l'autre. Les actes de rééducation et éducatifs posent des questions parfois intolérables pour le jeune, proposent des parcours exigeants, redoutés, redoutables. Souvent -et nous l'avons mentionné- l'appréhension du risque (et parfois aussi la désolation de la répétition) sont de réelles résistances à la médicalisation."

A l'intérieur de ce refus, des comportements sont à différencier. On le verra plus loin, ils peuvent être induits par une lourde et répétitive médicalisation depuis l'enfance ou par la certitude, plus ou moins objective, que l'entreprise de rééducation ne permettra jamais de dépasser certaines limites fixées par la nature même de la déficience.

"Des résistances à la médicalisation, à la rééducation ont bien été constatées. Les hypothèses que nous avons pu formuler.

-rééducation traditionnelle répétitive pour certains élèves de longue date -d'ailleurs une réflexion de l'équipe de soins sur ce sujet a débouché sur des formations à d'autres thérapies, ce qui a permis de constater un réinvestissement

-adolescence, fragilité psychologique exemple : ne pas se sonder pour être avec les copains, être le plus proche possible de la vie de leurs pairs

-certains élèves, après information médicale, ont refusé des protocoles particuliers (ventilation nocturne) par choix personnel."

Une typologie peut se dégager :

"nous avons pu constater en effet que certains jeunes montrent des résistances, voire un rejet, des soins médicaux. Voici ce que nous avons pu observer :

- lors d'un handicap de naissance, qui a généré un lourd parcours médical, le jeune peut arriver à une saturation, d'autant que son parcours d'autonomisation l'emmène à avoir des désirs, des projets, une envie de "penser à autre chose".

-lors d'un long trajet institutionnel, ou une prise en charge massive de la famille, le jeune n'a pas pu ou voulu (par confort, par habitude) se rendre acteur de cette prise en charge. De ce fait, il se trouve brutalement investi d'une lourde responsabilité qu'il ne peut mesurer d'emblée à son arrivée aux APEA (appartement entraînement autonomie)

-lors d'un handicap survenu en cours de vie, et surtout si celui-ci est récent, le jeune se trouve confronté en arrivant en appartement, de façon violente, à la réalité qui est bien différente de

celle des centres de rééducation (illusion de la guérison ou de la récupération). Peut s'installer alors un état dépressif qui amène le jeune à négliger son corps et sa santé.

-la confrontation à soi, la prise de responsabilités nouvelles, le changement de statut (passage de l'adolescent-élève à l'adulte) liés à la prise d'appartement, peut amener chez le jeune une attitude revendicative, voire réactionnelle par rapport au cadre "(je fais ce que je veux, mon corps m'appartient")

On constate donc, à propos de ce phénomène de résistance à la médicalisation, une certaine ambivalence de comportement, au sens où, d'un côté, la jeune personne handicapée souhaite au moins symboliquement s'affranchir de la médicalisation induite par la vie institutionnelle et d'un autre où l'apprentissage de l'autonomie et la rencontre avec un réel hors institution peuvent engendrer un découragement massif et un passage d'abandon de soi, via le soin au corps.

Cette diversité d'attitude est ainsi notée :

Chez certains grands handicapés (grands myopathes, myélopathies chroniques, affection hérédo-dégénératives etc...) qui sont d'ailleurs rarement hospitalisés à la Tour de Gassies (CRR 33) on observe assez souvent :

-une lassitude:

-un scepticisme sur le pouvoir médical ou paramédical

Mais on trouve aussi des jeunes qui se connaissent assez bien, et qui veulent..qu'on les laisse tranquille !

De plus, il y a ceux qui se négligent et risquent des aggravations malheureuses (ex les escarres chez les médullaires)."

On a également à noter la nature de la déficience pour comprendre le comportement de la personne handicapée :

"Oui, très souvent. La prise en charge d'une paraplégie impose une discipline rigoureuse (contrôler les prises de boissons, les mictions, faire attention à sa peau...) Elle rappelle en permanence les limites à un âge où l'on n'aime pas avoir des limites et où l'on se croit "infaillible". Certaines négligences peuvent être qualifiées d'auto-destruction et cela requiert un autre type de prise en charge."

Cette résistance à la médicalisation est aussi liée aux capacités de récupérations entrevues :

F.S Tetra complet 27 ans. Résistance à la médicalisation -due à une prise de conscience de la stabilité du handicap lourd, de la perte d'espoir de récupération.

T.M tetra incomplet 16 ans. En cours de récupération, refus des soins corporels -toilette très sommaire, est en opposition par rapport à ses parents et à l'autorité en général. En général, recherche d'une certaine maîtrise, ou "liberté" dans un cadre de vie où tout est imposé ou presque (horaire des repas, des soins...)

Existe t'il un lien entre l'âge des soignants sensés représenter une certaine "autorité soignante" et celui des jeunes patients qui est parfois le même ?"

Elle peut être induite par des problèmes psychologiques, liés ou non à l'origine de la déficience. A ce sujet, nous aurons à préciser plus loin en quoi, parfois, se rencontre une certaine confusion dans les représentations recueillies auprès des personnels spécialisés entre les troubles cognitifs et les troubles psychologiques liés à la déficience motrice, même s'il peut exister objectivement des liens entre eux. On parle de trouble cognitif lorsque existent des difficultés à objectiver les notions d'espace et de temps, à produire des séquences logiques, coordonner des domaines de pensée, autrement dit les opérations mentales et logiques. Par trouble psychologique, on entend les troubles de l'évaluation de soi, la difficulté à construire une personnalité, etc...

"Des résistances à la médicalisation se font parfois ressentir chez les jeunes qui ont un long passé de rééducation ou qui appréhendent la douleur ou ont du mal à se projeter dans l'avenir, ou ne peuvent raisonner la nécessité d'une rééducation."

Outre ce passé médicalisé, s'ajoute la question de l'adolescence. Plus spécifiquement évoquée en 2.6, cette dimension spécifique apparaît dans quelques réponses :

"Oui. Nécessité de s'affirmer, de grandir, de dire non. Parfois je pense que certains sont fatigués de leur parcours du combattant (opérations diverses, rééducations....)"

"Les jeunes ont des rééducations depuis de nombreuses années : se lassent dans le temps.

Ne voit pas l'intérêt de la rééducation et des objectifs

Accepte mal ou refuse le handicap

Acceptation difficile par la famille

A nous aussi d'apprécier la fatigue, le stress qu'occasionne un programme rééducateur et thérapeutique. A nous de l'évaluer autant en fonction des besoins que de la maturité psychologique de l'usager. Par exemple on n'aborde pas un adolescent avec sa problématique narcissique de la même façon qu'un jeune enfant de quatre ans pour lequel il faut entrer dans un registre plus maternel. L'attitude des parents est importante. Il est difficile de demander à un enfant ce que les parents ne peuvent pas faire : accepter l'handicap et le projet thérapeutique."

"Résistance à la médicalisation : les phénomènes de refus passagers à propos des longs traitements comme le traitement anti-diabétique. Cela peut équivaloir à des passages à l'acte de type suicidaire à comprendre dans le contexte, s'agissant d'adolescents, de dégageant de contraintes qui plongent le malade dans un statut passif, de dépendance et d'affirmation d'un pouvoir sur soi. J'ai pu constater des refus de traitement anti-épileptique : marre de la maladie, des contraintes, façon magique de s'en débarrasser."

Toutefois, nous aurons l'occasion de développer ce point, l'adolescence vécue à l'intérieur d'une situation de déficience motrice, avec ce que cette dernière implique de limites objectives dans l'usage du corps et de contrôle par l'environnement institutionnel et familial, implique certainement une spécificité.

Au sens où l'expérience du dépassement des limites comme son refus, la quête de l'autonomie, la reconnaissance de la sexualité et la projection de soi dans l'avenir, chez une personne plus ou moins assujettie à son corps, induise nécessairement des réactions et des comportements qui ne peuvent être confondus avec ceux des adolescents valides.

Résumé 1.9 La résistance à la médicalisation est généralement reconnue par les équipes, comme phénomène passager, lié soit à la médicalisation prolongée et insistante du jeune handicapé, soit aux caractéristiques classiques de l'adolescence. Néanmoins, cette résistance se heurte "naturellement" à la réalité objective de la déficience motrice et les jeunes se voient rapidement reconduits au réel de leur condition. Autrement dit, le refus ou l'abandon de la rééducation et des diverses formes de médicalisation peuvent se révéler très vite dangereux, ce qui laisse à l'adolescent une faible marge de manœuvre par rapport aux adolescents valides.

1.10 Comment les jeunes vivent-ils le fait d'avoir une prothèse ou une orthèse ?

(orthèse : tout système composé d'un ensemble de pièces qui soutiennent, maintiennent, corrigent une partie de corps. Les orthèses font, avec les prothèses (qui elles se substituent à une partie du corps) partie de l'appareillage.)²⁶

Au travers de cette question, ce n'est pas l'efficacité fonctionnelle de ces appareillages que l'on cherchait à évaluer mais leur mode d'appropriation subjective, leur valeur symbolique, identitaire. C'est bien dans ce sens que la question a été comprise par l'ensemble des professionnels.

"Nous ne parlons que des orthèses. Il y a deux types d'orthèses à l'IEM des orthèses de prévention d'un risque supplémentaire -orthèses passagères des orthèses fonctionnelles qui après une période d'adaptation sont intégrées dans la représentation mentale du corps et posent peu de problèmes pourtant nous savons peu de choses du rapport entretenu entre le jeune et cette orthèse, qui est un prolongement du corps. Nous constatons souvent que dans le cas de dysfonctionnement de l'orthèse -casse- c'est un drame pour le jeune. Nous avons très peu d'éléments d'évaluation psychologique de la mise en place et de l'accoutumance à une orthèse. Nous sommes centrés sur la rééducation, le maintien du corps."

Et dans la même équipe :

"Souvent à 18 ans, les jeunes "balancent" les orthèses et refusent de s'en servir. C'est un droit que nous leur reconnaissons (sauf indication médicale maintenue) les jeunes vivent mal les orthèses (mais comment pourrait-il en être autrement ?) il y aussi les jeunes qui utilisent le versant de l'humour pour faire face aux exigences des orthèses."

A l'intérieur des réponses apportées, rares sont les descriptions de cas qui nous permettraient de savoir en fonction de quel type de déficience évolue le rapport aux appareillages. Entre certaines maladies évolutives déséquilibrant la marche et les aide à la communication pour un jeune tétraplégique suivant des cours universitaires, il existe des différences. En outre, les comparaisons et diverses identifications autour de l'appareillage ne sont pas les mêmes, à l'intérieur des établissements spécialisés, entre jeunes, et vis-à-vis de l'extérieur.

"La plupart du temps, les jeunes vivent cette situation assez mal. Bien sur, ce type de matériel améliore l'autonomie mais, d'un autre côté, elle renvoie à l'image de soi vécue par les autres (surtout ceux qu'ils appellent "les gens normaux") et à la notion de handicap et d'impossibilité. Ils se surnomment eux-mêmes Robocop à l'image du personnage mi-humain mi-robot dans le film du même nom. C'est dire l'image positive que leur transmet l'appareillage. Certains appareillages sont difficiles à dissimuler, ce qui renvoie au problème de la différence au travers de ce type de matériel. Toujours est-il que cela leur donne une image assez négative d'eux, qui accentue la notion d'infériorité par rapport à une population ne se vivant pas avec ce type de problèmes physiques, et qui se traduit en général par un manque total de confiance en leurs moyens. Ils sont appareillés donc ils seront différents donc ils se sentent inférieurs (le terme handicap rappelle d'ailleurs cette différence et cette idée de comparaison avec les autres)."

On parvient à dégager de ces comportement une certaine typologie :

"l'ensemble des représentations sociales des jeunes est plus ou moins valorisante, nous en avons beaucoup d'exemples -lors de changements nécessaires de matériel (fauteuil roulant par exemple) on a pu constater, à ce moment là, que pour certains cela représentait un effort, même si à priori, il y avait plus

²⁶ Déficiences motrices et handicaps. Association des Paralysés de France. 1996.

d'efficacité, plus de confort : un travail personnel d'appropriation de nouveau matériel montre le degré d'intégration de la prothèse au schéma corporel
-refus pour certains d'utiliser un fauteuil roulant, préférant garder leur marche titubante, leurs cannes; Pourquoi ?
-refus pour d'autres d'utiliser une prothèse, même si on pourrait penser à priori que le membre manquant est inesthétique, cela nous interroge sur la représentation qu'ils peuvent en avoir."

Il y a également à distinguer entre les différentes déficiences motrices, évolutives ou survenues

- " si l'on considère le fauteuil électrique ou manuel comme une orthèse*
- il peut être vécu comme une régression, ou une approche de la fin, s'il signe l'évolution d'une pathologie (myopathie, SEP)*
 - il peut être au contraire réclamé s'il est vécu comme une alternative qui va amener un meilleur confort, plus de liberté, moins de dépendance par rapport à un tiers."*

La diversité des attitudes passe par trois registres :

"-mise en avant car cela leur donne de l'importance : ils existent
-dissimulation car ils se sentent diminués, atteints dans leur corps
-acceptation, ils s'adaptent"

Diversité que retrouve un autre professionnel :

" certains un plus, une aide
certains la refusent après utilisation, ce n'est pas leur membre, plus encombrant qu'autre chose. Par exemple, amputation, bras innervé comme Plexus brachial post-traumatique
Compétition, aide technique."

On aurait donc une relation à la prothèse :

- strictement fonctionnelle, "utilitaire"*
- fonctionnelle mais affective, au point de préférer des anciens appareillages mieux adaptés à soi mais objectivement moins performants que des nouveaux*
- une relation emblématique : positive, valorisante comme un attribut identitaire et permettant concrètement une plus grande autonomie ou dévalorisante, désignant la personne dans sa dépendance et son statut péjoratif de handicapé.*

Ce qu'indiquent les autres réponses :

"tantôt avec résignation et repli sur soi-même, tantôt avec rejet, refus du handicap et de ses contraintes."

"quand c'est transitoire, c'est bien vécu
quand ça devient définitif c'est plus difficile
ils la souhaitent la plus discrète possible"

"le problème esthétique de l'appareillage est plutôt un souci féminin (en première intention)
en institution l'appareillage est vécu comme une aide, un gain, pour pouvoir faire seul (autonomie)
en de hors de l'institution (milieu scolaire ou professionnel) l'appareillage marque la différence = difficulté de réinsertion plus que de réadaptation. "

" en général, ils l'ont accepté. Cependant, quelquefois, le regard des autres ou bien la difficulté de se la mettre peut provoquer malaise voire colère".

Résumé 1.10 Idéalement, la relation à la prothèse pourrait être considérée comme un indice du rapport à soi et du rapport aux autres. À ce titre, on a recueilli une large anthologie des attitudes : refus et rejet passagers, exaspération lorsque l'appareillage signe la fin d'une amélioration limitée, ou moyen d'une relative autonomie, spatiale et psychologique vis-à-vis de la famille et de l'institution, mais en même temps, assujettissement à un statut visible de handicapé, parfois "assumé", parfois très mal vécu.

On rappelle ici que nous restituons le contenu des réponses sans les interpréter, ce qui sera fait en fin de chapitre. Cependant, on peut déjà concevoir que la question de la prothèse met en cause une certaine répartition du savoir, du moins sa représentation, dans le milieu médical et rééducatif. Autrement dit, en soulevant la question de la relation avec la prothèse, on pouvait heurter les professionnels pour qui ce "problème" était à résoudre en termes objectifs, fonctionnels et non "psychologique".

En second point, il aurait fallu préciser ce que l'on entend exactement, à propos de déficience motrice, par prothèse et orthèse. Par exemple les coquilles et les diverses structures de maintien, dans le cas de perte de tonus musculaire sont ici mises au même plan que des ordinateurs déclenchés par des stylets fixés au front. Cette grande diversité n'a pas été prise en compte avec assez de précision par nous.

Enfin, la question financière et celle du remboursement, selon le revenu des familles, l'investissement et le choix des établissements spécialisés, n'ont pas été mentionnés par les personnels.

1.11 Dans le cadre de votre équipe, avec la jeune personne handicapée et sa famille, travaillez-vous sur les effets de l'annonce du handicap ?

On doit indiquer ici que cette question est le résultat d'une hypothèse, née de la rencontre avec des familles et des jeunes handicapés, au moment de la conception du guide-questionnaire.

Considérant que

-la représentation de soi du jeune handicapé est influencée par celle de sa famille et des différentes institutions dans lesquelles il a vécu

-que les "choix" éducatifs et rééducatifs des familles reposent souvent sur les premières indications du milieu médical, indications parfois vécues dans une certaine violence -"*vo*tre enfant n'atteindra pas l'âge de dix ans, il ne marchera jamais..."",

il nous est apparu que, sous des formes plus ou moins consciente, la jeune personne avait intériorisé ces représentations faites de lui, au fil du temps et qu'elles jouaient un rôle au présent.

Compte-tenu de l'importance que nous accordons à cette annonce, nous avons donc demandé aux professionnels quelle réalité elle avait pour eux. Nous affinerons notre interprétation plus loin, mais on peut déjà indiquer que l'ensemble des réponses se répartit entre les professionnels pour qui cette question est très importante -pas seulement chez ceux ayant à s'occuper de déficiences d'origine récentes et traumatiques, et les autres qui se "refusent" à en tenir compte en arguant de l'âge "tardif" auquel ils rencontrent les jeunes handicapés dans l'établissement.

"Nous accueillons des jeunes enfants à partir de 5 ans, le plus souvent désormais avec l'intégration scolaire à partir de 11 ans. L'annonce du handicap concerne le plus souvent les familles dont les enfants ont entre 0 et 3 ans. Mais

1) *une "mauvaise annonce" du handicap d'un enfant = retard, contradiction, incertitudes, mauvaises conditions (par exemple dans un couloir de service...) reste profondément présent dans l'inévitable rapport de confiance ultérieure entre la famille et l'institution*

2) *parfois, l'entrée de l'IEM, de jeunes adolescents de plus de 15 ans est un deuxième effet d'annonce du handicap :*

du fait de la confrontation avec ses pairs handicapés du cadre éducatif et thérapeutique.

Souvent cependant, l'entrée à l'IEM comporte aussi un effet de soulagement. Le jeune est reconnu et se reconnaît en fonction de besoins spécifiques et de souhaits concrets et d'avenirs."

Cette annonce du handicap se prolonge, se "renouvelle" en quelque sorte, par diverses étapes vers l'adolescence, passages ou non des seuils sociaux et culturels qui viennent actualiser, parfois de façon douloureuse pour les familles, la première reconnaissance officielle de la déficience. S'y ajoute une certaine ambiguïté, dans les premières périodes (mais avant les 15-25 ans qui nous concernent ici) où coexistent les progrès de l'enfant et l'évolution du handicap. Les étapes classiques chez les jeunes valides -savoir lire et écrire, l'entrée en 6^e, les projets d'avenirs ne sont pas toujours réalisés.

"Les parents doivent faire le deuil des expressions de la "normalité" de l'enfant, faire un travail sur eux-mêmes, difficile, et réévaluer pour eux-mêmes et leur enfant le sens et les finalités de la vie. (...) En général on a tendance à penser que l'annonce du handicap constitue l'événement traumatique majeur atteignant l'intégrité du psychisme parental, toujours présent en un sens. Beaucoup de situations de précision du diagnostic, d'orientation, s'inscrivent dans cette continuité. Peut-être peuvent-elles se vivre de façon un peu apaisée si l'on parvient à nouer une relation de confiance, basée sur la reconnaissance, sur l'estime et sur un partage des préoccupations autour de l'enfant. Alliance thérapeutique avec les parents. "

Cette question de l'annonce du handicap est donc une réalité pour certains professionnels qui en soulignent la ré-actualisation douloureuse au fur et à mesure qu'apparaissent des jalons dans la trajectoire de la jeune personne :

"Nous travaillons avec les effets de l'annonce du handicap : le déni de la famille, la culpabilité, la réparation, le constat de l'évolution avec les adaptations qui deviennent indispensables et qui réveillent l'annonce du handicap."

"En fait tout le temps, qu'on le veuille ou non, à chaque changement dans le projet thérapeutique, progrès, échecs des rééducateurs, l'indication d'une intervention chirurgicale, intégration dans une école ordinaire, en appartement extérieur, est alors actualisée, consciemment ou inconsciemment ce moment où fut annoncé le handicap.

Ainsi, bien que les enfants soient pris assez jeunes, l'annonce du handicap qui a été faite par d'autres avant notre intervention est toujours là, jalonnant les progrès, la croissance, les changements de l'enfant.

Est travaillé alors avec la personne et sa famille ce qu'il en est de sa filiation, des origines de ses difficultés et donc de son droit d'appartenir au même monde que celui des valides. Mais tous les parents ne sont pas disponibles pour faire ce travail, ou procèdent autrement."

L'antériorité de cette annonce est repérée, des années plus tard :

"Le moment de l'annonce du handicap ne se vit pas dans notre institution. Par contre, à travers le discours du jeune et des familles, nous nous rendons compte à quel point il a des répercussions sur toute l'histoire postérieure et, malgré toutes les précautions prises (quand elles le sont) que ce moment ne peut jamais "bien se passer".

S'agissant de déficience d'origine traumatique, cette annonce est complexe à formuler :

"Oui, c'est une question récurrente dans le service. Il me semble que depuis la mise en place d'une procédure de travail par objectifs avec le patient et sa famille, il n'y a plus, ou qu'exceptionnellement, de situation où le pronostic est annoncé. La prise de conscience du pronostic se fait, me semble-t-il par étape, ou du moins la formulation."

Il y a lieu de distinguer, dans les déficiences brutalement survenues, celles où la situation du sujet peut se modifier dans le temps :

"Le problème est tout à fait différent suivant les problèmes médicaux. Annoncer un handicap suppose que celui qui annonce sait et que l'autre ne sait pas. C'est le cas fréquent d'un traumatisme récent de la moelle épinière, ou de séquelles de graves polytraumatismes. En pathologie cérébrale, les choses sont rarement aussi tranchées. On sait bien des choses, mais on est rarement dans la "maîtrise" totale de ce qui va se passer. Le médecin a son rôle, l'équipe accompagne, suit, fait prendre conscience peu à peu à l'ensemble des partenaires des possibilités, des questions à aborder ensemble, des incertitudes."

Dans le cas d'une annonce à la suite d'une déficience traumatique, il est fait appel à la famille pour étayer l'entreprise rééducative :

"L'annonce du handicap en terme de déficiences ou d'incapacités définitives est souvent faite pendant la période dite "aiguë", quelques semaines après l'accident, ou avant l'entrée en institution, à l'hôpital.

Nous travaillons avec les familles sur les "possibles" en regard des limites actuelles. Aider les familles à passer d'une représentation figée à une représentation dynamique de la personne handicapée dans son milieu de vie. Faire appel aux personnes ressources de la famille. Faciliter l'adaptation en aidant la famille à poser des objectifs facile à atteindre. Encourager toutes initiatives réalistes, monter des petits projets, valoriser toute réussite, travailler avec les familles étape par étape. Préparation aux week-end, participation au synthèse, bilan mensuel..."

Les réponses négatives font état d'une "absence d'intérêt" pour cette question, sans véritablement préciser pourquoi, hormis l'argument de l'âge des résidents :

"Non, nous ne travaillons pas sur les effets de l'annonce du handicap. Nous sommes avec des personnes adultes handicapées IMC"

"En foyer de vie nous ne sommes pas concernés"

*"Annonce faite antérieurement.
On ne peut pas répondre."*

"Recevant des étudiants, des lycéens, adolescents jeunes adultes, nous n'avons pas mission de travailler dans le cadre de l'équipe sur les effets de l'annonce du handicap."

"Nous en avons le souhait, mais le manque de moyens (temps, moyens humains) nous prive souvent de cet axe de travail."

"Pratiquement pas."

Résumé 1.11 Une partie des personnels prend directement en compte l'importance de l'annonce du handicap, même si cette dernière est ancienne. Elle en mesure la présence au cours des différentes étapes de la trajectoire du jeune handicapé, passages qui réactualisent de manière douloureuse les incapacités "annoncées" au moment du diagnostic donné à la famille. D'autres personnels indiquent ne pas en tenir compte, sans argumenter ou en se référant à l'âge des résidents.

Nous aurons l'occasion de nous interroger sur cette faible prise en compte, ce qu'elle peut supposer d'intérêts divergents, ceci à la lueur des entretiens avec les jeunes et les familles.

Dans le cas de déficience motrice survenue brutalement, à la suite de traumatisme médullaire ou cérébral, l'annonce du handicap s'aligne sur la récupération possible des capacités et tient compte de la complexité du processus de reconstruction physique et identitaire de la personne. Mais la perception du temps -la durée- reste subjective et des "inadéquations" entre ce que propose le milieu rééducatif et la personne handicapée peuvent survenir.

2. La personnalité (du point de vue de l'autonomie).

2.1 Concernant l'autonomie de la jeune personne handicapée, quels sont les différents domaines vous paraissant devoir faire l'objet d'une attention particulière (en tenant compte de l'origine de la déficience motrice). Par exemple, la maîtrise du langage, la motricité fine, la scolarisation, la socialisation en milieu ordinaire, etc... ?)

Nous poursuivons ici la définition générale de la santé, en portant l'attention sur le domaine de la personne dans son rapport à l'autonomie. Il s'agit de faire apparaître des choix -quand ils existent - à l'intérieur des établissements, et donc des valeurs, des représentations particulières de l'autonomie chez les personnels spécialisés. Si le vœux idéal d'une autonomie est présent, le réel d'une situation singulière, au cas par cas, oblige à des choix quant aux domaines et aux outils de l'autonomie. Ces choix peuvent entrer en conflit avec l'intéressé lui-même et la famille.

"Il est fait mention

concernant la vie quotidienne :

-de la capacité de s'exprimer

- de se déplacer

-de se nourrir

-de s'habiller

-concernant l'autonomie sociale

-de comprendre et de réaliser les actes civils essentiels

-de gérer son budget

-d'avoir envie d'accéder aux loisirs de la communauté environnante

-d'entretenir des relations sociales

-d'accepter le regard de l'autre sur soi et ne pas avoir une trop mauvaise image de soi (narcissisme)

Les moyens utilisés à l'IEM pour poursuivre ces objectifs

-l'écoute de l'autre

-le respect de l'autre

-la faculté de recevoir la parole de l'autre

les points ciblés :

-la révolte intérieure du jeune

-l'absence de langage, de motricité

-la difficulté de gérer ses propres désirs

les notions d'autonomie et de dépendance :

on peut être très dépendant et très autonome ou l'inverse

(autre personnel du même établissement)

"travaillons là où ça blesse"

la socialisation est travaillée de façon primordiale

il nous semble qu'il n'y a pas de pédagogie à l'autonomie. Le travail est essentiellement psychique. Plus dans le psychisme que le fonctionnel. Mais l'argument du fonctionnel est omniprésent : plus de soins...

il convient de mettre du sens de rééducation supplémentaire. Le meilleur exemple est celui de l'orthophonie : l'intervention spécialisée peut venir du désemparement pédagogique de l'enseignant."

La question des capacités de la jeune personne à s'approprier les moyens de son autonomie est notée :

"Pour moi ce qui doit faire l'objet d'une attention particulière sur la question de la relation entre l'autonomie et les déficiences, ce sont les déficiences qui altèrent ou empêchent la conscience de soi : la déficience intellectuelle profonde ou légère, l'épilepsie et les déficiences motrices (particulièrement dans le cas du polyhandicap) ou langagières, qui font obstacle à

l'échange et la relation. Celles-ci rendent difficile la compréhension et l'expression du monde intérieur de la personne et risquent d'entraîner de ce fait un appauvrissement de ce monde intérieur, lui donnant un caractère figé. Il y a des risques psychopathologiques qui peuvent se surajouter aux déficiences initiales et en être, dans une certaine mesure, la conséquence. Comme par exemple l'évolution plus psychiatrique après des traumatismes crâniens, les autismes surajoutés au handicap. Les facteurs de vulnérabilité de la personne, dans une situation relationnelle, constituent également un sujet d'attention : personnes déficientes sur le plan intellectuel et dépendantes sur le plan affectif."

Lorsqu'on parle de capacités, on se réfère autant aux moyens qu'aux contenus :

" - La communication.

*Lorsqu'il y a difficulté du langage = la personne doit être en relation pour pouvoir s'autonomiser, s'exprimer oralement ou par boîte vocale et être compréhensible pour les autres.
- La connaissance des troubles neuropsychologiques et la prise en compte de ceux-ci sur le terrain pour appréhender au mieux les possibilités du jeune à s'autonomiser"*

*"Bien sur l'autonomie fonctionnelle est évidente, à la fois motrice et dans les actes de la vie quotidienne, mais il paraît nécessaire de ne pas oublier deux aspects :
autonomie dans la communication
autonomie psychotique et relationnelle
ces deux aspects ne sont pas les plus faciles à absorber et demandent un travail "avec du temps" sur de nombreuses années, bien au delà de l'âge adulte légal, avec en plus la question du regard de l'Autre."*

Cette question de l'autonomie trouve à se définir entre "l'autonomie pour soi" et "vis-à-vis des autres".

"Autonomie :

conservation des acquis

*stimulation dans les actes de la vie quotidienne de la vie
suivi au niveau de la motricité (kiné...)*

cours d'orthophonie

aide et accompagnement (cours code de la route) pour les orties en fauteuil électrique non accompagnées

Socialisation en milieu ordinaire

beaucoup d'animations mises en place à l'extérieur du foyer, afin de favoriser les échanges relationnels entre personnes valides et handicapées."

Les réponses apportées par les différents personnels montrent la complexité de cette notion d'autonomie. Généralement une distinction est faite entre l'autonomie dite fonctionnelle, qui concerne le "fonctionnement" corporel et l'autonomie relationnelle. Mais, pour que cette dernière puisse s'exercer, il faut que la jeune personne possède une base psychologique et affective stable, lui permettant d'entreprendre ce processus d'autonomisation.

"En exploitant au mieux les capacités de choix, de prise en charge, de prise en compte de leurs désirs

en proposant des aides techniques, pour la communication, pour faciliter l'expression et les échanges avec le monde extérieur, ordinateur, synthèse vocale

l'autonomie psychique est : mettre en concordance l'efficacité cognitive, intellectuelle, développer la capacité à effectuer des séparations successives avec le domicile familial, l'institution, sans pour autant mettre en péril les liens affectifs."

"La possibilité de communiquer (verbale ou autre)

De se déplacer seul (fauteuil ou autres) de gérer son temps, ses loisirs

Il faut reconnaître que si les outils pour communiquer, se déplacer...peuvent être donnés, nous nous heurtons aussi à des difficultés d'ordre psychiques liées à des problèmes neurologiques, mais aussi à des difficultés de structuration relatives au vécu institutionnel, à des carences affectives"

Toutefois, rares sont, dans les réponses, les personnels définissant de véritables priorités, sinon en fonction de la nature de l'établissement.

Dans des foyers occupationnels :

"Dans le cadre de la prise en charge physique : laisser au résidant le soin de faire le maximum de chose (se laver, s'habiller ce qu'il peut, se raser, faire son lit...) même si on doit y repasser ou si ça doit prendre plus de temps.

Gestion de temps : voir avec le résidant ce qu'il peut faire ou à quelles activités il peut participer. Lui apprendre à gérer son temps.

"l'équipe travaille principalement la communication ; savoir demander, exprimer ses besoins: la socialisation, vivre en groupe, respecter l'autre et ses différences : les repères : organisation de la journée, des différentes activités des encadrants; le maintien des acquis par rapport à l'autonomie."

Dans un IEM :

"le projet institutionnel vise à développer l'autonomie de chaque jeune en développant l'autonomie sociale par le biais de l'intégration scolaire en milieu ordinaire. C'est le projet individuel de chaque élève qui guide toutes les équipes dans cette autonomisation."

Dans un Centre de rééducation fonctionnelle :

"Il me paraît important pour le jeune scolarisé de ne pas rompre avec son environnement scolaire car c'est garder des liens avec les copains qui partagent les mêmes centres d'intérêt et c'est préparer l'avenir. Par ailleurs, il est tout aussi important d'aider le jeune à se positionner au sein de sa famille. Souvent l'apparition du handicap induit une régression et les parents mettent en place une surprotection dont le jeune a du mal à se défaire."

"Ce que le médecin MPR s'efforce d'améliorer, c'est l'indépendance , c'est-à-dire les moyens: de se déplacer (marche ou fauteuil)

de pouvoir faire les gestes élémentaires (actes de la vie quotidienne)

d'avoir une vie relationnelle

lorsque ces points sont acquis, ou que les aides permettent de diminuer la dépendance, on peut parler du reste, de l'essentiel :

vie scolaire

vie familiale

vie sociale -sorties loisirs etc...)

vie professionnelle

vie...tout court

-tous ces aspects de la vie sont bien sûr la préoccupation essentielle des membres de l'équipe, en lien avec l'intéressé et son environnement."

"Pour la population de blessés médullaires que je prends en charge, c'est l'autonomie maximale dans les gestes essentiels de la vie courante (alimentation, soins d'apparence, contrôle des sphincters, habillage et transferts) qui me semble primordial pour permettre à la personne handicapée de s'orienter vers une socialisation en milieu ordinaire si possible entourée de sa famille."

La situation particulière de la déficience motrice brutalement survenue induit une perspective en ce qui concerne l'autonomie. Il s'agit de retrouver une partie des capacités perdues.

"Sens donné à la notion d'autonomie"

recherche de l'implication active du jeune dans sa rééducation. Recherche d'une expression personnalisée du jeune en dehors de celle de sa famille dans le discours, la parole. Prise en compte de ses désirs (ex: souhait de rentrer ou de ne pas rentrer chez ses parents le week end, centres d'intérêts, musique, etc...

la scolarisation est ici prise en charge par l'assistante sociale, l'orientation professionnelle par une cellule spécialisée. Les sorties cinéma, plage par le service animation, piscine par le prof de gym"

"Du point de vue des paraméd l'autonomie de la personne consiste à pouvoir se laver seul, s'habiller seul, être continent ou gérer seul son incontinence (auto sondage, change...), s'orienter, se diriger seul, gérer son traitement.....

du point de vue de l'ergothérapeute : travaille sur la motricité fine mais aussi atelier en situation écologique -atelier cuisine, transfert salle de bain, faire des courses..)

la socialisation se travaille en toutes situations de groupe (chambre à 3, groupe cognitif, repas au self, animation....)

La scolarisation se travaille en partenariat avec l'association de soutien scolaire.

"La personne nous aide à déterminer l'ordre des priorités. Mais par expérience, pour un tétraplégique on propose :

- accès à l'appel IDE et au téléphone
- alimentation
- déplacements, moyens de communication
- resocialisation par rapport à la famille
- activités récréatives et scolarisation."

Dans un service de type SSD :

"Tous les éléments sont pris en compte par l'ensemble de l'équipe, mais chaque professionnel privilégie un axe de travail, en se fixant des priorités et des échéances.

La socialisation

Prise en charge de l'incontinence urinaire

Maturité affective."

Résumé 2.1 Cette question a suscité des réponses abondantes et l'exploitation des données recueillies devra tenir compte :

-de la nature de la déficience, brutalement survenue ou accompagnée de troubles psychiques rendant plus difficile la re-conquête de l'autonomie

-de la nature de l'établissement, selon que la population des jeunes y est scolarisée ou non.

Les réponses sont à la fois précises et générales, et devront être recoupées avec les entretiens mais on doit noter que la question suivante -les obstacles à l'autonomie, a permis de préciser le contenu de 2.1.

C'est donc le problème du domaine où peut s'exercer l'autonomie qui apparaît ici : vis-à-vis de soi et /ou vis-à-vis de l'environnement. Mais, nous le verrons ensuite, ce besoin, cette demande d'autonomie supposent un désir de « sortir de soi » chez la jeune personne, désir qui peut avoir du mal à se formuler.

2.2 A partir de votre expérience, quels sont les obstacles au développement de l'autonomie de la jeune personne handicapée ?

Cette question devait permettre de recueillir des informations concernant les limites du développement de l'autonomie, à l'intérieur mais aussi à l'extérieur des établissements spécialisés. Elle a suscité des réponses abondantes.

"Plusieurs obstacles.

- 1. L'Institution qui a une culture "d'école de pensée" -souvent unique et qui a du mal à se laisser dépouiller de son cadre par la mosaïque des projets personnalisés. L'Institution évolue toujours "moins vite", c'est peut-être heureusement. Mais il y a un décalage entre le cadre de pensée et les spontanés.*
- 2. Les parents : il n' y a pas de "mauvais parents" mais des histoires d'amour très fortes. La dépendance familiale est une réalité qui peut contraindre le jeune, par culpabilité, à l'immobilisme. Les institutions ont un regard très déficitaire sur les parents : ou ils en font trop pour leur enfant ou ils n'en font pas assez...(N'ont ils pas de ce fait toujours tort ?) Il faut trouver le juste milieu où les parents et l'Institution sont des complémentarités indispensables, ingénues et logiques, soit la recherche du graal*
- 3. L'école : la scolarité adaptée entretient parfois l'illusion des savoirs qui devient vite, à 19 ans, l'illusion de soi. Le questionnement "illusion réalité" par rapport au travail d'abord, mais aussi par rapport à l'organisation légitime d'une vie sociale, culturelle, socio-affective, ne se fait pas toujours à l'école. Ce la n'est pas son rôle. L'école peut abuser d'un rôle qu'elle n'a pas.*

(autre personnel du même établissement)

"il est fait mention d'une observation plus globale :

-commerces inadaptés/ville inadaptée

-transports en commun inaccessibles

-transports "réservés" ségrégatifs en nombre insuffisant

la politique de la Ville et la politique du handicap ne se rencontrent pas facilement. Ce n'est pas facile : même s'il y a une volonté politique, les moyens budgétaires sont rares. Et bien souvent aller plus loin dans une politique d'intégration du handicap reviendrait à mettre en cause des choix politiques majeurs mais situés ailleurs."

Cette notion d'autonomie est définie selon plusieurs dimensions :

"On a remarqué que les obstacles sont des trois ordres cités en remarque (dans le cartouche de la question)

Psycho affectifs

Certains élèves arrivent dans l'établissement avec des peurs, de la souffrance, des bénéfices secondaires de la dépendance, un sentiment d'être victime, dans un processus de réparation où tout est du. Il nous fait absolument en tenir compte, et aider le jeune à travailler cela avant d'espérer mettre en route une autonomie

Institutionnels

De longs séjours en internat, depuis la petite enfance, sont souvent générateurs d'attitude passive, de repli pouvant empêcher la prise d'autonomie

Environnement social

La liste peut être longue! Défaut d'accessibilité, non respect de la législation, restriction des choix d'étude, manque de moyen d'adaptation, reconnaissance sociale de la différence! Toujours un combat."

On attire l'attention sur la nature des relations enfant/famille et les moyens à mettre en œuvre pour s'en dégager :

"la famille peut être un obstacle lorsqu'elle est souffrante et dysfonctionnante, dans le cadre de relations fusionnelles archaïques : la séparation d'avec la famille, processus nécessaire pour l'autonomisation psychologique du jeune devient alors douloureuse et intolérable (donc mise en échec) de par des enjeux de culpabilité massive (" se séparer fait trop souffrir les uns et les autres, alors on reste ensemble".)

lorsque la jeune personne handicapée souhaite se faire aider d'un point de vue psychologique par un spécialiste (psychiatre, psychologue) la non accessibilité des locaux des spécialistes (ce qui est fréquent), le non remboursement des séances chez le psychologue + les emplois du temps surchargés des psychiatres qui n'assurent pas aussi de RV dans l'urgence, ni de fréquence de RV rapprochés, tout ceci n'aide en rien un jeune qui veut se faire aider dans le développement de son autonomie psychologique."

L'accent peut être porté sur le sujet lui-même :

Question jamais résolue de ce qu'il en est de facteurs de résistance appartenant au sujet et d'autres facteurs liés à l'établissement ou service. Cette interrogation doit rester permanente, centrale, dans notre travail et alimenter nos expériences et actions. Pas de proportionnalité entre les déficiences et les obstacles. La question de l'environnement social est à traiter dans un second plan, plus aisé.

Ou sur son environnement :

"nous constatons que la cellule familiale peut par surprotection limiter l'évolution du jeune. Les équipes ont parfois une attitude surprotectrice mais elles tendent vers la recherche d'autonomie pour le jeune malgré les craintes ou les peurs de l'inconnu ressenties par le jeune, ou l'incompréhension de l'objectif et la résistance au changement de la part des deux partenaires."

L'action conjuguée de ces facteurs :

*"une dépendance aux parents, aux intervenants, à une tierce personne qui peut donner une relation quasi-fusionnelle et empêcher l'enfant de devenir autonome
-déli de la déficience
-manque de confiance en soi et sous estimation de ses capacités
obstacles extrinsèques à la jeune personne handicapée
-le regard des autres personnes valides
-le manque d'accessibilité des lieux publics
obstacles intrinsèques à la jeune personne handicapée
-immaturité affective
-déli de la pathologie"*

*"la frustration liée au handicap
-sous estimation de soi
-surprotection ou abandon de la famille
-difficultés de conceptualisation"*

On porte également attention au lien entre la déficience motrice et ce qui pourrait être qualifié de déficience psychologique :

*"Nous avons des personnes adultes très handicapées d'un point de vue moteur qui vivent à l'extérieur dans leur appartement.
Nous avons aussi des personnes IMC présentant un bon niveau d'autonomie fonctionnelle incapables de vivre ailleurs qu'en institution
"De mon point de vue de psychologue travaillant auprès de ces 2 types de population, je dirais qu'il y a plus de problèmes neurologiques affectant la personnalité des personnes qui empêchent l'autonomie"*

malgré des capacités fonctionnelles

Il y a aussi des phénomènes de chronicisation chez des personnes restant trop longtemps en structure.

Il y a aussi à côté des IMC, des abandons, des pertes d'identité et de fratrie, des carences et parfois des traumatismes infantiles qui figent à jamais les possibilités de la personne à se socialiser."

On porte une attention plus précise aux mécanismes subjectifs de développement de l'autonomie :

Il faudrait tenter de donner une définition de l'autonomie psychologique. En gros elle est l'expression du processus de construction identitaire de la personne. Elle s'exprime par la capacité de jouer des rôles sociaux différents, d'assumer des expériences relationnelles propres à son groupe d'âge. Pour les psychologues, elle s'exprime par la possibilité de se détacher des dépendances initiales, de s'individuer, de construire les limites de son moi, pour s'engager dans un processus de construction de la personnalité. De cette construction devrait émerger une représentation de soi comme être porteur d'une identité sexuée, en mesure d'intégrer son expérience affective - d'avoir aussi une certaine distance par rapport à elle dans un travail d'élaboration- en mesure également de former un projet de vie prenant en compte la réalité, Freud aurait dit que c'est être en mesure de pouvoir aimer et travailler. Il y a des personnes qui ne parviennent qu'à une autonomie très relative parce que leur lésions cérébrales ne leur permettent pas de développer des fonctions cognitives normales (mémoire, attention, fonctions de raisonnement, programmation de la pensée, langage, capacité d'intégrer des informations...) ou parce que leur situation dès la petite enfance les place dans une conditions défavorables. Elle ne permet pas que les attachements fondamentaux et les modalités d'intériorisation de ces expériences relationnelles premières, puis les détachements progressifs et les constructions internes qui permettent d'assumer ces détachements puissent toujours s'effectuer favorablement. La situation de handicap chez l'enfant fragilise considérablement ces processus premiers. Beaucoup d'états déficitaires chez les adolescents pris en charge sont l'effet de ces deux registres : neurologique et psycho affectif. En conclusion, la situation de handicap est une situation de fragilisation de la construction psychique de l'enfant. Elle est également une situation d'atteinte de l'intégrité psychique de parents. Même si cette fragilisation se traduit à des degrés divers, un accompagnement précoce et une guidance parentale sont bénéfiques. Les conditions du développement de l'autonomie de l'enfant et de l'adolescent sont fondamentalement et par définition liées au développement de sa personnalité. Il y a des niveaux d'autonomie relative différents : celle-ci peut être définie dans certains lieux d'accueil des personnes polyhandicapées par la possibilité pour une personne d'exprimer son refus ou son opposition à une proposition d'un soignant alors que sa motricité et son expression sont extrêmement réduites. Certaines personnes de notre établissement pourront exprimer leur autonomie dans un cadre protégé et continuer à développer certaines modalités d'autonomie dans ce cadre."

Cette diversité de facteurs entravant le développement de l'autonomie est ainsi résumée :

"L'institutionnalisation quand le concept d'autonomie n'a pas été exploré et mis en application dans les faits et attitudes professionnelles

-la famille : quand elle est nommée tutrice des liens par exemple

-le manque de place dans les structures pour adultes

-la déficience intellectuelle

-le manque d'espace et de lieux adaptés au handicap moteur

-la possible apparition d'un sur-handicap entraînant, au delà du handicap moteur, des troubles de la personnalité (psychose...)"

"aggravation maladie

-revenus travail

limites intellectuelles

troubles mémoire (T.C)

-tierce personne (qui) peut permettre mise en appartement."

"Pas assez de structure et de personnel pour accomplir ce travail spécifique. Il serait intéressant de développer une prise en charge qui permettrait, à long terme, aux résidants qui le souhaitent ou qui le peuvent, de vivre dans un appartement. Cela nécessite des moyens que nous n'avons encore et une réelle volonté d'intégration. Je pense qu'à Soustons (appartements en centre ville) cet objectif a été atteint."

"Les parents parfois : surprotection

les personnes handicapées : décalage entre leur désir d'autonomie et leurs réelles capacités motrices

On retrouve également une "surprotection" pas forcément nécessaire, à l'extérieur de la structure."

On doit cependant noter une certaine spécificité dans le cas des déficiences motrices brutalement survenues :

"Le premier obstacle concerne le niveau lésionnel. Viennent ensuite la démotivation, le laisser-aller par rapport aux efforts journaliers, la carence affective et un environnement inexistant."

L'accent est mis sur le contexte de la rééducation :

- *" la présence d'un parent ou des 2 dans une attitude trop enveloppante*
- *le déni*
- *la situation financière personnelle*
- *l'état de santé mental (et non psychologique)*
- *l'état de santé psychologique*
- *la "nécessité " de respecter des règles institutionnelles et un cadre rigide (heures de coucher, de repas, interdiction de fumer dans les chambres, interdiction de boire de l'alcool au Centre)*
- *la fatigue*
- *l'inscription dans un projet de rééducation physique limite parfois les capacités d'investissement dans un projet scolaire*
- *l'institution par rapport à la fréquentation de personnes, de milieux et d'ages très divers*
- *la confrontation à une situation nouvelle et traumatisante par rapport au soin, une certaine régression."*

A l'intérieur de ce contexte, on porte l'attention au statut de la jeune personne dont l'origine du traumatisme -ayant engendré la déficience- se situe à l'intérieur d'un contexte familial violent et perturbé :

"-climat familial conflictuel = enfant "otage", stigmatisation

- personnalité de l'enfant -dépressif, effacé

- les locaux et leur aménagement (architecture, signalisation, ergonomie....)

- le personnel (compétence, personnalité, nombre...)"

"le handicap trop "lourd" à porter

les pathologies évolutives incertaines à préciser

le "mauvais" environnement

les carences de la "société" : ex : accessibilité, ressources insuffisantes, tolérance du tissu social etc..."

Résumé 2.2 Les réponses abondantes à cette question ont permis de dresser le catalogue des obstacles au développement de l'autonomie de la personne handicapée. Ce peuvent être des limites

fonctionnelles réduisant les capacités motrices et les divers gestes et déplacements de la vie quotidienne, entraînant, de fait, une dépendance vis-à-vis d'autrui, à l'intérieur comme à l'extérieur d'un établissement spécialisé. S'ajoutent de possibles troubles psychologiques, soit engendrés par la déficience elle-même, soit par un mode de vie sédentarisé et "artificiel" en institution, depuis l'enfance et n'ayant pas permis le développement personnel, identitaire du jeune handicapé. Dans certains cas, la famille peut limiter également ce développement vers l'autonomie, en surprotégeant le jeune déficient, en l'abandonnant ou en se comportant de manière violente et insécurisante. Enfin, l'environnement social, le contexte urbain inadapté à la circulation matérielle de la personne contribuent aussi à l'isolement de la personne.

2.3 Évaluez-vous l'autonomie psychologique de la personne ?

Au travers de cette question, en référence à la précédente, on a souhaité savoir si les établissements spécialisés évaluaient en "interne" cette dimension, et pouvaient ou non la référer aux évaluations "externes" faites par les familles et l'environnement social.

"Bien sur nous évaluons l'autonomie psychologique mais pas en tant que telle. Nous n'avons pas les moyens de faire des bilans psychologiques. Mais l'autonomie psychologique du jeune est au centre des préoccupations de l'Institution. L'appréciation de l'autonomie passe par les apports psychiques du jeune. Nous observons souvent que la dépendance n'a rien à voir (ou assez peu en fait) avec l'absence d'autonomie fonctionnelle. Par contre des jeunes assez autonomes sur le plan fonctionnel n'acquièrent pas facilement une autonomie psychique. Ils sont trop mal..."

Cette évaluation doit tenir compte de la réalité objective de la déficience et de ses limites :

"1. L'appréciation de l'autonomie du jeune se fait par l'équipe éducative Par le biais de l'observation lors des accompagnements du jeune sur le terrain et du dialogue avec lui : dans l'environnement social (acc. Banque, commerces, CAF, etc), dans son appartement (acc.ménage, linge, etc), avec sa famille (entretiens). Ainsi l'autonomie va s'apprécier également lorsque :
2. Le jeune sait reconnaître ses limites et ses besoins et, de ce fait, sait poser ses demandes et cibler des demandes d'aides aux personnes appropriées pour y répondre. Lorsque le jeune a une cohérence de propos et d'attitudes auprès de l'équipe éducative comme dans l'environnement social et auprès de sa famille lorsque celle-ci est rencontrée en entretien."

L'autonomie est évaluée sur deux modes : faire face aux contraintes de la déficience et développer des capacités à se projeter :

"On apprécie une certaine autonomie psychologique en observant la fréquence des retours en famille (parfois nombreux en début de prise en charge). Par rapport aux loisirs, aux études, projet de vie, la capacité de faire des choix est évaluée par l'importance et la diversité des moyens mis à disposition au cours de l'élaboration des projets individuels. Nous avons mis en place différents outils : entre autres une possibilité d'un essai de vie autonome en appartement et le degré d'autonomie psychologique est évalué (psychologue, éducateur, AS AMP, ergo...)"

L'évaluation de l'autonomie peut être "officiellement " confiée au psychologue :

"Oui, en prenant en compte la question de l'intégration de la personne sur son groupe de vie, ses échanges avec les autres, ses centres d'intérêt, sa façon d'être en relation. La vie en institution est une source d'observation très importante. En entretien, le fait de lui permettre d'aborder ses préoccupations, ses relations avec ces parents, ses projets ainsi que les formes particulières de demandes qui me sont adressées permet de percevoir comment la personne organise sa relation avec son environnement relationnel et affectif. L'apport du travail clinique à partir de tests permet, pour les tests cognitifs, de comprendre comment la relation à l'environnement est structurée comme objet de connaissance et pour les tests projectifs, de former des hypothèses sur la structuration de la personnalité."

"travail d'équipe, du psychologue d'abord se mettre d'accord sur le concept d'autonomie psychologique analyser le type de relation avec la famille, avec l'institution avant d'envisager les modes de promotion de la personne."

"oui, celle-ci est réalisée par le psychologue du travail de l'établissement." (centre de rééducation professionnelle)

Ou au contraire, à l'équipe :

"il ne nous est pas possible d'effectuer cette évaluation, dans la mesure où il n'y a pas de psychologue, mais nous travaillons à l'observation."

La situation de la déficience motrice brutalement survenue fait l'objet d'une attention spécifique :

"L'état psychologique fait partie de notre évaluation quand on met en place des objectifs d'autonomie. Le refus de participer est un des obstacles rencontrés, aussi bien que les épisodes dépressifs réactionnels."

*"S'évalue dans la durée
participation active au projet de rééducation
intérêt pour les soins corporels
projection dans une vie professionnelle, scolaire ou professionnelle et familiale
capacités à échanger avec d'autres patients
capacités à mettre des mots sur les difficultés liées au handicap
capacités à évaluer objectivement ses propres capacités
capacités à désirer, à revendiquer, à se positionner."*

*"Nous avons quelques indicateurs sur
-le travail de deuil
-les caractéristiques des comportements d'ado
-capacité à faire des choix, à monter et réaliser des projets
Pas d'outil particulier, mais travail en collaboration psycho, neuro psy.... »*

Attention pouvant être "morcelée" entre différents intervenants:

*"Non !
on essaie d'avoir une idée aussi juste que possible de l'état global de la personne, donc de son état psychologique aussi, parfois en terme médical ou psychopathologique, mais avec une approche plus globale. D'ailleurs, qu'est-ce que l'autonomie psychologique" ?
chaque fois qu'il le faut, nous pouvons être éclairé par :
-la neuropsychologue
-l'orthophoniste
-la psychologue clinicienne
-si nécessaire un avis psychiatrique
-et toujours l'avis de chaque membre de l'équipe qui a une bonne connaissance du patient qu'il accompagne."*

" L'évaluation de l'autonomie psychologique est une évaluation collective. Elle résulte des observations des différents membres du personnel. Le jeune est vu dans des secteurs ou situations différentes. Les parents ou l'entourage sont rencontrés qui apportent des éléments.

Toutefois, certaines réponses laissent à penser que la question n'est plus d'actualité :

*"Non. Pas de modes d'évaluation (foyer de vie).
Si nécessaire, aide extérieure au foyer (psychiatre, psychologue...)*

"ce travail d'évaluation a déjà été fait avant que le résidant arrive au foyer."

D'autres réponses sont négatives ou suggèrent des alternatives :

"Non, malheureusement."

"Nous ne disposons pas d'outils méthodologiques permettant d'effectuer une évaluation précise. Il existe dans notre établissement une prise en compte de l'âge mental de chaque personne handicapée, de ses capacités de communication et d'adaptation aux situations nouvelles."

2.3 Résumé : il apparaît que la question de l'évaluation de l'autonomie psychologique relevait autant du « domaine réservé » du psychologue que de l'ensemble des personnels de l'établissement. Par certains professionnels, l'autonomie psychologique n'est pas perçue comme étant directement liée à la déficience et les dépendances qu'elle entraîne, mais à des facteurs "externes". Forte sédentarisation en institution depuis l'enfance, présence surprotectrice de la famille. Pour d'autres professionnels, la nature même de la déficience, généralement de type IMC ou avec des troubles associés, invalide en quelque sorte la question de l'autonomie psychologique et son évaluation. Nous le soulignerons au moment de l'analyse générale des réponses, cette question de l'évaluation de l'autonomie suppose que l'institution spécialisée "pense" le statut du jeune hors de ses murs, ce qui est, à des degrés divers, le cas de celles qui promeuvent les appartements en ville et les structures accompagnantes plus "légères".

2.4 La coexistence entre jeunes handicapés présentant des déficiences motrices d'origines différentes peut-elle modifier chez eux l'évaluation de leur propre autonomie ?

Si oui, comment ?

Nous avons considéré à priori qu'à l'intérieur des établissements coexistaient des jeunes dont la déficience motrice était d'origine différente : acquises, évolutives, survenues. Ceci s'est révélé exact la plupart du temps, hormis les services spécialisés de certains centres de rééducation ou des établissements accueillant de manière majoritaire des "types" de déficiences -IMC, polyhandicapés, déficience d'origine traumatique. En 2.4 nous avons fait l'hypothèse que la représentation de la santé de la personne handicapée pouvait être influencée par la coexistence avec d'autres jeunes déficients de même génération.

" La reconnaissance de l'autre -sujet porteur de handicap- est aidante : dans le sens de ne pas se trouver être le seul porteur d'un handicap. Les jeunes admis à l'IEM qui viennent de l'intégration scolaire (où bien souvent ils sont "seul" dans leur classe) ont besoin de souffler, de se reconnaître, d'être reconnu. Il se crée une alliance fondée sur l'entente avec soi-même après une lutte parfois considérable pour faire comme si il n'y avait pas de différence...

-L'Iem pose aux jeunes (par le jeu des représentations) la question de l'utilisation des outils (fauteuils, coquille, corset). La coexistence entre jeunes handicapés moteur porte en elle un travail de renseignement, de confrontation, de découverte, d'opposition, de validation, etc... Par contre les inquiétudes demeurent au sujet de certaines pathologies ou de différence (de taille, de poids, d'appareillages, de regards, ...)

Les jeunes accidentés de la vie atteints d'un traumatisme crânien sont parfois mal acceptés, font peur surtout en raison de leurs troubles de comportement.

Il en est de même des jeunes déficients moteurs ayant des troubles associés importants (de caractère, de compréhension, etc...)

Outre une certain "recentrement" identitaire permettant à des jeunes ayant majoritairement vécu en milieu valide de partager avec d'autres jeunes handicapés des expériences comparables, s'ajoute une évaluation des comportements :

"Oui lorsqu'un jeune se rend compte que des personnes plus lourdement handicapées que lui se présentent plus autonomes que lui dans la vie quotidienne.

Il est donc important de faire entendre au jeune que chacun fait à son rythme et avec ses propres capacités dans le parcours de l'autonomisation, quel que soit le handicap. Le jeune sera valorisé et encouragé sur ses propres expériences d'autonomie et invité à respecter son propre rythme s'il se compare aux autres."

Cette comparaison réciproque est constatée mais n'est pas nécessairement utilisée :

" Dans l'établissement toutes les déficiences motrices, quelle que soit l'origine, sont acceptées. Certains gains d'autonomie pour des élèves ont été faits grâce à la projection qu'ils peuvent faire en voyant les autres (vie seule en appartement, permis de conduire, auto-sondage etc...) Ces interactions sinon, on ne les prend pas en compte en tant que telles dans l'établissement (on ne s'appuie pas dessus).

La réassurance identitaire de se retrouver "entre soi" peut également prendre une valeur négative :

"Cela est bien sur un facteur d'enrichissement et cela modifie non seulement l'évaluation de leur autonomie mais aussi principalement leurs problématiques identitaires et narcissiques. La prise en compte se fait autour d'un travail sur la différence et l'identité et pose la question de "l'insupportable" à être dans un établissement d'abord, et de plus dans un environnement handicapé, malade, déficitaire, etc..."

"Cette coexistence ne modifie pas l'évaluation de leur propre autonomie mais crée un sentiment d'injustice : par exemple, trop de temps passé avec un autre résidant plus handicapé, ou bien encore pourquoi on ne lui fait pas ce qu'on fait à un autre. Cette coexistence peut également avoir un effet bénéfique pour certains qui essayeront d'en faire plus."

L'ambivalence des attitudes est soulignée :

"On constate à la fois que les différents handicaps peuvent amener le jeune à prendre conscience de ses propres capacités et/ou de ses limites ou manques. On observe parfois des comparaisons qui ont pour effet de l'attirer vers le haut, mais parfois aussi vers le bas, s'il se sent moins fort."

Ce que l'on prend en compte également c'est la dimension collective de ce jeu de différences :

"La coexistence permet une prise de conscience d'une situation de handicap commune mais permet également le constat de différences. Ce n'est pas le handicap qui préside au choix des affinités, aux amitiés en général. Les questions liées aux centres d'intérêt, au vécu quotidien ont leur importance. Les discussions existent, formelles, en groupe de discussion ou spontanées, où le thème des différences de handicap peut être abordé : handicap de naissance -accident. La question des maladies neuro-musculaires est plus difficile à évoquer, bien sur. Les différences sont abordées à propos des projets, des limites ou des performances constatées en situation de travail, en sport sur le problème des déplacements, de l'adresse, de la vitesse. Il existe des rivalités, des inimitiés, des mouvements de solidarité ou d'entraide, des manifestations d'attention. Il y a des groupes de prise de parole où la question du vécu et de la représentation est abordée. Il y a actuellement un groupe d'adolescentes parmi lesquelles il y a une jeune fille ayant une maladie évolutive qui traverse des moments difficiles. Ses amies, très sensibles à son état, partagent ses angoisses et ses révoltes. Cela les pousse à des "agirs" qu'il faut au travers de la parole mettre en forme, symboliser tout en accomplissant une fonction de sécurisation et de calme. (ne pas oublier le rôle des émotions dans les relations groupales, des identifications, des éprouvés qui interrogent l'identité de chacun s'agissant particulièrement d'adolescents qui utilisent les situations de groupe pour réguler le caractère mouvant des frontières identitaires. Le partage d'un vécu commun peut créer un sens de solidarité de groupe qui peut s'accroître face à la détresse de l'un des membres. Très forte intensité émotionnelle, contagion, confusion, acting de groupe comme la prise de drogue ou des comportements d'opposition. Ce cas de très forte résonance du groupe face à la situation d'une adolescente atteinte d'une maladie évolutive reste une expérience limite. Il est nécessaire de faire jouer à ce moment là la fonction encadrante des adultes. (Je dois ces informations à ma collègue qui anime les groupes de parole)."

Sont notés les mécanismes de relations entre les personnes :

"En collectivité, il peut y avoir des phénomènes de mimétisme, mais aussi d'identification aux pathologies des autres usagers, soit pour bénéficier de la même attention des thérapeutes, soit par peur de subir le même type d'intervention. Ainsi une intervention médicale concerne un individu, il s'agit de prendre conscience de l'impact que cela a sur les autres usagers, pour les rassurer en particulier...)

Est remarqué parfois que l'absence pour x raison d'un usager occasionne de multiples questions chez les autres, angoissés, inquiets. Absence signifiant souvent un évènement grave, l'hospitalisation, la mort, pour eux même si ce n'est pas le cas."

Cette coexistence peut avoir un effet sur l'appréciation du soin et de l'attention portés :

"Cette coexistence ne modifie pas l'évaluation de leur propre autonomie mais crée plus un sentiment d'injustice pour certains : par exemple trop de temps passé avec un autre résidant plus handicapé, ou bien encore pourquoi on ne lui fait pas ce qu'on fait à un autre. Cette

coexistence peut également avoir un effet bénéfique pour certains qui essayeront d'en faire plus."

Se pose la question des limites objectives des capacités de la personne lorsqu'elle se compare :

"La comparaison peut être source de stimuli pour certains : les équipes veillent à ce que le désir d'aller plus loin corresponde aux capacités réelles, afin que la personne handicapée ne soit pas mise en échec."

"Effet négatif = se conforter dans un handicap

effet positif = effet stimulant

un patient para traumatique s'est trouvé un jour "chanceux" par rapport à un patient paraplégique d'origine médicale encore en cours de soin (chimiothérapie)."

Toutefois, certains professionnels constatent d'autres effets :

"Permet parfois de relativiser son handicap

-peu de mixage avec d'autres pathologies d'origine cérébrale

-par contre pas d'incidence par rapport à l'évaluation."

La confrontation avec les valides relativise aussi cette "inter-évaluation" entre déficients :

"Cohabitation : plutôt une aide, un allié, une ressource, pour progrès.

La confrontation avec valide en milieu écologique plutôt un choc, une remise en cause, un échec.

Selon la personnalité, capacité d'adaptation, travailler sur les 2 types de relation.

Relais-famille.

Favoriser les WE, confrontation à la réalité, aide à l'adaptation."

"Tous les lieux (hôpitaux, centres, services spécifiques) qui rassemblent des personnes ayant des histoires différentes, connaissent une "atmosphère" différente des "ghettos" que peuvent être des lieux spécifiques, comme les regroupements de myopathes, de crâniens ; en général, cette diversité est source d'enrichissement, de découverte et donc de bonnes surprises. Mais il y a des aspects plus négatifs : ex, les enfants et les adultes, les ado fragiles."

Dans cette évaluation, s'ajoute la dimension subjective, en lien avec l'origine de la déficience :

"La confrontation est inévitable -l'autre est différent et je ne suis pas l'autre. Elle permet de se structurer mais elle est source de souffrance. "Lui récupère, moi pas, lui n'est qu'un para, moi je suis tétra"

il y a aussi une différence quand le jeune est victime dans son accident ou quand il est responsable, je crois, mais c'est à vérifier, que lorsque le jeune est victime il est freiné dans son évolution par le sentiment d'injustice."

Résumé 2.4 . Selon les membres des équipes, on note deux formes d'évaluation : celle opérée par les jeunes déficients à l'intérieur du groupe, généralement dans un établissement spécialisé (à condition que celui-ci accueille une population diversifiée quant à l'origine et la nature de la déficience) et à l'extérieur, parmi les valides. L'évaluation de cette autonomie entre jeunes déficients peut porter sur des indices objectifs du comportement de l'autre -par exemple, possibilité de vie en appartement, auto-sondage, etc... ou sur des indices plus subjectifs, comme l'attention plus ou moins portée à soi en fonction d'un autre par les personnels. Des effets positifs existent, sous forme d'un encouragement à atteindre de nouvelles limites sur la base d'un exemple quotidien, ou en relativisant sa condition . Des effets négatifs sont aussi enregistrés, comme le découragement à la vue des limites incarnées par un autre résidant. D'autres phénomènes restituent la complexité de cette situation de coexistence : mimétisme, "rassemblement" identitaire où l'on se sent "soulagé", un temps du moins, de vivre et

partager des expériences communes avec d'autres jeunes handicapés, mais aussi rejet de cet enfermement identitaire, de la vie collective. Existe aussi une difficulté à s'identifier à des déficiences d'origine traumatique chez les "anciens valides", ou à accompagner les personnes ayant une maladie évolutive.

Enfin, le critère de la responsabilité personnelle dans la venue de la déficience est évoqué, et son incidence dans la motivation à retrouver des capacités.

2.5 Dans votre expérience, quelles sont les limites de la prise en charge institutionnelle, dans le cadre du développement de l'autonomie de la jeune personne handicapée ?

Cette fois nous avons voulu interroger les professionnels sur leur pratique et celle, collective, de l'institution, au vu des buts poursuivis en matière d'autonomie.

"La taille de l'Etablissement qui est un obstacle réel à la validation des projets personnalisés. La pauvreté des représentations du monde extérieur avec une localisation "exigüe" et "isolée" sur le plan de la géomorphologie sociale et culturelle.

Le décalage entre l'élaboration des projets personnalisés et les lenteurs spécifiques consécutives des déficiences ; le "manque de temps" est généralisé.

Pour exemple. A l'âge adulte (18 ans) un jeune dispose de deux ans avant de quitter l'IEM pour accéder à une autonomie sociale ou à un travail (protégé)... Dans le milieu ordinaire : les jeunes disposent de beaucoup plus de temps que cela...

Les difficultés avec les parents peuvent jouer un rôle important, surtout dans le cas de familles trop centrées sur le parcours scolaire...

Le parcours scolaire renarcissise mais est centré uniquement sur une valeur sociale positive : le résultat scolaire et la valeur travail. Notre mission n'est pas celle de l'école. Elle est beaucoup plus large et se centre sur le bien-être au sens d'être à peu près bien à vingt ans au moment de la sortie de l'IEM avec ou sans diplôme et une proposition de travail. Le discours de l'Ecole adaptée et du travail protégé reproduisent le modèle de développement de l'individu autonome socialement auprès de personnes gravement handicapées. Cette reproduction est d'abord facile, elle évite d'inventer et elle rassure les proches des jeunes

(même établissement)

"L'institution en fait trop. Beaucoup trop de choses sont faites par l'Institution à la place du jeune. La culture de projet personnalisé peut se retourner contre la démarche d'autonomisation."

Le rôle de l'institution est évalué :

"Le travail aux APEA (appartements entraînement autonomie) demande une collaboration entre le jeune et l'institution. On peut considérer la limite de la prise en charge lorsqu'on ne peut trouver de terrain commun entre lui et l'institution. En fait nous travaillons avec le jeune sous forme de contrat qui s'articule autour d'attentes réciproques, entre lui, sa famille et nous. Les limites de l'Institution apparaissent lorsque nous ne trouvons plus de consensus minimum dans ce contrat."

Cette autonomie est l'objet d'attente, d'échanges de service et de résultats :

"Si l'une des options principales de la prise en charge est refusée ou en échec par exemple : aggravation de la déficience entraînant une mise en danger réel dans le cadre de l'intégration scolaire

-mise en échec de la scolarité en intégration par une possibilité d'aller plus loin dans l'adaptation

comportement social incompatible avec l'intégration sociale

cela peut faire que nous ne pouvons plus garantir nos compétences et la réorientation, la recherche de partenaires extérieurs permettent d'espérer que l'autonomie se fera en dehors de notre institution (rôle des APEA, etc...)

Les limites en sont spécifiées :

l'institution ne peut jouer sur, par exemple :

-l'entourage familial et social proche

-les moyens financiers qui vont permettre l'achat du matériel adéquat

-les possibilités de réorientation vers un métier intellectuel (tétrapéglique)

autant de paramètres qui ont beaucoup d'influence sur la réussite de la réinsertion."

Ce que souligne un autre professionnel :

*"limites internes (services) autorisation. Age (majorité....)
limites externes (sécurité, responsabilité)
autorisation parentales ou craintes parentales..."*

La position "paradoxe" de l'institution permet d'être à la fois un lieu de protection, de reconnaissance identitaire pour les jeunes déficients et idéalement, une base pour "repartir" dans le milieu valide. Mais elle peut être aussi un territoire dont a du mal à sortir.

"L'institution a certainement ses limites parce qu'elle est un lieu de vie collectif, réglé, qui construit des normes propres et des rythmes propres. "Lieu intermédiaire". Il y a certainement un déficit d'expériences sociales et culturelles pour les résidents, mais en même temps c'est un lieu protecteur. L'un des reproches qui lui sont faits est de maintenir un état de dépendance des jeunes handicapés non à elle-même, mais une dépendance des jeunes handicapés au groupe de pairs. Sur Salies de Béarn, il y a actuellement un groupe de jeunes ouvriers du CAT qui fonctionne en vase clos, comme si le groupe constituait une sorte de sas entre la vie institutionnelle et une démarche d'insertion plus individuelle. Chacun peut avoir acquis des expériences d'autonomie mais le groupe reste un lieu de sécurisation fondamental en même temps qu'il retarde des démarches d'intégration. Faut-il en faire le reproche aux institutions ? Y a-t-il une volonté d'intégration par la population et par la société ? L'institution se confronte à une contradiction par ailleurs qui rend sa position difficile par rapport aux familles : elle a pour fonction de soutenir celles-ci mais elle a également pour mission de favoriser l'autonomisation de l'enfant par rapport à cette même famille. Cela peut créer des malaises et le sentiment, pour certaines familles, qui ne partagent pas la même conception de l'autonomie de leur enfant que les membres de l'institution. Les parents peuvent éprouver le sentiment de ne pas être compris (familles provenant d'autres horizons culturels ou désirant un retour de l'enfant auprès d'elles de l'adolescent). Cela peut également placer l'adolescent dans une situation extrêmement difficile au moment où il doit faire état d'un projet et de choix personnels."

Les limites institutionnelles de la prise en charge sont de plusieurs registres :

*"les moyens financiers
l'hétérogénéité des groupes
la lourdeur organisationnelle du fonctionnement institutionnel
le manque de structures extra-muros qui favorisent l'intégration sociale des personnes handicapées (loisirs, sports...)"*

"Les limites que nous ressentons sont parfois imposées par la famille, ou le jeune, ou induites par nos limites de compétences."

Elles peuvent porter sur le choix du mode de vie :

"Dans notre établissement des couples peuvent se former mais la structure ne permet pas une vie en couple. Nous les aidons cependant à réaliser leur projet qu'ils vivront dans une autre structure."

Mais également sur une conception des capacités d'autonomie attribuées aux personnes :

"autonomie chez nous est relative. Adultes = au sommet de leurs capacités."

Sont notées deux autres limites :

*"le travail avec les familles.
La sexualité."*

A l'intérieur des établissements spécialisés, on note également des problèmes d'organisation :

"limites de l'organisation elle-même

- *Peu de projets spécifiques par rapport au temps hors rééducation motrice*
- *Pas de projet "spécifiquement" orienté vers la population des jeunes*
- *Difficultés de collaboration constructive avec le service d'animation."*

*"l'accompagnement d'un jeune handicapé = prise en compte
de sa personnalité
de son milieu socio familial
de ses capacités d'apprentissage (scolaire, professionnel)
de son handicap*

*complexité d'un individu dans un système complexe (l'institution)
l'institution = des représentations professionnelles riches et variées = nombreuses interactions
problème : trouver une cohérence pour la personne handicapée (liens ?)
adapter des solutions rapidement (souplesse du système ?)."*

Se trouve posé le caractère "artificiel" de l'institution :

*"limites liées au cadre de l'institution qui reste fictif
-pas de possibilité de travailler dans l'environnement de la personne
-tous les exercices sont en milieu protégé et particulier."*

"l'institution en elle-même ne permet pas l'autonomie du jeune. Il n'a pas à gérer le quotidien, le temps. Il est totalement pris en charge. Ce n'est qu'à l'extérieur de la structure qu'il pourra faire preuve ou non de son autonomie. Je parle là de l'autonomie globale et non de celle limitée à la toilette, l'habillage, les transferts (termes qui communément utilisés dans le service). La structure est par essence infantilisante et ne permet pas l'autonomie."

*"Ces limites sont assez nombreuses mais on retrouve ici le problème du temps. Au début des séjours, avec des malades en phase précoce, le centre est le premier lieu d'ouverture, et même de sortie (avec les animateurs souvent). A une phase plus tardive, le centre doit s'ouvrir, mais on ne peut pas recréer la "vraie vie". L'architecture, le règlement, la cohabitation sont souvent des obstacles. Le rythme de vie est souvent morne et répétitif.
Il est pourtant possible d'aller toujours vers plus d'ouverture !"*

A l'intérieur de l'établissement, des points de vue contradictoires de la part des professionnels peuvent contribuer à limiter l'autonomie de la personne :

"Au delà des questions administratives, financières et environnementales, les limites sont plus à rechercher chez les différents partenaires : le sujet lui-même, sa famille et les professionnels. Cette question des limites se condense dans le travail de projet et se matérialise le plus souvent dans des divergences, opposition, conflits entre ces différents partenaires qui ne sont que rarement en accord sur l'autonomie du sujet et ce qu'il peut en faire."

Résumé 2.5 Selon les réponses des professionnels, les limites de la prise en charge institutionnelle ont été repérées dans plusieurs domaines d'activités :

- le caractère "d'extra-territorialité" de l'institution qui invalide, en quelque sorte, les expériences d'autonomie qui y sont faites, dans la mesure où celles-ci ne coïncident pas avec les conditions de vie en milieu valide,
- le rythme lent et répétitif de l'établissement,

- la diversité et la complexité des "profils" des jeunes personnes;
- l'étayage, l'aide au développement de cette autonomie qui peuvent rencontrer des oppositions de la part des familles et de l'environnement social .

Enfin, l'absence de travail collectif sur le projet individuel, ou au contraire la diversité contradictoire des professionnels quant à cette notion d'autonomie peuvent constituer des obstacles.

2.6 Décrivez en quoi l'état d'adolescent intervient dans le désir d'autonomie de la jeune personne handicapée (par exemple volonté de dépassement, apprentissage des limites, repli sur soi, etc...)

Nous avons limité les caractéristiques de l'adolescence à quelques données classiques, centrées autour de l'affirmation de soi et la conquête d'une certaine autonomie. Il nous paraissait intéressant de chercher à savoir ce qu'il en était de ce passage et ses conséquences, en particulier vis-à-vis du corps, chez les jeunes déficients moteurs.

*"L'état d'adolescence est un état d'incertitude et des questionnements, apparaissent alors chez le jeune adolescent handicapé moteur : un affrontement avec les exigences de la réalité (déli). Le "je me débrouille tout seul..." est confronté à la réalité des autres.
Un sentiment de persécution (trop de soins, trop d'interventions chirurgicales) voir le sentiment d'un contrôle social supplémentaire sur la personne du jeune parce qu'en plus
Un rejet des parents qui incite à l'autonomie
L'adolescence apporte des éléments de réalité au sujet de la dépendance, de la lenteur."*

(même établissement)

*"Nous remarquons parfois que le jeune déficient moteur prend en compte son corps, l'accepte, le connaît parfaitement (souvent cette exactitude de connaissance est plus importante que chez les jeunes qui ne sont pas handicapés).
Malgré cela : le sentiment de la différence engendre méfiance, prudence par rapport au monde extérieur."*

Apparaissent déjà, dans les réponses des professionnels, des notations relatives aux "ambiguïtés" de cette question de l'autonomie et de l'adolescence, dans la mesure où le jeune handicapé doit mobiliser des ressources psychiques qui peuvent lui faire défaut, avec un corps objectivement limité :

"la crise identitaire du jeune handicapé va susciter chez lui le désir de s'expérimenter dans des nouveaux terrains encore inconnus qui sont ceux de l'autonomie : être en relation avec les autres dans l'environnement social, savoir se présenter, poser ses demandes, tester et connaître ses limites, découvrir les désagréments de la réalité si le jeune n'assume pas ses responsabilités (ex : sur sa prise en charge corporelle, hygiène, sur la tenue de son appartement, ses papiers administratifs etc...) se prouver ou prouver à ses parents qu'il peut faire des choses pour lui-même. Parfois des aspects dépressifs apparaissent chez certains jeunes dans leurs parcours d'autonomisation : c'est l'occasion pour la personne handicapée de remanier psychiquement ses étayages relationnels et affectifs afin d'utiliser au mieux ses ressources pour se construire de façon autonome."

Comparaison est faite avec les jeunes valides :

*"il nous semble que nos élèves dont un des souhaits est d'être en intégration scolaire sont traversés par les mêmes questions de société, d'adolescence que les autres.
Peut-être rencontrent-ils des limites matérielles pour mettre en action certaines idées, certaines révoltes (on peut malgré tout fuguer en fauteuil roulant)
-pas le droit à la fantaisie, à des sorties spontanées, puisqu'il faut tout organiser
-grande utilisation du virtuel (sites internet, jeux en réseau...)*

Cette comparaison met l'accent sur la relation au corps et sur l'environnement :

" La mutation psychologique propre à l'adolescence (intégration de la dimension du corps sexué, détachement vis-à-vis des images parentales, recherche de nouveaux attachements et parachèvement du processus de construction de l'identité) est considéré également comme un processus de construction psycho-sociale dans la mesure où elle fait appel à des cadres sociaux

et culturels qui l'étayent (cf Erickson "Adolescence et crise"). Peut-être parce que la situation de handicap est une situation liminale (Murphy cité dans revue "Esprit" dec 99), l'expression de l'adolescence s'effectue t'elle selon des formes légèrement atténuées par rapport aux autres adolescents : signes d'appartenance à leur classe d'âge moins évocateurs (mais ils existent) référence moins marquée à la socio-culture jeune. Peut-être est-ce aussi parce que leur destin est plus balisé (dispositif d'aides, réseau d'institutions qui prennent en charge le jeune adulte) qu'en ce sens il comporte moins d'imprévisibilité et est moins angoissant. Egalement parce que le corps, ailleurs exhibé, reste un support malgré tout fragile, objet d'expériences douloureuses, et de ce fait perd de cette valeur affirmative de l'identité et du désir naissants. Sur un plan psychologique, la fonction encadrante de l'environnement adulte s'exerce auprès de l'adolescent handicapé de façon spécifique et soutenue, en tenant compte des facteurs limitatifs de cette affirmation de soi : repérage des inhibitions, stimulation, sécurisation, protection, fonction de médiation avec l'environnement. De façon générale, on peut également constater que la crise d'adolescence s'exprime de façon différente en institution auprès d'adultes moins proches affectivement que les parents (les angoisses de proximité incestueuse sont moindres) le groupe de vie constitue également ses propres médiations entre l'adulte et l'adolescent."

On interroge plus précisément les critères du statut d'adolescent, dans la mesure où certains seuils de passage ne sont pas franchis, du fait même de la déficience :

*" L'image de soi, de son corps prend une place importante dans la vie de l'adolescent handicapé. Se pose alors la question de sa capacité à séduire et à entrer en relation. Ce questionnement peut entraîner chez certains une perte de confiance en soi et un repli.
-le fait de devoir annoncer la construction d'un projet de vie doit passer par l'intégration de certaines limites: impossibilité d'accéder au monde du travail, impossibilité de passer son permis de conduire...ce qui oblige le jeune adolescent à effectuer des deuils successifs et envisager d'adapter ses désirs à ce qu'il peut réaliser.
- les conduites à risque peuvent également être observées chez l'adolescent handicapé bien que son expression soit différente d'un adolescent valide ; prise de risque avec le fauteuil...
- il est souvent difficile pour les parents et pour certains professionnels de tenir compte de l'âge réel de l'adolescent handicapé moteur, en particulier lorsque la déficience motrice est couplée d'une déficience intellectuelle ou lorsque les actes de nursing restent prépondérants, se pose alors la question de cet "état d'adolescent". Correspond-il à un âge civil ou à une certaine maturité de la personnalité ?"*

La visibilité de son handicap peut être gênante pour l'adolescent :

*"visible surtout en sessad, où les jeunes ados demandent par exemple que les intervenants ne viennent plus à l'école.
-souvent les ado rejettent le sessad et les indications, façon pour eux de rejeter leur handicap.
-est proposé alors que les soins se déroulent en libéral, ou une pause dans le programme rééducatif
-les activités sportives adaptées sont un support important (social, dépassement, confrontation, performances, défoulement...)
-question aussi des premiers émois amoureux et sexuels ?"*

En ce qui concerne les jeunes dont la déficience motrice est brutalement survenue, l'adolescence peut être un facteur positif :

"L'adolescent est plus apte à tester ses capacités, à les dépasser, voir à prendre des risques pour progresser plus rapidement, il nous arrive de les calmer devant leur impétuosité mais il faut exploiter aussi ce dynamisme qui évitera le repli sur soi."

Toutefois apparaissent également des "oscillations" psychiques et des difficultés à poursuivre l'émancipation de l'adolescence amorcée avant la survenue de la déficience :

"Difficultés importantes parfois dans la relation avec ses parents car dans une période d'émancipation, "L'accident" renvoie le jeune dans une situation de dépendance importante et réelle vis à vis d'eux.

-nécessite parfois de retourner au domicile familial à la sortie du centre alors que le jeune avait parfois un logement indépendant à l'extérieur. Dépendance nouvelle et besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne.

-Angoisse des parents qui reprennent alors leur fonction protectrice et dont la parole dépasse parfois l'expression libre du jeune.

-Difficultés d'une manière générale à poursuivre normalement le cycle de construction identitaire amorcée

-Régression

Ces comportements semblent être amplifiés :

"fuite dans des conduites addictives

rébellion majorée

regard des autres exacerbés, par la différence subie

position de la famille

-surprotection, maternage (retrouver l'enfant...)

-abandon, peur du devenir, peur regard des autres

découverte de ressources personnelles ignorées."

Il faut rapporter l'événement de la survenue brutale de la déficience à l'histoire psychologique de la personne, au "stade" où elle en est :

"Le handicap, quand il survient au moment de l'adolescence, fait régresser le jeune et anéantit ses efforts pour acquérir son indépendance vis-à-vis de ses parents. Il vit mal son retour en arrière surtout quand il n'a pas eu le temps de faire ses preuves.

Il ne me semble pas que le désir d'autonomie soit plus important chez l'adolescent que chez l'adulte quand survient le handicap, pour certains, cela prolonge l'état de l'enfance, cela donne un certain répit."

Il faut également tenir compte de l'environnement social -comme le temps allongé de l'adolescence :

"Je rappellerai en tant que psychiatre que ce temps d'adolescence est un temps nécessaire et qu'il doit prendre le temps qu'il faut. Par ailleurs, n'oubliez pas que pour chacun d'entre nous, en terme d'autonomie psychique, l'adolescence s'étale entre 20 et 40 ans, ce qui relativise la question. Ce temps d'adolescence s'élabore autour d'un processus de séparation-individuation, qui est bien plus difficile pour eux du fait de leur dépendance, de leur déficience motrice (comment foutre le camps...comment faire une fugue) et surtout de leurs modalités relationnelles à leurs parents."

Résumé 2.6 La question de l'adolescence et son rapport à un désir d'autonomie attire l'attention sur des données complexes :

-l'adolescent ayant une déficience motrice de naissance connaît généralement, de manière objective, précise, les capacités et les limites fonctionnelles de son corps et peut s'en trouver « restreint » quant à l'expression d'une autonomie.

-l'expérimentation d'une autonomie psychique et de comportement trouvent également des limites dans une vie institutionnelle trop « accaparantes » et vis-à-vis de famille pouvant sur-protéger leur enfant. Enfin, l'environnement social renvoie plus intensément le « rejet » de la société, sans que le jeune déficient puisse démêler ce qui relève de son statut d'adolescent ou de personne handicapée, donc « différente ». Nous aurons l'occasion de commenter plus précisément ce qu'il en est du processus d'autonomie sous forme d'adaptation et/ou de différenciation chez les adolescents ayant une déficience motrice, si l'on accepte l'hypothèse anthropologique que le moment de l'adolescence fait aussi partie des comportements sociaux « obligés » induits par la société.

2.7 Prenez-vous en compte l'existence d'une sexualité chez les jeunes personnes handicapées dans le processus d'accompagnement de leur autonomie ? Si oui, comment ?

Nous poursuivons ici le questionnement autour de la notion d'autonomie. S'agissant d'une population adolescente, nous avons voulu savoir comment les professionnels des établissements spécialisés "trattaient" cette donnée, de manière "passive" ou en l'incluant explicitement dans le projet individuel.

1. *Il y a des réponses médicales à des questions spécifiques (consultation urologie, gynécologie...)*
2. *Il existe dans l'IEM "des lieux thérapeutiques" = des espaces de parole, de mise en confiance où l'écoute, la possibilité de verbaliser existent. C'est le travail d'élaboration par le langage et par le corps.*
3. *Les ignorances sont importantes. L'information est nécessaire, elle se fait aussi en terme de connaissance, de savoir.*
4. *La sexualité du jeune handicapé(e) renvoie immédiatement aux images de la normalité (être amoureux, avoir un corps...).*
La représentation de la sexualité dans les images médiatiques n'offre pas beaucoup de places à la personne handicapée. Pour un jeune handicapé moteur, qui a autant de désirs que celui qui n'est pas handicapé, ces images médiatisées sont souvent insécurisantes (voir inadmissibles). Les choses du désir chez le jeune handicapé moteur sont non seulement comme chez chacun, excessivement intimes, mais révélatrices de la différence, de l'immensité de la solitude, de l'altérité.
Beaucoup de questions concernent la vie de couple, la fertilité, l'accouchement."

Certaines réponses de professionnels tendent à médicaliser cette question :

"La sexualité est prise en charge au niveau médical chez les blessés médulaires (consultation, accompagnement), sinon il reste que cette dimension est prise en compte dans l'établissement. On reconnaît par exemple la vie de couple, hors internat."

Se pose donc la question de la nature et des limites de l'institution :

"oui. Dans le cadre de l'autonomie psychologique le jeune vient à faire ses propres expériences relationnelles et affectives : la sexualité est une préoccupation majeure pour beaucoup de jeunes et certains demandent à être aidés pour faire des rencontres : une réflexion sur les intérêts du jeune, ses goûts, ses loisirs, est alors menée avec le jeune de façon à l'aider à participer à des activités hors institution, où il pourra rencontrer d'autres personnes et faire des rencontres.
▪ D'autres jeunes sont en grandes difficultés et souffrance dans le domaine de leur affectivité sexuelle et sont progressivement amenés à se faire aider du point de vue psychologique par des spécialistes. Parallèlement des activités au sein de l'institution sont proposées pour aider le jeune à travailler sa relation aux autres (aux groupes).
▪ Par le biais du dialogue avec les éducateurs, les jeunes ont souvent besoin de parler de leurs relations affectives afin d'être sécurisés ou aidés, conseillés."

"Bien sur et de plus en plus. Sur le comment, il faut faire une place à la sexualité en préservant son caractère intime et son appartenance à une construction identitaire dans un cadre plus large de suivi psychothérapeutique individuel. Il faut par ailleurs faire une place importante à l'information, à l'accompagnement, à une mise à disposition de moyens. Tout cela pose la question de jusqu'où peut-on aller sur ce terrain en tant que professionnel."

Cette question de la sexualité concerne également les propres représentations des professionnels :

"Dans une perspective psycho-éducative, la question de la sexualité est abordée dans sa référence, la représentation de soi, comme source d'enrichissement de cette représentation de soi et comme dimension de l'épanouissement, sous la condition qu'elle soit intégrée à une expérience de tendresse. Il arrive que la rencontre de la sexualité, vécue dans un contexte traumatique ou trop précoce donne lieu à une atteinte de cette représentation de soi. En ce cas la prise en charge doit être de nature psychothérapique. Il faut conduire une réflexion sur la sexualité car il est nécessaire que la fonction éducative auprès d'adolescents prenne en compte cette dimension.

Digression: on peut dire que la représentation de la sexualité, de la personne handicapée renvoie, si l'on fait référence aux mythes (et comment considérer qu'ils n'aient pas de sens) à l'anormalité et à la perversion. (Œdipe qui, rappelons le, avait un pied enflé, Priape...) Renvoi à une figure de l'étrangeté, angoissante et fascinante. Cette question pour cela est un tabou. Finalement pour le social, quelle représentation mettre sur cette question ? Ce vide devient le lieu de projection de nos propres inquiétudes et perversions. On touche là à une question fondamentale de l'identité et de notre propre construction identitaire : nous repoussons la personne handicapée dans le registre de l'anormal et de l'inhumain : l'incestuel et le monstrueux qui ne parviennent pas à contenir le pulsionnel et à développer des mécanismes de sublimation qui produisent le culturel.

L'altérité dans laquelle le social rejette l'image du handicap prend place dans l'économie de notre construction identitaire comme l'envers de notre image et le négatif de notre "normalité", signe de notre fragilité qui pourrait nous précipiter dans cette image défigurée de nous mêmes. Cette dialectique imaginaire apparaît comme l'arrière -plan du discours sur la sexualité des personnes handicapées. Interrogation inquiète : "La question de la sexualité des personnes handicapées, et alors ?" Réponse : "Et alors, rien. Comme vous, comme moi, le désir d'être aimé et d'aimer, et de notre part une attitude de respect."

Les réponses peuvent être plus limitées :

" Oui, brochures d'information, rendez-vous avec le médecin."

On peut également la prendre en compte de manière plus "utilitaire" et considérer qu'elle fait partie d'un thème de travail, dans le cadre de la rééducation d'une déficience survenue.

"La sexualité fait partie du programme de réadaptation fonctionnelle. Nous sommes très sensibles au comportement de la personne handicapée à cet égard. Le personnel soignant nous renvoie systématiquement toute demande d'information sur leurs capacités sexuelles et encore plus sur le plan thérapeutique. On ne doit pas ignorer l'importance de l'impact que la déficience sexuelle peut retentir sur l'autonomie, le repli sur soi, voire le découragement à tout projet."

La prise en compte de la sexualité apparaît "inévitabile" dans le cas de déficiences survenues à l'adolescence, au travers d'une demande faite par la jeune personne quant à ses capacités présentes et futures.

"L'équipe infirmière est à l'écoute de tout ce que le jeune est en mesure d'exprimer par rapport à ses inquiétudes concernant sa sexualité.

Très rapidement, lors de son hospitalisation au Centre de rééducation, l'infirmière est amenée à reconnaître la sexualité du patient en lui parlant, utilisant les termes simples. Exemple : lors de la rééducation vésicale (ablation de la sonde, démarrage des auto-sondages ou hétéro-sondages) l'infirmière demande s'il a pu parler de questions relatives à sa sexualité avec le médecin, lui propose de le faire et de toutes façons rend compte rapidement au médecin des préoccupations ou des attentes du jeune. Cette démarche se fait régulièrement et naturellement dans l'équipe. Chez les jeunes femmes sont abordées également les questions de contraception."

Est spécifié, à l'intérieur d'un même service, le rôle de chacun :

"Respect de l'intimité, des parties intimes, dans la mesure du possible, dans les actes d'habillage et de toilette.

Par contre, pas de prise en charge spécifique de la sexualité en ergothérapie."

(même établissement)

"-problème des T.C (traumatisés crâniens) : syndrome frontal, levée des inhibitions = prise de risque non consciente

-mêmes infos que chez un valide MST sida grossesse

-beaucoup de questions sur l'image qu'ils renvoient : capacité à séduire malgré le handicap, regard des autres...

-proposer lieu de parole, consultations spécialisées."

Il est fait mention de l'aspect relationnel de la sexualité -de vie sociale donc- à l'intérieur de l'établissement, liée au processus de maturation psychologique de certaines jeunes personnes handicapées, toutes choses faisant l'objet d'une attention concertée ou se proposant de l'être, parmi les professionnels.

"Une certaine prise de conscience est annoncée concernant l'intimité du résidant. Les premiers comportements sexuels chez les personnes handicapées semblent apparaître plus tardivement. La limitation des compétences intellectuelles et sociales semblent affecter l'acquisition des compétences sexuelles. Le handicap peut altérer, désorganiser ou ralentir le processus de construction individuelle (conscience de soi puis conscience sexuelle).

Actuellement aucun outil adapté ou action précise n'a pu voir le jour dans l'institution, une réflexion commune va se mettre en place et un projet d'éducation sexuelle se structure en prenant en compte la notion de contrôle social. Une approche pédagogique et adaptée à ce domaine sera élaborée."

Cette volonté de porter attention à la sexualité des personnes handicapées peut se heurter aux résistances des personnels :

"En institution, c'est encore tabou. Parler sexualité chez des personnes très handicapées, déformées, bavant, appareillées, font émerger des représentations et des fantasmes parfois insupportables. Ainsi quand on parle de la sexualité de nos IMC, cela oscille entre un discours sur le vie des bêtes et le sexe des anges. Dans cette collectivité, le couple ne peut exister. De plus, étant donné le handicap des usagers, il serait nécessaire d'apporter des aides pour que les personnes réalisent leur sexualité, ce qui fait l'objet de résistances au sein des équipes. Pour les marcheurs et ceux qui peuvent se débrouiller seuls, on préfère ne pas trop savoir (les filles ont toutes un mode contraceptif, les risques sont donc limités...). Attention portée sur les risques d'abus sur les personnes démunies."

D'autres professionnels expriment une attitude de "neutralité bienveillante" à l'égard de cette question :

"La sexualité n'est pas sujet tabou. D'ailleurs plusieurs couples se sont déjà formés. Cependant, nous n'intervenons pas dans leur "histoire" mais ils savent qu'ils peuvent nous en parler s'ils rencontrent des difficultés ou s'ils ont des questions qui les préoccupent. Ils peuvent également consulter une conseillère conjugale au centre social (ce que font certains).

"Les équipes font le lien entre la demande de la personne (pilule) et le personnel médical concerné (IDE, médecin, gynécologue).

Respect, discrétion et liberté dans leur sexualité, mais les équipes interviennent parfois pour leur expliquer certaines règles de conduite (ex : pudeur, discrétion, lorsqu'un couple est en contact avec un groupe."

Résumé 2.7 La question de la sexualité fait apparaître plusieurs thèmes :

- la mesure de la construction de l'autonomie psychologique et affective de la personne, et ses capacités à établir des relations avec autrui
- la situation paradoxale exigeant de la part des professionnels des établissements spécialisés le respect de l'intimité de la personne handicapée et un accompagnement, voire une aide technique concernant les relations sexuelles.
- une difficulté à faire sortir la sexualité d'une dimension strictement médicale
- une difficulté pour certains personnels à *parler* cette question.

3. L'environnement social

3.1 Comment l'état de santé de la jeune personne handicapée est-il perçu par ses parents ? Dans quelle mesure ces perceptions influent-elles sur les propres représentations de la santé de la jeune personne handicapée ?

En maintenant l'hypothèse que la représentation de la santé chez le jeune déficient moteur s'élabore aussi au travers d'échanges et d'influences avec l'environnement, on a interrogé le rôle de la famille, tel qu'il était perçu par les professionnels des établissements spécialisés.

"Il y a un manque d'objectivité parentale; (en fait nous voyons très peu les familles également). Il ne peut y avoir d'objectivité parentale. Les parents sont toujours assez pessimistes. La projection de la vie de leur enfant handicapé moteur n'est pas facile pour les parents qui n'envisagent pas facilement la vie de leur enfant après eux -conséquence la projection de soi par le jeune n'est pas encouragée dans le contexte familial."

L'antériorité de cette représentation parentale, et son importance, sont reconnues :

"Généralement on constate, tout au long de la prise en charge de l'élève une évolution sur la responsabilisation de la prise en charge de son handicap, de sa santé par l'élève, mais parfois certains blocages ne peuvent s'expliquer que par la représentation de la famille, et c'est à partir de ce moment que nous essayons de travailler avec celle-ci."

Ces représentations sont différenciées :

"Souvent on perçoit un décalage entre ce que se représentent les familles des capacités du jeune (par ex sous-évaluation liée à la surprotection exercée par la famille et les institutions) et ce que le jeune lui-même projette de ses potentiels.

On rencontre aussi au contraire un déni du handicap de la part des parents (souvent après un handicap survenu brutalement et dont les séquelles sont niées ou minorées). La famille peut alors avoir des projets très ambitieux (réussite scolaire, professionnelle) qui ne tiennent pas compte de la réalité du handicap.

Le jeune peut être prisonnier de ces projections familiales et s'aventurer à les réaliser quitte à courir d'échecs en échecs.

D'autres ont le souhait de se démarquer des parents: la période de l'adolescence favorise alors une prise d'autonomie par rapport aux désirs familiaux.

Le sujet de la santé focalise souvent le désir de se démarquer des parents, car c'est un domaine précieux investi par eux. Le jeune peut alors rejeter les soins pour marquer son désir d'autonomie.

Ces représentations de la santé supposent des comportements qui traduisent des enjeux de pouvoir entre la famille, l'institution et la jeune personne :

"Les parents sont très souvent dans la surprotection, puisqu'ils considèrent leurs enfants plus fragiles, ce qui peut inciter le jeune à être précieux avec sa santé pour certains, ou à jouer du discours familial pour limiter ses actions."

Elles constituent un indicateur des relations de la famille vis-à-vis du handicap :

"La réduction d'autonomie, l'équilibre fragile de la santé renforçant les attitudes de craintes, se surprotection des familles, maintenant les personnes handicapées dans un état de dépendance, parfois d'inquiétude (fragilité de la construction de soi).

Certaines familles vont focaliser sur les soins, les traitements, exerçant un contrôle quasi quotidien sur la santé du jeune. D'autres familles rejettent les traitements et ne les appliquent pas à leur domicile. Il existe une variabilité des réactions d'une famille à l'autre."

Il y a lieux de différencier les familles et leurs attitudes :

"Il n'y a pas de famille type d'enfants IMC, cela concerne toutes les catégories socio-culturelles -tous types de parents..."

il faut donc s'adapter et surtout ne pas avoir d'a priori ou de théories toutes faites sur le deuil par exemple, la culpabilité...etc.

Il ne faut pas non plus nier la connaissance que les parents ont de l'enfant et faire la part des choses entre demandes pressantes des parents anxieux ou exigeant de fait, et celles pouvant indiquer que les parents ont bien pressenti une difficulté, un problème passés inaperçus médicalement.

Est remarqué aussi que les familles valorisent d'autant plus l'intelligence de leur enfant qu'il est handicapé moteur. C'est une tendance que le centre pourrait également avoir ou peut amener à surévaluer les possibilités intellectuelles de l'enfant, à le restimuler...à en faire des surdoués, des êtres d'exception.....danger de désillusion, de mettre en échec l'enfant = dépression.

De même confrontation au fantasme de guérison ou de réparation qu'on peut vouloir cautionner."

"Dans le cas d'une sous évaluation du problème, il y a négligence et résistance aux soins de la part du jeune. Dans le cas de la maladie évolutive, il y a ambivalence, oscillation entre désespoir et illusion ce qui induit chez le jeune une difficulté à accepter de petites améliorations."

"Le comportement des parents que nous rencontrons le plus fréquemment est la surprotection. Attitude facilitant et entretenant des mécanismes de défense comme le déni du handicap mais pouvant également être vécue comme un rejet car dans ces situations le sujet est nié. Tout tourne autour du handicap et non pas autour de la personne : la surprotection, voire l'hyperprotection renforcent le sentiment de dépendance et freinent, masquent souvent des désirs propres, des capacités non exploitées.

On doit spécifier la nature de la déficience survenue, et le rôle "miroir" de la famille permettant à la jeune personne de re-construire une personnalité."

L'importance de la surprotection, en particulier dans le cas de la déficience brutalement acquise, doit être relativisée :

Pourtant la relation mère-traumatisé crânien a produit une très abondante littérature !

Tout peut se voir : maternage, normal au début, excessif ensuite !

Surprotection sans raison

Dépendance du jeune

Mais aussi : relation vraie, normale, affection, présence rassurante.

Le rôle du père est souvent plus complexe, silencieux, absent, autoritaire, rassurant.

En fait ce qui semble une aventure individuelle est toujours un "drame familial".

Cette appréciation de la relation jeune déficient/famille est à replacer dans la trajectoire individuelle, dans l'histoire spécifique des relations parents/enfants:

"Il est fréquent d'observer chez les parents des espoirs démesurés dans une récupération hypothétique de l'intégrité anatomique de la jeune personne handicapée, de plus le sentiment de maternage exagéré des fois, inhibe les capacités de la personne handicapée à se prendre en charge. Souvent il est nécessaire "d'éduquer" la famille aussi bien que l'intéressé."

"A moins d'une autonomie très avancée du jeune avant son accident, les parents retrouvent souvent un rôle protecteur vis-à-vis de leur enfant. Il s expriment leur inquiétude par des demandes répétées, une grande présence. Apparemment ils semblent prêts à assumer la situation et les contraintes matérielles que cela engendre. En règle générale, les relations

restent ce qu'elle étaient auparavant. En règle générale, les relations restent ce qu'elles étaient auparavant ; si échanges et respect = ces mêmes relations se poursuivent. si difficultés relationnelles importantes = elles ne sont pas améliorées. Il semblerait que l'on retrouve davantage une surprotection que de la maltraitance. C'est également souvent le jeune handicapé qui doit faire admettre qu'il vivra désormais en fauteuil."

Attitudes que synthétise cette réponse :

"Types de réactions parentales

-surprotection, maternage, moins de prise d'initiatives pour diminuer les risques

-fuite, abandon, éloignement, rejet, l'"handicapé est un autre"...

attitudes : frein ou épanouissement

-sensation d'étouffement, agressivité, repli sur soi, dépression

-recherches de capacités personnelles, dépassement de soi, défi, confrontation."

Résumé 3.1 L'incidence des représentations de la famille, en particulier dans le domaine de l'autonomie, est généralement reconnue par les équipes des établissements spécialisés. Toutefois, et aussi à cause de l'importance de cette influence, on indique que des relations complexes peuvent s'instaurer entre trois partenaires : le jeune, l'institution, la famille, relations à travers quoi se retrouvent autant des tentations de contrôle que des volontés d'épanouissement. On note de la part des familles des attitudes dont les extrêmes sont la surprotection et l'"abandon", liées aux difficultés des paradoxes de l'adolescence : besoin de dépassement, de soi, autonomie chez la jeune personne handicapée avec une dépendance objective à l'égard de l'institution et de la famille. Il reste à spécifier le cas des déficiences brutalement acquises où la famille -ainsi que la jeune personne handicapée- peuvent modifier la progression de leurs relations dans le domaine de l'autonomie et "repartir", un temps du moins, sur d'autres bases.

3.2 Pouvez-vous distinguer plus précisément l'importance des frères et sœurs valides dans les représentations de la santé chez la jeune personne handicapée ?

A l'intérieur de la famille, nous avons souhaité connaître l'importance particulière des personnes de même génération que le jeune ayant un handicap et apprécier le rôle qu'elles jouaient dans les représentations de la santé, ceci du point de vue des professionnels des établissements.

"Il n'a pas été répondu à cette question pour les éducateurs. Cependant :

- *la fratrie joue un rôle d'aidant naturel très important. Au moment de l'adolescence et après = les cursus divergent tellement que la fratrie révèle un peu plus la différence. Il peut se passer des enjeux en terme de régression, de jalousie. Il y a un moment où les frères et sœurs valides "se séparent" de fait, par leurs relations et par leurs activités du frère ou de la sœur handicapée. C'est une phase difficile pour le jeune -un peu moins pour les frères et soeurs pris dans les mouvements de l'adolescence et peu enclins à la démonstration."*

Esquissées dans les réponses des professionnels -mais directement évoqué en entretien avec les jeunes eux-mêmes- on note que l'équilibre de la famille, plus encore au moment de l'adolescence des frères et sœurs valides, la présence de la jeune personne handicapé n'est pas neutre, par l'attention particulière qu'elle suppose. C'est donc aussi du statut de la personne ayant un handicap, et celle des frères et sœurs, qui en question.

"La présence de frères et sœurs valides peut influencer sur les représentations de la santé du jeune handicapé. Dans le cas de jumeaux, quand les enfants sont d'âge rapproché, la comparaison des évolutions contribue à la prise de conscience par les parents de la particularité du parcours de l'enfant handicapé. Propos d'une maman : "le petit dépasse le premier" (il s'agit d'un enfant porteur d'une déficience intellectuelle grave, c'était au moment où le petit frère faisait ses premières acquisitions scolaires. J'aurais cependant tendance à dire que ces observations doivent être relativisées car au moment où elles sont effectuées, les parents ont déjà intégré le fait que leurs enfants auront eu des parcours de vie très différents. C'est certainement engagé et vécu depuis le moment de l'annonce du handicap. Ces observations viennent confirmer un écart et raviver la souffrance."

Du point de vue du jeune handicapé, la référence à la fratrie peut être source de valorisation si les relations fraternelles sont bonnes. Elle peut être l'objet de rivalités dans le cas inverse. Cependant, souvent, parce que les références communes sont plus rares, il peut y avoir effet d'une mise à distance : pas les mêmes écoles, pas les mêmes copains, pas les mêmes activités. Cette différenciation peut être favorisée par les parents dans le sens où ils sont soucieux de protéger la fratrie des préoccupations intenses liées à la prise en charge de leur enfant handicapé. Elle peut être réduite par les autres frères ou sœurs qui, se sentant impliqués dans les responsabilités familiales, sont amenés à jouer des rôles parentaux et jouent le rôle de figures protectrices."

Description est faite des relations à l'intérieur de la fratrie d'une relation dont la polarité -positive, négative, peut s'inverser :

"Souvent on constate plutôt un effet de stimulation de la part des frères et soeurs, qui peuvent se positionner comme l'allier du jeune face aux parents, et être un soutien et un "avocat" de son projet. Mais il existe un sentiment ambivalent de rivalité (surtout si le jeune handicapé est l'aîné de la fratrie) qui se cristallise souvent autour du projet amoureux, de la vie affective, d'un projet de couple et de famille du frère ou sœur. Le valide est jugé par le jeune handicapé comme ayant un accès plus facile à une vie sexuelle, affective, comme ayant plus de chance de séduire, d'être aimé."

"Le jeune qui devient handicapé concentre sur lui l'attention des parents, à l'avantage ou au détriment des autres enfants.

Il peut permettre de resserrer des liens familiaux, l'ensemble de la famille est engagé dans l'aide à apporter au jeune pour favoriser son épanouissement ou au contraire il peut être laissé en stage par les autres enfants, aux parents."

"L'aide de la fratrie comme de la famille en général est très importante pour aider la jeune personne handicapée à progresser dans la prise de conscience et la prise en charge de son handicap. On a rencontré un cas de jumeaux où le jumeau valide ressent les mêmes douleurs physiques que son frère handicapé tout en étant une aide très positive à l'acceptation du handicap pour son frère."

La question des étapes de l'existence de la jeune personne handicapée (et ce qu'elles supposent de participation à une vie commune) est actualisée, parfois douloureusement, par la référence aux frères et sœurs:

"La fratrie est importante pour les personnes handicapées car le grand frère, la grande sœur peuvent être des pôles identificatoires qui stimulent, qui peuvent être porteurs de projets, qui peuvent soutenir et parfois prendre le relais des parents. Mais la vie "normale" qu'ils mènent peut aussi être "agressante" pour ce frère ou cette sœur handicapés: travail, mariage, naissancesont des situations qu'ils ne vivront vraisemblablement jamais.

A cette place affective, identitaire s'ajoute très concrètement la place matérielle et ce que cela suppose d'aménagement domestiques dédiés à la personne du jeune handicapé :

" -Jumeaux

-Culpabilité

-Place du handicapé dans la famille (autour de la table, chambre , télé....)

Dans les réponses des professionnels, on note l'importance de la question des jumeaux sans que, dans le cadre de cette étude, on ait la possibilité d'en déduire une prévalence gémellaire supérieure à la moyenne de la population générale.

"Il y a beaucoup de jumeaux chez nous, un IMC, l'autre pas, mais il est difficile d'en tirer un enseignement.

Une attention particulièrement portée quand l'hypothèse d'une maladie génétique ou congénitale est émise avec la possibilité que frères et sœurs (présents ou futurs) soient aussi atteints.

Très délicat à traiter avec la famille et la fratrie, car souvent peu de certitude, que des probabilités. Doute, angoisse. Déjà l'annonce d'un handicap avéré est douloureuse pour les parents et fratrie, l'annonce de la probabilité, de la possibilité d'une autre catastrophe est insupportable et trop angoissante (autant pour la famille que pour les intervenants).

On peut constater aussi le nombre de vacations de frères et de sœurs s'orientant vers des milieux paramédicaux, qui ont souvent du mal à couper les liens avec leurs frères ou sœurs handicapés, mener leur propre vie en dehors de la notion d'handicap."

On peut également considérer la question de la fratrie du point de vue des valides, dans un rééquilibrage sur la base du partage d'une expérience commune, celle de la maladie :

" Il semble que les comparaisons sur la santé entre frères et sœurs valides et handicapés existent, qu'elles peuvent parfois permettre à l'enfant valide de trouver sa place au sein de la cellule familiale lorsque sa santé est altérée de manière régulière et/ou importante. Le jeune handicapé n'a plus sa place d'enfant à problème, cette situation se régule et redonne à chacun sa place."

Dans un nouvel équilibre des rôles :

"Quelquefois les frères et sœurs peuvent faire changer le comportement des parents. Ils agissent comme le relais de transmission entre parents et équipe. Stimulateur pour le frère ou la sœur handicapés."

Quelques réponses négatives (ou absence de réponse) indiquent que, principalement pour des raisons d'âge au moment de l'entrée dans l'établissement -généralement de type Foyer Occupationnel, la question de la fratrie n'est pas prise en compte. D'autres réponses indiquent parfois l'absence de contacts avec la famille.

Résumé 3.2 On constate que la question de l'influence de la fratrie n'est pas entièrement subordonnée à celle de la famille. A l'intérieur de celle-ci, les frères et sœurs peuvent jouer un rôle d'interlocuteur vis-à-vis de l'établissement spécialisé, en y affirmant des choix pour le jeune handicapé. Néanmoins, ce rôle positif peut s'inverser, au travers d'un devenir marqué par des événements -entrée en 6°, premières sorties amoureuses, mariages, voyages, etc... qui sont autant d'impossibilités pour le frère ou la sœur handicapés. Plus précisément encore, on note l'importance du caractère "aléatoire" en cas de maladie génétique : "pourquoi moi et pas lui..." avec ce que cette distribution de la maladie et du handicap à l'intérieur de la fratrie peut entraîner comme sentiment de culpabilité et d'injustice. Une étude spéciale serait à faire concernant le cas des jumeaux -l'un valide, l'autre pas- dans leur jeu d'interaction.

Les professionnels sont attentifs au rôle de la fratrie, particulièrement dans le cas de déficience brutalement survenue, comme mode d'étayage et aide à la reconstruction. Toutefois cette question de la fratrie est "abandonnée" lorsque les liens avec la famille sont distendus.

3.3 Décrivez les domaines de projection de soi dans l'avenir chez les jeunes personnes ayant une déficience motrice. Quelles relations peut-on déduire entre l'état de déficience motrice et les domaines de projection de soi ?

La représentation des capacités est ici projetée dans l'avenir. S'informer sur ces projections, c'était se demander quel devenir se donnent à elles-mêmes les jeunes personnes handicapées. Comme on le verra dans la première réponse, reste à distinguer ce qui est de l'ordre du désir -ce que l'on aimerait être ou faire - et ce que l'on met objectivement en mouvement pour y parvenir. Cette distinction est notée à plusieurs reprises par les professionnels.

" Il y a toujours les cas de la jeune fille dont la partie inférieure du corps est handicapé mais dont le visage est joli et souriant, qui aime bien être en relation avec les gens, qui se projettera dans un métier de réceptionniste, de secrétaire. Il y a toujours un garçon ou une fille fortement handicapé qui s'imaginera devenir informaticien. Il y a ce garçon, victime de traumatisme crânien, qui désire être pilote d'hélicoptère car il a le souvenir d'avoir repris conscience dans l'hélicoptère qui l'emmenait à l'hôpital. Les modalités de projection de soi ou d'identification à des fonctions ou des métiers sont certainement différentes. Peut être passe-t-elle par une image de soi immédiatement reconnaissable dans le premier cas, identifiable comme une possibilité d'être en étant handicapée. Peut-être est-ce la fascination pour la toute puissance supposée des ordinateurs qui dans un premier temps nourrit toutes ces demandes de formation en informatique qui nous sont faites, quelles que soient les aptitudes intellectuelles, alors que le corps est condamné à l'immobilité ? -mais il y a le prestige de l'informatique. Dans le dernier cas, le désir de devenir pilote d'hélicoptère est-il médiatisé par l'image du sauveteur ? Il s'agit, dans les cas évoqués, de désir (pas un projet construit), d'une représentation idéalisée de soi, dans une dimension de toute puissance. L'expression de ce désir précède et peut-être lui donne sens, la mise en forme du projet de formation qui, suppose des évaluations précises des capacités et des connaissances et une relation avec le principe de réalité. Dans le premier cas c'est du domaine de l'imaginaire, un imaginaire très vivant, actif qui permet une relation à l'avenir et restaure une certaine forme d'accomplissement ou de plénitude de soi. Cela a peut être une fonction de refuge face aux souffrances actuelles. C'est certainement plus de l'ordre de la projection que du projet.

Sur ce dernier plan, le maintien de l'intégrité des fonctions intellectuelles constitue l'élément majeur puisque l'accès à l'emploi dans le milieu ordinaire suppose un certain niveau de qualification. Les traumatisés crâniens sont extrêmement pénalisés ainsi que, en général, les personnes ayant une infirmité motrice cérébrale. La limitation de la motricité constitue un problème surtout lorsque la personne est destinée à faire un métier manuel. De toutes façons les choix sont très limités."

Il convient de rapporter ces projections à la classe d'âge et à la nature de la déficience motrice :

"Le jeune handicapé moteur a besoin d'être comme tous les jeunes de son âge. Le discours sur la vie future est le même : travail - famille - maison...

la projection dans le domaine du travail vient toujours en premier lieu (la valeur travail domine)

L'envie d'avoir un appartement autonome revient aussi chez les jeunes ayant une bonne autonomie intellectuelle.

Par contre chez des jeunes très gravement handicapés : la projection est le foyer médicalisé - mettre à distance les aidants naturels. C'est bien souvent le jeune qui prend la décision pour se faire plus discret.....

Plus les déficiences motrices sont importantes, plus les domaines de projection de soi sont ciblés, identifiables. Les démarches de ces jeunes sont sérieuses, beaucoup plus sérieuses que chez des jeunes qui ne sont pas handicapés, comme s'ils ne pouvaient se permettre une fantaisie...

L'institution ne favorise pas toujours le travail de projection de soi. L'institution peut être aussi hyper-protectrice que la parenté ou inadaptées aux problématiques révélées -à cause des cadres institutionnels dépassés, carencés."

Sont notés les effets incitatifs ou "normalisateurs" de l'institution spécialisée :

"Quand les jeunes personnes sont capables de mentaliser leur handicap et la vie d'autrui. Ici nous disposons de différents types de services permettant à des jeunes IMC de sortir à l'extérieur, chez eux, de travailler, d'avoir une vie sociale ordinaire. Ces liens entretenus entre ces divers pôles permettent aux personnes d'imager toujours une porte de sortie pour aller vivre ailleurs, à l'extérieur ou bien autre chose..."

"On relève peu de projections de soi dans l'avenir et sinon toujours plus tardivement. Pour certains jeunes placés en institution, dès leur plus jeune âge, la confrontation au monde social reste abstraite, éloignée de leurs représentations. Certains vont privilégier le retour au domicile comme moyen de "normalisation".

D'autres projets de vie vont s'orienter principalement vers des structures pour handicapés leur permettant un rapprochement avec leurs pairs, donc une certaine forme de socialisation."

A l'intérieur des catégories d'établissements spécialisés, on distingue les foyers occupationnels :

"La projection que nous avons pu constater sont essentiellement axées sur le domaine affectif. Il semble qu'elles se limitent dans la projection de soi à l'image que l'on a en général de la personne handicapée, soit pas de travail, pas d'autonomie dans les relations sociales."

"Nous nous rendons compte que les résidents ont beaucoup de mal à se projeter. Ils vivent plus dans le moment présent."

"Les jeunes IMOC sont en général assez "raisonnables". Ils ont été plus ou moins préparés à quitter le monde du travail, des travailleurs. Ils ont sans doute du mal à envisager l'avenir immédiat, ceux qui vivent à leur rythme plus lent, qui ont besoin de beaucoup de temps et d'énergie dans la vie de tous les jours. Ils restent sensibles aux problèmes et aux questions de leur génération. Ils doivent pouvoir envisager un jour un avenir ailleurs, simplement penser qu'ils pourront changer de lieu de vie."

Les projections sont également à mettre en rapport avec la nature de la déficience motrice et les possibilités qu'offre l'établissement:

"Nous constatons qu'il y a, chez les jeunes, un mode d'identification à partir des expériences multiples réalisées par leurs pairs-ainés. Les domaines d'environnement dans lesquels s'exerce le plus ce mode d'identification sont les suivants :

Loisirs

Activités raft, char à voile, ULM, plongée sous-marine, karting etc... sont porteuses d'une reconnaissance sociale et d'une projection de soi positives

Accès à l'autonomie

En appartement, capacité à vivre seul en appartement, vouloir y arriver absolument

Voiture, permis de conduire, symbole d'une indépendance

Choix des filières d'étude

L'image du diplôme, de la réussite scolaire universitaire est porteuse et à nous ensuite de travailler suivant les cas

Aide au deuil de la scolarisation ou acceptation d'un milieu spécialisé

Aide à trouver la bonne filière d'étude

Aide pour arriver à la réalisation

Dans tous les cas le travail s'articule dans l'écart qu'il peut y avoir entre la réalité et leur représentation d'eux-mêmes.

Les projets des jeunes personnes handicapées se réfèrent à des modèles, incarnés par des proches, valides ou non :

*"Les modèles d'identification sont généralement les frères et sœurs valides, dans un premier temps. L'identification peut se faire aussi avec d'autres personnes handicapées qui servent de références s'ils ont une intégration réussie. Notamment chez les personnes handicapées brutalement (accident), l'émulation et l'exemple donnés par d'autres, le partage des expériences est souvent extrêmement riche ("s'il le fait, je peux le faire").
Leurs projets sont très marqués par une confrontation aux normes sociales, le désir de "vivre comme tout le monde", c'est-à-dire avoir une insertion professionnelle, et surtout vivre en couple et fonder une famille, plutôt qu'une recherche d'un épanouissement autour de valeurs ou projets plus personnels."*

Il revient aux équipes de permettre le passage du projet à sa réalisation :

*"Tout le travail d'une équipe de rééducation-réadaptation est d'aider les jeunes, quelle que soit leur histoire médicale, à faire le passage entre un "désir" et un projet. Un désir est plus ou moins vague, il exprime la trajectoire, l'envie de réaliser quelque chose... Un projet suppose qu'on ait étudié la faisabilité, les moyens à mettre en oeuvre, les difficultés à surmonter, les ressources à trouver, etc...
Il faut l'aider à avoir une aussi bonne connaissance que possible de ses forces et de ses faiblesses, de ses chances."*

Pour autant, il peut exister chez certaines jeunes personnes handicapées une difficulté à se projeter et à évaluer objectivement leurs capacités :

"Les domaines de projection sont vagues, flous pour la plupart de nos usagers. Soit les buts à atteindre sont irréalisables (apprendre un métier, se marier...) pour certains, soit pour d'autres le projet de vie est minime, pour ne pas dire inexistant. La grosse difficulté est l'évaluation objective de leurs capacités et de leurs difficultés. Nous retrouvons ici le déni du handicap ou un repli sur soi empêchant une quelconque projection."

S'agissant de jeunes dont la déficience motrice est brutalement survenue, la référence aux modèles reste "ambiguë" entre le monde des handicapés et celui des valides.

"Durant le séjour ici, ils sont à la recherche de modèles correspondant au plus près à leur situation (age, sexe, niveau lésionnel) Ils les trouvent chez des patients qui reviennent faire un bilan et qui très souvent apportent une image positive du handicap. Ils découvrent avec eux que le handicap n'empêche pas de créer une famille, de conduire, de travailler, de voyager. Mais en même temps, pour la plupart, ils refusent l'identification au handicap. Ils veulent faire reconnaître leur différence au sein du monde des valides."

"La meilleure projection de soi chez les jeunes handicapés c'est la rencontre avec d'anciens handicapés qui sont bien réinsérés dans la vie socio-familiale et même professionnelle. Ces exemples les confortent dans la possibilité de se reconstruire à partir de leur situation de handicap."

Dans le cas de la déficience motrice brutalement survenue, des remises en question de soi induisent parfois une "pause" avant de repartir :

"En règle générale les jeunes quittant le Centre (après leur période de rééducation de mois environ) rentrent chez eux. Très peu d'entre eux ont pu entrer dans un projet quelconque. Un temps de "latence" leur semble à nouveau nécessaire avant de construire leur projet d'avenir. En fonction de leur évolution sociale, certains ont des remises en cause"

importantes au niveau de leur "organisation sociale" dans le sens des relations filles/garçon. Poursuite d'une quête identitaire avec des données nouvelles."

Toujours dans le cas de la déficience brutalement survenue, l'accent peut être mis sur l'aide de l'environnement.

"Dépend de son vécu, des liens et possibilités de réinsertion proposée-associations (scolaires, sportives...)

-professionnels (kiné, psy, éduc...)

-cercle familial

*projet cohérent le porte vers un devenir crédible par petites étapes
(plus de relations = plus de projections)*

Incapacité intellectuelle (psycho ou prise de conscience)

Déficience socio familiale

Aide institutionnelle peu cohérente = moins de relation = projection difficile.

Résumé 3.3

Les domaines de projection apparaissent conditionnés par plusieurs facteurs, mais pas nécessairement celui de la déficience motrice. Lorsque celle-ci est importante, elle peut ne pas empêcher une réussite scolaire et professionnelle, à condition que des moyens institutionnels soient organisés dans ce but. Toutefois la richesse de ces projections dépend aussi du mode de vie présent, soit que celui-ci est été longtemps celui de l'établissement spécialisé ou au contraire, celui de la vie « valide » pour les déficiences brutalement survenues. Dans ces deux cas, il peut exister une inadéquation entre le désir et sa réalisation dans le réel. Entre les deux, se déclinent tous les cas de figure qui montrent que c'est souvent dans une relation plus autonome que se projette la jeune personne handicapée : appartement personnel, permis de conduire, vie commune en couple, autant de modèles de comportements qu'on ne doit pas pour autant mettre au même plan que celui des valides. Ce que ne laissent pas apparaître ces réponses, c'est toute la dimension subjective de la relation aux projets chez les jeunes handicapés, l'importance, la signification qu'ils prennent et dont les valides n'ont que peu l'expérience. de fait, l'obtention d'un permis de conduire, d'une vie en couple dans un appartement et d'un emploi peuvent sembler communs à cette même génération. Toutefois, on doit rappeler que pour les jeunes ayant une déficience motrice, ils n'ont rien d'ordinaire et impliquent une grande mobilisation de leur part et de l'entourage.

3.4 Pouvez-vous décrire l'incidence de la scolarisation en milieu ordinaire sur les représentations de la santé chez la jeune personne handicapée ?

Dans le cas de la scolarisation, nous avons émis l'hypothèse que la fréquentation de personnes valides de même classe d'âge pouvait jouer un rôle dans la représentation de la santé. Néanmoins, au delà du rapprochement entre jeunes du même âge pouvant partager des intérêts communs, cette scolarisation en milieu ordinaire suppose des logiques de compétition, à quoi s'ajoute le jeu de miroir par lequel les adolescents handicapés et valides se renvoient des représentations de dépendance et d'autonomie. En outre, la réalité de cette scolarisation en milieu valide oblige la jeune personne à se présenter et s'assumer en tant que personne, individu et non plus seulement en tant qu'handicapé.

"Le plus souvent des incidences sont peu positives. Le milieu scolaire ordinaire est trop normatif. La problématique de l'intégration scolaire est la suivante: il faut intégrer le maximum d'enfant handicapés (impératif majeur de politiques sociales) -mais il ne faut pas travailler différemment à l'école (la lenteur, l'extrême lenteur ne sont pas tolérables. Il faut à 12 ans passer en 6° et à 16 ans en 2°. Les enfants handicapés moteur sont rejetés de l'intégration quand ils sont différents dans les acquisitions. Mais l'intégration présuppose qu'ils sont différents."

Le bénéfice de cette socialisation en milieu valide n'est pas acquis d'avance:

"La scolarisation des jeunes handicapés en milieu ordinaire doit être préparée. Je rencontre des jeunes qui ont souffert de leur passage à l'école et font état d'humiliations, de moqueries, de rejets. Pour certains nous sommes parvenus à leur faire reprendre pied sur le plan scolaire et, mieux armés, sur le plan des connaissances et sur le plan personnel, ils ont pu entreprendre une nouvelle expérience d'intégration scolaire. J'essaie pour ma part d'analyser avec les jeunes les situations de rejet en leur faisant prendre conscience, que de toutes façons la rencontre pour les autres peut être source d'angoisse et qu'il leur faudra, eux, être en mesure de parler d'eux-mêmes. Cela suppose que l'enfant ou l'adolescent handicapé évoluant dans un milieu ordinaire aient construit une image de soi suffisamment forte ou valorisée, qu'il ait dépassé des situations d'échec ou qu'il bénéficie de supports affectifs valorisants. Il faut qu'il soit prêt à se situer de façon active face aux exigences de l'école.

Un exemple précis : un adolescent en échec l'an dernier dans un collège et qui attribuait son échec au rejet de ses anciens camarades. Cette situation allait se reproduire à nouveau cette année dans son nouveau collège. On a pu comprendre ensemble que ces attitudes, autant et certainement plus que son handicap physique, pouvaient provoquer un malaise chez ses camarades. Cet adolescent se présentait finalement comme quelqu'un d'assez dépendant, avec des propos et des centres d'intérêt un peu décalés par rapport à son âge, faisant le clown lorsqu'il était en difficulté, s'habillant d'une façon ne mettant pas tout à fait en évidence son statut d'adolescent. On a également constaté que son échec précédent était dû à son manque d'autonomie et de travail et à sa difficulté à s'assumer dans un statut d'élève responsable. Son explication de son échec antérieur paraissait donc insuffisante. Pour les autres, ses attitudes plus infantiles devaient créer un certain malaise alors qu'eux-mêmes tentaient de se dégager de leurs propres tendances à la dépendance.

Le constat d'un écart, ici, nous a permis de prendre conscience du manque d'autonomie de cet adolescent et pour sa part il prend conscience, peu à peu, de la nécessité d'un changement d'attitude s'il veut réussir sa scolarité et s'intégrer au collège. La réussite de l'intégration demande, pour l'élève handicapé, une attitude active et la capacité, par sa prise de parole, d'anticiper le silence gêné, angoissé ou coupable de ses camarades."

A l'inverse, elle peut être une option majeure pour un établissement :

"Nos élèves étant tous scolarisés en milieu ordinaire, on peut constater qu'à l'évidence cette incidence sur la représentation

*-tenue : les manières de s'habiller, de se présenter, conformes à leur génération (pouvant aller jusqu'à la provocation
-valorisation intellectuelle très importante."*

La scolarisation en milieu ordinaire apparaît comme un "emblème" de l'intégration :

"Le fait de pouvoir reprendre une scolarisation en milieu ordinaire, ce que nous recherchons, est le garant d'une bonne intégration pour ces jeunes handicapés et qui pourrait "gommer" la différence avec les jeunes valides garant d'une bonne image de soi !"

Elle recadre la jeune personne handicapée en lui conférant des avantages et des contraintes :

*"Intégration du jeune handicapé dans un milieu de jeunes valides
-le handicap n'est pas une maladie
Gain pour le handicapé
-on s'intéresse à lui, au sujet, sa personne plus qu'au corps
-stimulation permanente
-conflit, conformité, être capable de ."*

L'incidence de la scolarisation peut être traduite en terme de rôle social :

"Les jeunes handicapés scolarisés en milieu ordinaire ont tendance à être plus attentifs à leur esthétique : les vêtements et coiffures constatent alors "une seconde peau", celle qu'ils peuvent choisir (contrairement au corps abîmé) qui leur permet de s'intégrer et de s'identifier à leurs pairs.

Les jeunes handicapés font bien la différence entre une déficience intellectuelle et des troubles neuro-cognitifs consécutifs à leur atteinte neurologique. Ils n'ont donc pas pour la plupart un sentiment d'infériorité par rapport à leurs pairs valides.

Ils sont valorisés par rapport à la possibilité qui leur est offerte de tenter de s'intégrer, de fréquenter le milieu ordinaire."

Cette scolarisation en milieu ordinaire révèle la complexité des problèmes liés aux notions d'intégration et d'assimilation :

" En fonction du handicap, de l'âge de l'enfant, de l'école, de l'enseignant, des autres parents, les incidences sont très variées allant du rejet, sentiments de rejet, de la dépression, l'enfant peut être docile, dépendant, il peut être aussi tyrannique, caractériel.

Souvent c'est plus l'image que l'enfant donne de son handicap que le handicap qui est un facteur intégratif (la tenue vestimentaire, la maîtrise du bavage, l'attitude sont des facteurs importants d'acceptation par les autres...)

Ainsi certains IMC semblent se négliger davantage (soit qu'ils oublient les recommandations et en voulant faire comme les autres s'oublient et se mettent en difficulté, soit au contraire font d'avantage attention à leur tenue, et font preuve d'une plus grande prudence. Certains enfants deviennent vite très inhibés, d'autres se lâchent complètement. Dans les deux cas, ils peuvent se marginaliser, et s'isoler au milieu des autres."

Résumé 3.4 Dans l'ensemble des guides-questionnaires renvoyés, un petit nombre provenait d'établissements spécialisés directement concernés par la scolarisation en milieu ordinaire. Les établissements de type foyer occupationnel, les centres de rééducation fonctionnelle, même s'ils reçoivent une population qui a été scolarisée en milieu ordinaire, ne se réfèrent pas à cette expérience. Tout en reconnaissant la réalité de l'influence de la scolarisation en milieu ordinaire, les autres établissements notent que le bénéfice n'est pas acquis d'avance. La socialisation et une certaine forme d'assimilation dans un milieu valide de même génération peuvent se "payer" d'une cruelle reconnaissance de certaines incapacités : incapacités liées aux conséquences de la déficience motrice

(et non aux capacités intellectuelles), lenteur dans les mouvements pour écrire et difficulté d'expression orale, par exemple, qui pénalisent la jeune personne. Le moment de l'adolescence suscite chez la jeune personne handicapée et les élèves valides une série d'effets miroirs où chacun "évalue" la question de l'autonomie et de la dépendance. Il peut arriver que des jeunes déficients accentuent les "signes" de leur handicap, par provocation mais aussi par malaise, malaise faisant écho à celui des valides. D'autres au contraire souhaitent s'assimiler à la population de même âge. Toutefois ces comportements peuvent fluctuer dans le temps, à l'intérieur d'une personne et en fonction de l'accueil de l'environnement.

3.5 Si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des précisions sur des points particuliers du questionnaire et aborder des thèmes qui, à vos yeux, auraient du être traités.

Dans la limite du cadre de cette étude et à l'intérieur de ce guide-questionnaire, il nous est apparu avoir envisagé tous les items relatifs à la santé. Toutefois la question 3.5 devait permettre de pointer les lacunes. Nous en présentons la totalité.

"Le thème ayant pu être abordé, c'est celui de la mort, de la disparition. Ces événements jouent sur les représentations de la santé mais sont très peu abordés. (La mort de l'autre dans l'institution ou dans sa famille). L'involution de santé + les facteurs institutionnels de groupe jouent de façon violente sur les jeunes.

Un autre thème pourrait être abordé : celui de la culture (accès, acquisitions). La culture, donc l'échange par la culture peut remplacer le travail souvent inaccessibles."

C'est délibérément que nous avons omis le thème de la mort, pour des raisons de temps, compte tenu de l'importance de ce thème et ce qu'il impliquait en entretiens. On ne peut que souligner son importance, dans le cadre de la coexistence avec des jeunes ayant des maladies évolutives. Ce thème apparaît souvent dans les entretiens informels avec les professionnels des établissements spécialisés et peut figurer sur la liste des *tabous* institutionnels, s'agissant de jeunes personnes.

"N'ont pas été abordés :

-comment la médiatisation a eu une influence sur les représentations sociales du corps handicapé (ex: on ne tient plus absolument à "redresser" mais à adapter....téléthon etc...)

-comment à leur insu les traits communs selon les différents types de handicap influent sur la structuration de chacun d'eux ("les spina, les IMC etc...)

-de l'influence des institutions du milieu spécialisé sur la personnalité (différences entre les élèves qui viennent de la famille ou qui sont depuis longtemps en institution)."

Le thème de la représentation du corps dans les médias, en particulier d'un point de vue esthétique et normatif, et son influence sur la propre représentation des jeunes handicapés, aurait nécessité des distinctions en domaines, (par exemple, référence à la sexualité, au sport (muscultation, performances)) en catégories, fille, garçon, et en nature de la déficience, en spécifiant celles qui déforment le corps, qui sont évolutives, survenues etc...

Est également noté l'importante question du "type" (*un trauma, un spina...*) du handicap. A cet égard, il s'agirait de savoir dans quelle mesure la reconnaissance de ce "type" est induite par l'existence de personnes ayant une expérience commune, du fait même de la particularité de leur déficience, ou si les professionnels eux-mêmes expriment la "tentation" de rapporter un comportement, et ensuite une psychologie, à une certaine déficience motrice.

"La sexualité et l'environnement social de la personne handicapée

-le manque de structure en général mais aussi l'absence d'établissement adapté pour accueillir ces personnes à partir de 60 ans Il faudrait songer à des maisons de retraite spécialisées pour continuer une prise en charge bien spécifique."

S'agissant de représentation de la santé chez les jeunes (15-25 ans), il doit être tenu compte de la projection de soi dans un environnement institutionnel, à long terme. Même si cette représentation peut paraître inactuelle chez des adolescents et des jeunes valides, on peut faire l'hypothèse qu'elle sera plus présente chez des jeunes déficients ayant peu d'autonomie et pensant déjà à leur situation future.

"Le temps consacré à la rééducation motrice et fonctionnelle pourrait peut être se conjuguer avec une reprise rapide de la scolarité ou du projet en cours aménagé dans le temps de manière à ce que le processus de deuil puisse s'effectuer avec moins de brutalité, de rupture, sans coupure trop longue ou trop brutale."

place du temps dans les représentations

*-étapes obligatoires petit à petit reconstruction d'une estime de soi dans un autre corps
-pas linéaire, beaucoup d'aller retour pour avancer, progresser."*

Le temps donné à la prise en charge et l'accompagnement de la jeune personne handicapé est à prendre en compte. A ce titre, dans le cas de la déficience motrice brutalement survenue, la question de l'harmonisation des pratiques professionnelles peut avoir une incidence sur les représentations de la santé vécues par la jeune personne, selon que le temps "psychologique" de ré appropriation de soi, de reconstruction à partir de l'expérience de ce nouvel état est respecté, adapté à la personne et que son "retour" en milieu valide est plus ou moins bien pensé et organisé par les institutions.

"-Rôle des représentations familiales du handicap

*arrivée d'une personne handicapée dans la famille = recherche d'un autre équilibre familial, =
changement des rapports"*

Ce thème pouvait être abordé en 3.1

"Le handicap moteur n'est pas le seul handicap avec lequel nous devons travailler dans la structure. Il y a très souvent des troubles de la personnalité, une déficience intellectuelle qui peuvent se greffer au handicap moteur. L'influence de la cellule familiale, sa souffrance, son positionnement par rapport au handicap sont des éléments essentiels dans l'évolution du jeune."

La question de la définition du handicap est importante dans la mesure où, au delà des informations portées sur les dossiers médicaux des résidents, circulent des représentations des capacités psychologiques et cognitives échangées entre la famille et les professionnels des établissements spécialisés.

On doit noter encore des réponses quant au questionnaire

"Questionnaire que nous avons rempli rapidement. Notre population ne nous semblait pas particulièrement correspondre à ce que vous recherchez..

"N.B Nous avons eu beaucoup de mal à remplir ce questionnaire, car il demande de dégager une à deux heures en équipe et cela ne nous a pas été possible. Il est néanmoins très intéressant.

"Le questionnaire est très exhaustif par rapport aux trois domaines."

Les autres établissements n'ont rien répondu.

Résumé 3.5 Des professionnels ont regretté que le thème de la mort n'ait pas été abordé. Nous l'avons retenu, dans le principe, et seule une question de temps à l'intérieur de cette étude a empêché de le traiter. Ce thème est très présent dans les institutions rencontrées recevant des jeunes ayant des maladies évolutives et l'effet de cet événement est considérable auprès des professionnels comme des autres jeunes résidents. L'anticipation de cette mort (souvent évoquée directement par le jeune lui-même) n'en permet manifestement pas l'accompagnement symbolique par l'ensemble de l'établissement. Il faut toutefois rappeler qu'elle intervient souvent en milieu hospitalier .

L'importance du milieu environnant, dans le domaine de la représentation du handicap (l'esthétique du corps valide), de la sexualité (mais la question 2.7 lui était consacrée) et de la famille sur le comportement et la psychologie de la jeune personne sont soulignés. Les 2/3 d'absences de réponses à la question 3.5 permettent de supposer que, selon les professionnels, l'ensemble des domaines a été traité.

3.6 En vue de l'amélioration du statut de la jeune personne handicapée, quels sont les domaines où des progrès vous paraissent devoir être réalisés ?

A partir des informations recueillies tout le long du questionnaire ainsi qu' à partir de leur expérience générale, on a demandé aux personnels des établissements spécialisés de préciser les domaines où une transformation de la situation présente leur apparaissait nécessaire. Nous présentons l'ensemble de ces réponses, en nous efforçant de les regrouper par grands secteurs :

Se trouvent notées les questions de l'environnement (accessibilité, modes de transports, aide à la tierce personne) mais aussi le fonctionnement interne des institutions :

"Notre expérience nous montre tous les jours les domaines où des progrès doivent être faits :
-accessibilité réelle de l'environnement
-insuffisance flagrante d'offre de transports adaptés
-meilleure compensation des frais liés aux handicaps, facilitant l'intégration en milieu ordinaire
-offrir une plus grande variété dans la possibilité de choix de modes de vie (petites structures semi-collectives, appartements aidés, éclatés)
dans les institutions collectives : mieux prendre en échange les personnes dans un projet individuel élaboré avec le jeune et les familles ; ceci dans le but de travailler son autonomie, sa faculté à faire ses propres choix, à trouver ses propres normes, à poser ses demandes d'aide. Nous nous apercevons que les jeunes sont souvent trop "portés", pas assez rendus "acteurs"
-mieux préparer le processus de séparation du jeune d'avec sa famille, vers l'accès à son statut d'adulte
il y a un manque flagrant de professionnels du soutien psychologique dans les institutions ou les centres de rééducation ("il est plus facile d'aider le corps que l'esprit") pour accompagner le travail de deuil des familles et du jeune lui-même, leur souffrance."

La taille de l'établissement spécialisé peut freiner une individualisation de la prise en charge :

"Augmenter les structures d'accueil dans un cycle normal
(illisible) en profondeur auprès des parents, préparation à la notion de handicap. Redéfinir les structures d'accueil
Petites structures et non grande usine."

"La liste pourrait être très longue:
piste d'améliorations possibles, de réflexion
-tierce personne (qualification, rémunération...)
-appartements accessibles
-transports en commun etc..
réglementation qui devraient permettre de prendre en compte, au cas par cas, la situation désavantageuse (et non pas simplement la déficience).

organisation des examens
qualification des secrétaires."

Le mode de prise en charge doit être reconsidéré, s'agissant du statut de la personne mais aussi des moyens donnés pour son intégration :

"Les domaines qui nous semblent prioritaires sont :
l'enseignement, avec l'intégration dans le milieu ordinaire
-le travail sur le corps, la connaissance et le respect de son corps, le droit à sa pudeur...
-développer la sphère sociale en donnant les bases d'apprentissage des connaissances de l'environnement, en développant leur curiosité."

"Dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées adultes."

"Une cellule spéciale jeune dans la structure de rééducation, dans un lieu privilégié avec du personnel formé et qualifié

-un espace de liberté hors des contraintes institutionnelles (de soins ou d'hôtellerie)

-une reconnaissance du jeune dans la dimension de ce handicap."

"L'accompagnement du jeune handicapé repose sur un réseau humain

-échange entre professionnels

rencontre des personnes ressources

écoute et observation

la richesse et la solidité de ces relations sont le terreau de la réadaptation, voire insertion c'est favoriser l'épanouissement du jeune handicapé au delà des classifications binaires "capable, incapable..."

Le travail pluridisciplinaire permet de ne pas perdre de vue le SUJET

Progrès /travail transdisciplinaire souplesse institutionnelle

Aide technique + écologiques + ergonomiques."

Les besoins sont pointés en amont mais aussi après la venue du handicap, pour permettre une réelle intégration :

"Dès le départ, au moment de l'annonce du handicap

augmenter la capacité de prise en charge dans les SESSAD

effectuer plus de travail auprès des familles, par le biais d'une assistante sociale, par exemple.

En général, les A.S (quand il y en a une) ne bénéficient pas d'un quota horaire suffisant.

Développer des associations permettant aux jeunes et aux adultes handicapés de partir en vacances au moins une fois l'an grâce à des tarifs abordables."

"Ce que nous tentons de faire : ne pas couper ou isoler l'enfant et sa famille du milieu ordinaire, soit à travers une intégration scolaire, des activités éducatives et loisirs extérieurs, soit en intégrant plus les acteurs institutionnels dans le tissu social extérieur."

"Développer l'intégration sociale et scolaire avec un réel désir d'acceptation de la personne handicapée.

Favoriser l'ouverture des établissements spécialisés."

"Pas d'assistance

Accompagnement

Faciliter les démarches."

S'agissant de l'environnement professionnel, on attire l'attention sur des phénomènes de regroupements des personnes :

"La scolarisation et l'intégration par le travail des jeunes traumatisés crâniens : pas assez de CAT. L'importance des lésions neurologiques, les troubles comportementaux sont des obstacles majeurs aux apprentissages scolaires ainsi qu'à l'autonomisation.

Un prise en compte plus sérieuse des difficultés cognitives des jeunes handicapés moteurs dont le handicap est lié à des lésions cérébrales lors des démarches d'intégration en milieu scolaire ordinaire. L'idée de l'intégration scolaire n'est pas toujours une mesure suffisante. Quid des troubles de représentation spatiale, quid des troubles de raisonnement ? d'attention ? de certaines formes de mémorisation et de leurs effets sur les apprentissages scolaires ? Pourquoi les circulaires administratives et les pratiques n'intègrent elles pas les apports de la neuropsychologie que si lentement alors que les références sont publiées et diffusées ?

Il faudrait engager une réflexion sur les CAT. S'ils sont la seule réponse possible aux problèmes de l'intégration de beaucoup d'handicapés physiques dans le monde du travail, pour quoi ne pas se projeter pour évaluer les besoins sur les années à venir, pour déjà anticiper, à partir de constats et d'analyse actuels sur les questions d'intégration sociale : habitat logement, nombre de places à pourvoir, effets d'une longue cohabitation entre personnes sur les lieux de travail et de vie, sentiment d'isolement du reste de la cité, etc... Comment offrir aux travailleurs de CAT une vraie mobilité sociale."

On souligne également le comportement des valides à l'égard des personnes handicapées :

*"L'accessibilité
Les mentalités;"*

"Meilleure information de la population pour une meilleure compréhension du handicap et du respect qui en découle."

*"Accessibilité
regard de la société en général."*

Est également soulignée la nécessité d'ouvrir l'institution sur la vie sociale, pour faciliter l'intégration et pour interroger le rôle de la prévention dans le cas des déficiences traumatiques d'origines accidentelles :

*"Faire de réels efforts pour l'intégration scolaire en milieu scolaire ordinaire.
En dehors de cet axe spécifique aux jeunes, tout le reste intéresse l'ensemble des personnes handicapées.*

-permettre à la personne le choix réel de son lieu de vie (domicile institution) en lui donnant les moyens financiers et humains

-favoriser l'intégration en abattant les obstacles physiques et psychologiques

Mais bien avant tout cela, faire une réelle prévention des accidents de la circulation, au travail, au sport. La plupart des patients que nous avons dans le service n'auraient pas du être là si la prévention était la priorité des priorités."

Résumé 3.6 On pourrait classer l'ensemble des remarques et propositions en :

-ce qui concerne le mode de prise en charge et le fonctionnement interne de l'établissement spécialisé
-ce qui concerne les relations de l'établissement spécialisé avec les différents "partenaires" : famille, scolarité, milieux associatifs.

L'accent est porté sur la nécessité de donner à la prise en charge la spécificité nécessaire, s'agissant de jeunes et s'agissant de tout ce qui relève de l'attention individuelle portée à la personne. A ce titre la question sexuelle est évoquée.

Le risque de regroupement en forme de replis, l'isolement "entre jeunes handicapés" sont présents et les professionnels insistent sur la nécessité de mettre en place des dispositifs qui permettent un "mélange" avec les valides, et pas seulement au travers de la scolarité. La grande taille de certains établissements apparaît comme un obstacle à une prise en charge attentive personnalisée et "prenant" le temps de l'écoute et du partage.

A l'extérieur des établissements, les aménagements matériels de l'environnement et des transports, sont perçus comme insuffisant et de nature à générer du handicap supplémentaire. S'y ajoutent des insuffisances institutionnelles, comme la pénurie -en personnel et en moyen- en matière d'aide à la tierce personne. S'agissant de structures adaptées pour le travail, le risque est noté de voir s'y constituer un "monde à part". Enfin, concernant les déficiences motrices dues à des accidents de circulation et de conduites à risques, on attire l'attention d'un travail de réelle prévention en amont, en particulier auprès de familles où la violence est presque une norme dans les relations.

4 Les entretiens avec les jeunes

Ces entretiens ont duré une heure en moyenne et nous en retranscrivons d'importants passages, en nous efforçant de respecter leurs enchaînements. Ils ont été conduits, avec des cheminements différents, sur la base de la triple thématique : corps, personne, environnement, thématique ayant été appliquée à tous les questionnaires et entretiens. On indique le type d'établissement et la nature de la déficience (CRF, IEM, Spina Bifida, etc...). Les questions de l'enquêteur sont précédées d'un tiret et *les réponses des jeunes handicapés sont en italique*. Ce symbole (...) indique que toute la réponse à la question n'a pas été transcrite. Les espaces entre les phrases traduisent les silences momentanés et les hésitations. De l'ensemble des **33** entretiens effectués, nous avons choisi de transcrire ceux de **19** jeunes, parce qu'il nous apparaissait qu'ainsi la diversité des approches était respectée, sans ajouter des matériaux redondants, même si nous sommes conscients que chaque témoignage reste unique. A la fin de chaque entretien, nous signalons, sous forme de notes, les thèmes qui nous paraissent devoir être distingués.

1. Caroline (19 ans)

(IEM) Maladie de Friedreich

"moi j'ai une maladie, une maladie de Friedreich, c'est une maladie génétique quoi qui m'a été donnée par mes parents et donc c'est une maladie qu'on a dès la naissance et moi on s'est aperçu qu'à 13 ans, à l'âge de la puberté quoi elle se développait et ça fait deux ans que je suis sur fauteuil sinon ça s'est développé parce qu'au début je boitais pis ça a empiré de pire en pire et après c'était sur un fauteuil

-mais ça se caractérise par quoi ?

moi c'est par un manque d'équilibre

je tiens plus debout à part si je suis appuyé mais si je suis debout toute seule je tomberais de suite

-mais c'est parce que c'est les muscles qui ne répondent pas ?

oui voilà c'est les muscles enfin aussi les bras qui répondent pas

-autrement est ce qu'il y a d'autres... ça vous dérange pas que je vous pose toutes ces questions ?

non non mais pas du tout non ben oui y a beaucoup de choses mais tout est répertorié y a un manque d'équilibre enfin bon...

-bon ça viendra dans le courant de la conversation

oui ça viendra parce que là ...

(...)

-et puis après vous êtes venue dans un établissement spécialisé ?

en fait comme j'étais en 3° j'ai été voir une conseillère d'orientation c'est elle qui m'en a parlé des établissements comme celui là parce qu'autrement je connaissais pas bon après j'ai vu que c'était la seule chose que je pouvais faire et sinon j'étais pas préparée à venir ici

-mais vous n'auriez pas quand même pu rester dans un collège on va dire normal ?

ben si maintenant je me le demande mais bon maintenant je suis ici et puis je suis bien voilà...

(...)

"oui c'est surtout ma famille mes parents qui m'ont poussée un peu

-parce que hormis le fait de ne pas tenir très bien sur vos jambes, il n'y a rien d'autres qui vous aurez empêchée. vous pouvez écrire ?

oui voilà oui alors justement au niveau des mains aussi ça joue un peu donc quand j'écris je suis très lente ça agit aussi au niveau du coeur j'ai un coeur très faible

-mais vous pouviez quand même suivre l'école si je puis dire normalement ?

ben pour moi oui mais je pense qu'il y aurait certainement eu quelque chose .enfin je pense pas enfin pour moi j'aurais pu mais je pense pas que ça aurait été possible

-de la part de l'école ?

non mais oui de. au niveau de mon handicap et puis de l'école aussi je pense parce que bon les professeurs ils ne font pas certainement attention à ce qu'on soit handicapé tout ça
-mais le fait d'écrire -c'est une parenthèse - le fait d'écrire lentement, parfois il y a des aides il y a des gens
oui des secrétaires.. oui je connais ça non plus je connaissais pas et c'est ici que j'ai connu ça mais je préfère écrire toute seule tant que je peux écrire je veux pas d'aide en fait je refuse un peu l'aide des autres
ha oui ?
tant que je peux réussir à faire même si je le fais mal je préfère le faire seule
(...)

-est ce que c'est évolutif ?

oui c'est évolutif quoi ça a commencé quand j'ai commencé à mettre mon pied mal quand je marchais après je boitais après je devais marcher avec l'aide d'une copine et après c'était le fauteuil et maintenant je sens que c'est mes bras qui commencent à évoluer donc on verra

-qu'est ce que vous voulez dire par les bras ?

mais des tremblements des faiblesses des précisions quoi que j'arrive pas à exécuter

-et ça comment... c'est un peu indélicat de vous poser la question. comment vous vivez ça ?

ha he ben je sais pas... comment je vis que c'est évolutif ?

-oui

bé j'y pense pas trop en fait je crois qu'il faut vivre au jour le jour on verra plus tard

-oui ça votre état vous le différenciez bien de la santé ou bien c'est lié ?

comment ça ?

-justement. (rires) ma question est un peu tordue mais vous êtes en bonne santé ou comment vous le diriez à quelqu'un qui ne connaît pas ?

pour moi pour moi je dirai que je suis en bonne santé

"oui moi je dirais que je suis autonome ouais je fais tout toute seule

même là je suis en stage en appartement la cuisine le ménage tout ça je fais tout toute seule enfin peut être pas à 100 pour 100 mais il faut dire que moi je suis assez autonome pour vivre toute seule

-ce qui veut dire que vous pouvez le matin vous vous levez

oui je me lève je fais ma toilette toute seule comme tout le monde

-vous avez pas besoin de quelqu'un pour

non mais même je refuserais si enfin si vraiment j'en ai besoin plus tard mais maintenant non je refuserais

je préfère tomber et avoir du mal à me ramasser toute seule que quelqu'un m'aide à faire ma toilette "

« à propos des familles je trouve que les personnes qui ont un handicap je parle spécialement pour mon cas je trouve qu'on est trop on est perçu comme si on pouvait pas se débrouiller vis-à-vis de la famille des parents comme moi j'ai 19 ans mais pour mes parents c'est comme si j'avais 10 ans je suis toujours une petite fille en fait ils ne voient pas que l'on grandit et ça ça me gêne en fait ils ont une autre vue que nous de la vie

-par rapport à vos sœurs c'est différent ?

avec mes sœurs c'est pas pareil je fais plein de fêtes je peux parler avec des garçons elles me laissent faire elles savent que j'ai toute ma raison tandis que mes parents si jamais ils me voient boire de l'alcool ou fumer une cigarette -oh mais ca va pas ! qu'est ce que tu fais tu vas mourir c'est pour ça aussi que je voudrais mon indépendance »

-est ce que vous fréquentez des personnes qui sont valides ?

oui bien sur tous mes copains ils sont valides tous mes copains

-mais vous les connaissiez d'avant ou c'est depuis que
je dirais que les copains que j'avais d'avant non je dirai j'ai fait une croix dessus parce que bon ils m'ont pas connue spécialement en fauteuil et j'ai un peu peur de leur réaction même ma famille comme j'ai déménagé j'habitais dans le Nord par là-bas j'ai peur de remonter en fauteuil ça me fait peur

non c'est plutôt des amis que j'ai de maintenant depuis que je suis en fauteuil

-et eux sont valides ?

oui

-est ce que de votre état vous en parlez ils en parlent ?

non on n'en parle jamais

-mais comment dire c'est une convention entre vous ou ?

ben non mais en fait on s'amuse on n'en parle pas entre nous

mais s'ils me posaient des questions c'est sur que je leur répondrais

s'ils m'en parlent pas je leur en parle pas »

« -vous dites par rapport aux gens qui vous ont connue par exemple votre famille ça vous gêne que des gens qui vous ont pas connue vous revoient en fauteuil

oui ça me gêne en fin je pense que ça me gênerait quand les personnes me verront mais après

puis de toutes façons on leur donne des coups de fils tout ça donc ils sont au courant

mais de les voir face à face c'est autre chose

-mais en même temps qu'est ce qu'il pourrait y avoir de gênant ?

je sais pas c'est peut être une idée que je me fais dans la tête

je penserai peut être j'aurai peur qu'ils me renient qu'ils disent ah mais cette fille elle fait partie de notre famille

mais je sais que ça sera pas comme ça

-oui

c'est plutôt une peur

-mais ailleurs que dans la famille vous le ressentez ça ?

non »

« -est ce que vous avez des projets précis

pour l'avenir ?

-oui

oui des projets déjà comme tout le monde quoi d'avoir un travail de fonder une famille d'avoir une maison »

« -est ce que vous faites une comparaison avec les autres ?

oui quand je me compare par rapport aux autres ben moi je suis contente parce que pour moi je suis bien mais quand je vois y en a certains qui sont complètement paralysés ou y en d'autres ils ont plus leur tête donc quand j'ai encore toute ma tête je suis contente pour moi c'est rien du tout enfin rien du tout du point de vue des autres »

« il faut arrêter de poser des étiquettes parce que nous on est comme les gens valides quoi chacun a son caractère et puis c'est pas qu'on soit plus méchant ou plus bête

(...)

-par rapport au regard des gens ?

ah mais il y a pas de regards des gens parce que c'est souvent des jeunes qui sont là ils te regardent...
d'ailleurs j'ai été étonnée ils te regardent comme si t'étais un être humain ils regardent pas le fauteuil ils regardent toi c'est tout
j'ai remarqué c'est plutôt les tout petits et tout jeunes qui connaissent pas encore ça ou les personnes âgées ou les gens un peu plus vieux que nous qui ont plus de la pitié dans le regard alors que les autres elle est comme nous elle sort elle rigole je vois pas pourquoi on lui parlerait pas tout ça enfin moi c'est ce que je pense »
-mais il y a des jeunes qui sont moins à l'aise parce qu'ils ont eu des moqueries oui mais moi aussi j'ai eu des moqueries bon c'est normal quand on est au collège tout ça on les a les moqueries je veux dire plus on encaisse des choses comme ça et plus on devient forte et maintenant ça m'est totalement égal
-ça vous l'avez connu au début ?
non j'avais quinze c'était toujours ouais t'a attrapé la vache folle canard boiteux moi ça me faisait pleurer au début mais maintenant ça m'est égal je suis heureuse comme je suis c'est pas ça qui m'a empêché d'être heureuse
(...)
j'aime bien la chanson je voulais me lancer dans la chanson mais monter à Paris faire une petite carrière mais bon comme après j'ai eu le fauteuil tout ça mais bon c'est un rêve de petite fille
mais sinon j'adore je vais au casino là il y a des karaokés le vendredi soir je vais chanter tout ça je vais danser
-et vous dansez comment alors ?
ben comme tout le monde (rires) je veux dire on danse dans son fauteuil on danse en étant assis comme vous comme vous êtes assis sur une chaise vous pouvez danser...
-vous n'allez jamais dans des bals ?
ah si tous les week end quand je rentre chez moi
c'est bien c'est toujours accessible les salles des fêtes c'est plat les discothèques j'aime pas c'est pas accessible il y a toujours des tonnes d'escaliers et j'aime pas l'ambiance c'est enfermé alors que dans les bals on peut rentrer et sortir comme on veut »

« aspect positif pour notre avenir ils nous préparent déjà à une expérience professionnelle et à une autonomie aussi avec les appartements à l'extérieur
ça nous apprend déjà à mieux gérer notre handicap à voir d'autres handicaps et à se dire qu'on a de la chance
le côté négatif on est un peu trop dans notre en fait ils nous aident un peu trop parce que quand on sera à l'extérieur on aura pas nécessairement toute cette aide là je vais dire si on a un problème financier on va voir l'AS et hop c'est réglé donc
c'est ce qui fait que certains quand ils sont partis d'ici ils sont un peu déboussolés
(...)
quand je suis arrivée ici je me suis dit oui tu vas aller à l'école d'handicapés tu vas voir ça va être tranquille cool et tout et quand je suis arrivée ici j'ai remarqué qu'il y avait beaucoup d'agressivité entre les jeunes tandis que quand j'étais au collège c'était pas comme ça
(...) je pense que le handicap ça rend la personne un peu agressive moi aussi j'étais calme et depuis que je suis sur le fauteuil je vais pas le cacher je gueule si il y a des gens qui me regardent un peu bizarre moi j'aime pas je gueule quand il y a des embouteillages avec les gens j'aime pas je pense que oui le handicap ça amène une certaine agressivité
(...) en fait il faut aussi se défendre dès fois ça nous rend agressif
peut être que la personne qui peut parler de son handicap elle garde tout pour elle et elle explose mais au lieu d'exploser en bien elle explose en mal »

« -le fait de savoir que vous êtes handicapée comment vous pourriez en parler ça vous dérange pas ?
non moi ça me dérange pas au contraire je préfère que les gens sachent plutôt qu'ils demandent des choses par derrière qu'ils se demandent si je suis normale ou si je peux avoir des enfants je préfère qu'on me le demande moi ça me gêne pas d'en parler

-mais par exemple ce que vous avez est ce que ça se transmet génétiquement ?

oui ben moi c'est ma mère qui me l'a transmis

-mais si votre mère vous l'a transmis elle l'a bien en elle mais elle ne l'a pas développé
elle avait le gène dans son corps mais il n'était pas développé tandis que avec moi elle s'est développée

-ce qui veut dire que vous concevez que vous puissiez avoir des enfants ?

oui oui

-handicapés ?

oui

-ou valides ?

voilà le docteur m'a dit c'est la première chose que j'ai demandée il m'a dit tu auras 90% de chances d'avoir un enfant handicapé mais moi ça m'est égal même s'il est handicapé c'est mon enfant c'est mon sang et j'aimerais comme ça même s'il est valide ou s'il est handicapé je sais que moi j'ai été heureuse je suis heureuse en étant handicapée donc pourquoi pas mon enfant si je peux faire quelqu'un d'heureux

ça ne m'empêche pas que j'aie une famille nombreuse ."

Notes.

- Coexistent deux visions du handicap : l'une, issue d'une partie de la famille, péjorative, "une tare" et ressentie comme telle par la personne à qui elle s'adresse, l'autre, celle des amis et copains, d'une "neutralité bienveillante" - *c'est une fille comme nous*. Deux perceptions contraires d'un état, selon le groupe de référence.
- La maladie évolutive apparaît, de fait, comme une succession d'états du handicap, plus ou moins longs. Mais à proprement parler elle n'est pas ici vécue comme maladie, elle est distincte des affections "classiques".
- La question identitaire est présente dans la transmission du handicap : ici cette transmission n'est pas revendiquée en tant que telle, elle est envisagée et acceptée. Que l'enfant soit handicapé ou non, il sera aimé. S'agissant de maladie évolutive, (on ne dit presque plus maladie dégénérative), les termes employés en édulcorent le pronostic, celui de la mort « prématurée ». Au cours de cet entretien, nous y avons seulement fait allusion. La réalité de la mort induit une attention plus grande à la "vie au jour le jour". Toutefois, cette attention portée au présent n'empêche pas le projet d'un enfant, lui-même pouvant développer la même maladie évolutive, et donc mortelle. A partir du souhait de Caroline –et de nombreuses jeunes filles handicapées, se trouve posée la question de la transmission du handicap, transmission qui peut "choquer" des personnes valides :
 - d'un point de vue social, parce que même si cet argument est rarement jeté à la figure des personnes directement concernées, le coût de la prise en charge et, dans une certaine mesure l'improductivité de la population handicapée sont des thèmes de politique publique
 - dans la mesure où, culturellement, le handicap reste plus « acceptable » s'il est un accident, une fatalité et renvoie à la figure de la victime, mais déjà moins s'il devient un choix (choix pouvant éventuellement être « reproché » plus tard aux parents par l'enfant lui-même). Cette question renvoie également au partage d'une expérience commune entre les parents et les enfants. Et à ce titre, sous un angle anthropologique, on doit souligner, chaque fois que possible, que les problèmes posés par le handicap ne seraient présentés de manière aussi intense s'ils n'étaient communs à l'ensemble de la population, valide ou non.

2. Sébastien (17 ans)

IEM (Ataxie téléangiectasique)

"avant je marchais ça c'est développé au fur et à mesure mon handicap

-a partir de quel moment ?

ah j'étais jeune j'étais gamin à cette époque

-et vous êtes allé où ?

quand il a commencé mon handicap on m'a acheté un fauteuil roulant et j'ai continué ma scolarité à Biganos (40) dans une classe une CLIS j'ai continué ma scolarité (...) et puis j'ai fait un stage ici et c'est pas mal ici...

-et qu'est ce que vous avez comme projet ?

c'est-à-dire mon projet je l'ai pas dessiné encore je suis jeune

pour l'instant mon orientation elle est pour le scolaire et le foyer de vie mais mon orientation ça va être le foyer de vie parce que je pourrai pas travailler à la chaîne

-dans un CAT ?

oui par exemple

(...)

-et votre projet c'est le foyer ?

le foyer de vie là où je resterai pas toute la vie mais un certain nombre d'années de ma vie ça sera un petit peu comme un deuxième chez moi

-par rapport aux autres personnes qui sont ici vous vous considérez comment ? plus ou moins...

c'est sur qu'il y en a qui sont plus autonomes et d'autres moins autonomes que moi moi je me classerais plutôt au milieu

-et dans quels domaines vous pourriez être plus autonomes ?

je suis autonome dans la toilette plein de choses où je suis autonome

-mais par exemple vous allez en ville..

ça j'ai pas le droit étant mineur il me faut l'accord de mes parents"

-et par rapport à la santé vous êtes...

je suis quoi ?

-en bonne santé ?

ben oui je le vis bien plutôt bien il y a des jours sans et des jours avec

-mais ça se caractérise par quoi ce que vous avez ?

je ne peux tenir l'équilibre debout mais appuyé à une personne ou une chose et souvent je porte des attelles mais là je les ai pas les attelles

c'est les muscles qui ne répondent pas

ils répondent le muscles mais les muscles des jambes ils sont faibles oui"

« -dans quels domaines vous voudriez être plus autonome ?

je vais être franc avec vous je voudrais être plus autonome pour m'essuyer les fesses

-ah oui ?

pour m'essuyer les fesses j'y réussi pas j'ai un blocage j'ai peur

-mais un blocage vous voulez dire...

au niveau de la tête

-ah bon
un blocage monumental
-mais à cause de quoi ?
je sais pas
-vous dites que vous pouvez faire la toilette tout seul
oui la toilette la douche me laver tout ça mais pas m'essuyer
je suis obligé d'appeler un éduc
-alors que physiquement vous pourriez le faire ?
physiquement je pourrais le faire mais c'est un blocage j'ai peur de me salir partout j'ai pas les gestes assez précis
-et en famille c'est pareil ?
en famille oui c'est pareil
-vous êtes obligé de demander à quelqu'un
oui je suis obligé
-mais vous pouvez pas en parler ici à un ergo ou ... ?
ici j'en parle ici mais pas aux bonnes personnes"
(...)

« -et dans quels autres domaines vous aimeriez être autonome ?
j'aimerais être assez autonome par exemple dans les gestes j'ai des gestes brusques et ça ça m'énerve
-vous pouvez tenir un stylo
je peux écrire mon prénom mais vous auriez du mal à le lire
-et vous pouvez manger ?
oui je peux manger avec une fourchette avec un couteau j'en utilise jamais de couteau
-donc ce serait le deuxième point, l'autonomie des gestes
oui l'autonomie des gestes
-et autrement ?
autrement ben ça va "

« -est ce vous pourriez dire quelque chose sur la manière qu'ont les gens de voir les handicapés
alors là je vais être franc avec vous je m'en fous complètement
-ah oui ?
dans la rue je m'en fous il y a mes parents ils peuvent me protéger
-mais quand vous êtes seul ?
quand je suis seul ben les autres ils sont comme ils sont je peux me déplacer partout les gens qui sont à côté je passe à côté sans leur dire un mot
-donc ce qu'ils pensent de vous ça vous est égal ?
oui un peu
-pas tout le temps ?
pas tout le temps non pas tout le temps parce qu'on me dit dès fois que je fais exprès d'être sur un fauteuil
-mais pourquoi ils disent ça parce qu'ils pensent que vous n'avez pas vraiment...
physiquement parce que physiquement je suis bien et donc ils croient que je peux marcher
-ça ils vous l'ont dit directement ?
oui directement

« -est-ce qu'elle a un nom la maladie que vous avez ?
non pas que je sache je vis très bien dans le mystère
-ah oui ?

je sais ce que j'ai comme maladie mais je sais pas le nom je vis très bien sans le nom sans le nom de mon handicap je vis très bien sans

-est ce que vous préférez utiliser le fauteuil ou les béquilles ?

ça c'est une question que j'aime bien vous voyez si on me donnait le choix je préférerais marcher on pourrait pas m'arrêter je pourrais aller partout avec mes copains je suis en fauteuil quand mes amis ils partent où je peux pas aller ça m'embête j'aimerais avoir les jambes pour marcher

-mais quand vous avez les béquilles

les béquilles j'ai pas l'équilibre sur les béquilles j'ai la force mais j'ai pas l'équilibre

-et le fauteuil ?

pour les côtes et les pentes c'est bien l'électrique mais pour le plat je prends le manuel

(...)

-et ce que vous avez est-ce que ça évolue ?

je suis terminé si je puis dire l'handicap est terminé

-c'est-à-dire que vous resterez comme ça ?

j'en ai parlé à un docteur depuis très longtemps et il m'a dit que je resterai comme ça que c'était déjà développé mon handicap à la naissance

(...) il y a des jeunes qui croient que c'est ennuyant à mourir d'être en fauteuil pas du tout en fait

- vous dites que c'est un état positif...

c'est bien je me sens en forme

-c'est quoi être en forme pour vous ?

être bien dans la tête et être bien physiquement aussi

-aller bien physiquement ?

ne pas avoir de problèmes et se sentir bien

-mais vous comprenez que ce soit difficile pour des gens qui sont valides d'essayer de comprendre que vous puissiez dire que vous allez bien ?

je comprends il y a en qui veulent faire l'expérience y a des jeunes qui veulent faire l'expérience

des copains j'en ai qui me demandent de leur prêter le fauteuil pour connaître l'expérience sur un fauteuil

après ils disent soi disant ils disent que c'est bien ou ils disent que c'est pas bien ça dépend un peu des gens »

« -ça c'est un peu indiscret...

allez-y quand même !

-est-ce que vous avez des amies filles ?

ben un peu de tout des amis filles des amis garçons des amis femmes des amis hommes

un peu de tout mais bon

-mais je voulais dire petite amie...

petite amie je n'en ai pas

-mais vous pensez un jour vous marier ?

ben ça ça on verra dans l'avenir on verra dans l'avenir je sais pas s'il y en une pour moi je sais pas

il faut qu'elle accepte mon caractère qui n'est pas toujours facile il faut qu'elle accepte ma maniaquerie j'aime bien que les choses soient en ordre"

Notes.

- La maladie évolutive "permet" d'anticiper le processus de perte d'autonomie et nous constatons qu'un jeune homme de 17 ans sait déjà que prochainement il ira vivre dans un

foyer.. Toutefois, on remarque que la définition de sa maladie n'est pas donnée, par lui, alors qu'elle nous a été fournie par la Direction de l'Etablissement spécialisé, sans que ceci constitue une quelconque transgression. La question que l'on se pose est donc de savoir si la personne que nous avons rencontrée connaît ou non l'origine de son handicap, la nature de la maladie évolutive. Au "secret médical" on peut aussi opposer une volonté de "transparence médicale" tout aussi agressive. Autrement dit, le "ne pas vouloir savoir" -"*je vis très bien dans le mystère*"- fait partie de la (re)création d'un espace de liberté que pour diverses raisons (scientifiques, pédagogiques, etc...), les valides peuvent ne pas respecter.

- La question des excréments, le fait de savoir s'essuyer les fesses, des apprentissages que l'on inculque aux enfants et qui ici ne sont plus maîtrisés. Sans doute le sont-ils encore physiologiquement mais pas psychologiquement. La remarque que nous suggère cette confiance ne porte pas sur une quelconque "lacune" de la part de l'équipe de l'établissement spécialisé, mais sur la possibilité - ou plutôt l'impossibilité - que ces "choses" soient dites *hors* de l'établissement. Dans une certaine mesure, on peut dire que le handicap, ici handicap moteur, réactualise des tabous et des questions non résolues dans l'ensemble de la population et c'est une des raisons de la peur et des répulsions qu'il engendre parfois. L'assujettissement au corps, à un corps lui-même dégradé ou "soumis" aux nécessités organiques, la dépendance nécessaire à l'égard d'autrui ne sont que quelques exemples pris dans le jeu de miroir valide/handicapé.

3. Julie (16 ans)

IEM (Spina Bifida)

« -je voulais savoir au départ ce que vous aviez

en fait je suis née avec un spina bifida c'est la colonne vertébrale au début elle continue et à la fin elle s'arrête elle est coupée donc ça fait que j'ai pas la sensation des pieds mes pieds sont paralysés si vous voulez voilà et j'ai pas de muscles dans les jambes donc je marche avec des béquilles

-vous pouvez marcher ?

je fatigue très vite donc des fois il faut que je me repose

mais ça c'était à la naissance

je m'en souviens pas trop j'étais petite c'est un peu normal et je sais ce que c'est que ma maladie

-c'est stable comme état ?

non ça n'évolue pas

donc je vais vous dire on m'a opéré des pieds parce qu'avant j'avais le pied de travers donc ça faisait que je pouvais tomber ou autre chose pour avoir avoir les pieds un peu droits

-mais là vous pouvez les bouger ?

je peux bouger mes jambes mais les pieds il y a les nerfs mais ça ne passe pas

-ce qui fait que quand vous posez le pied vous ne sentez pas ?

je sens pas mais je sens que je suis debout »

(...)

« -alors ça ça vous a...

ça ça m'a perturbée ça m'a je me suis habituée

-et vous avez marché ?

au début j'ai marché avec un appareillage qui allait jusqu'à ma taille et je marchais au début avec un déambulateur puis petit à petit j'avais plus peur j'ai marché avec des béquilles

-et dans votre famille vous êtes la seule ?

ah non dans ma famille on est plusieurs handicapés mais c'est des différents handicaps

j'ai une grande sœur qui est née en 62 et qui est plus paralysée que moi qui a un spina aussi qui est paralysée de la taille jusqu'aux pieds et elle sentait rien du tout

après j'ai un frère qui a le syndrome de Franceschetti

-je sais pas ce que c'est

c'est un sourd mais pour qu'il entende on lui a mis un appareil et là on lui en mis un deuxième

-comme un implant cochléaire ?

oui on lui a mis un vibreur dans l'oreille et ça ça le gêne pas il va vers tout le monde il est sympa il montre son handicap si vous voulez et après j'ai une sœur et un frère qui eux ont une trisomie 21 vous savez ce que c'est ?

-oui c'est ce qu'on appelle vulgairement le mongolisme

voilà c'est la tête ils ne comprennent pas comme nous ce qu'on leur demande de faire en fait il y a plusieurs degrés dans le mongolisme en fait le cerveau ne contrôle pas les gestes et ils ont pas la parole comme nous et ils essayent de se faire comprendre »

« -et vous avez été en établissement spécialisé rapidement ?

(...) *dans le Nord une école pour handicapés et là-bas on nous faisait faire tout quoi*

-c'était une école normale, entre guillemets, vous aviez le même enseignement ?

alors c'est tellement loin oui je crois

-et après vous avez déménagé ou...

ce sont des circonstances familiales... parce qu'en fait j'ai été adoptée parce que je suis née sous x ma famille a bien voulu m'adopter et je suis arrivée dans cette famille le 13 février 1993 c'est à ce moment là que tout a recommencé si vous voulez

on m'a d'abord placée dans cet institut en 93 j'y ai fait que la moitié après je suis partie dans une école normale du ce2 au cm2 et après dans un collège jusqu'en 6° et après comme ça marchait pas trop je suis revenue ici

-le fait que ça marche pas.....

enfin ça allait trop vite il y avait le rythme tandis que là dans cette classe où je suis dans cette école on est que 9 on accumule plus de chose les professeurs essayent de nous faire comprendre ce qu'on comprend pas.

-vous avez été adoptée longtemps après votre naissance ?

j'ai été adoptée à huit ans (...)

alors en fait ma mère a adopté plusieurs handicapés elle en a fait trois elle (...)

-enfin c'est un peu indiscret mais elle l'a fait comme ça par...

mais disons que ma mère est généreuse si vous voulez elle partage beaucoup d'amour dans la famille et elle aime beaucoup les enfants »

« -hors de l'établissement vous fréquentez d'autres jeunes qui ne sont pas handicapés ?

oui tout à fait à côté de chez moi je connais des jeunes

(...)

moi j'ai toujours été très patiente avec les autres même de nature je suis comme ça avec mon frère ou comme ça pour expliquer les choses je suis plutôt "zen" on va dire entre guillemets (...)

il y en a avec qui c'est très difficile de discuter avec eux par exemple là j'ai une amie qui est venue me voir pour discuter qui est dans ma classe et qui a du mal à parler donc je suis la seule dans la classe à pouvoir correctement la comprendre parce qu'elle a pas la parole elle peut parler mais avec beaucoup de difficultés donc elle a une tablette avec son doigt dessus elle fait des phrases sinon elle a un boîtier vocal et sinon elle a des signes moi je sais pas très bien les faire mais avec sa plaquette je comprends

-des signes de langue gestuelle ?

oui avec les signes gestuels c'est sa mère qui comprend parce que c'est un truc entre eux alors au début je comprenais pas et elle a m'a appris des fois voilà (...)

« -plus tard vous voyez mariée ?

oui heu oui oui disons que si je suis mariée j'aimerais avoir des enfants comme tout le monde un ou deux maximum et puis voilà quoi leur donner plein d'amour comme ma mère fait elle nous donne plein d'amour

-ça vous est possible –médicalement- d'avoir des enfants ?

oui enfin disons médicalement que je suis allergique au latex ... les préservatifs bon ... (rires) je sais plus trop un médecin que je connais très bien m'a expliqué comment je pouvais en avoir et tout ça

-oui oui

mais donc...

mais je peux pas en avoir comme ça comme c'est à dire coucher avec un gars et ensuite être enceinte ça pour moi non

-parce que c'est...

en fait c'est une allergie

-ah oui d'accord

une allergie au latex je suis allergique à beaucoup de choses. (rires) .

(...) quand je sortais dans les magasins je trouvais que les gens me regardaient bizarrement je sais pas comme si on était des sauvages des choses dans ce genre là

bon moi je les regarde jusqu'à attendre qu'ils me regardent plus quoi voilà parce que vraiment quand ils me regardent on dirait comme des sauvages et puis bon moi j'aime pas trop ça ma mère le sait je lui ai déjà dit t'as vu on me regarde elle me dit de pas m'en occuper c'est vrai on va pas se lamenter parce que des gens vont nous regarder à propos de notre handicap et tout ça (...)

-vous n'avez pas eu l'occasion de parler de ça avec des gens disons des gens plus curieux. ? disons qu'ils me parlent pas de mon handicap donc je vais pas démarrer là dessus voilà c'est pas mon genre mais je garde certaines choses en moi j'en parle jamais à qui j'ai vraiment confiance j'en parle

(...)

disons que ça m'est égal que quelqu'un dise oh elle est handicapée faut pas venir vers elle et tout moi ça m'est complètement égal moi ce que je veux dans mon entourage c'est m'entendre avec les autres avoir des amis qui se foutent de mon handicap que ce soit pas des gens qui posent sans arrêt des questions à propos de mon handicap mais ça m'est égal vous savez moi dans ma tête je me sens très bien je suis comme je suis...

(..) je suis comme les autres j'ai rien à me reprocher sur mon handicap

(...) disons que c'est aux valides qu'il faut changer leur mentalité parce que bon les valides pensent tout et n'importe quoi ils savent pas ce qu'on a donc ils n'ont pas à nous juger à nous regarder comme si on était des monstres ça j'aimerais bien que ça change... parce qu'il y en a d'autres handicapés qui sont regardés bizarrement ça ça me plait pas j'aime pas ça donc j'aimerais bien qu'ils me regardent différemment comme si on était des êtres on est des êtres de toute façon comme tout le monde »

Notes.

- *"Beaucoup d'amour"* : s'agissant de la représentation de la santé chez les jeunes ayant une déficience motrice, on reste embarrassé face à cette "donnée" pourtant fondamentale mais intraduisible dans le vocabulaire des textes officiels, administratifs, institutionnels. De fait, le mot revient souvent dans les entretiens avec les jeunes et les familles. Resterait à qualifier, évaluer cette donnée, l'amour, déterminer son rôle, en particulier dans le processus d'acceptation de soi chez le jeune handicapé. Avoir reçu *"beaucoup d'amour"* suppose que la personne ait été aimée *comme telle*. Ensuite, ce qui se joue derrière ce sentiment ce peut être une lutte ou une difficile coexistence, chez certaines mères, entre cet amour et le regret, le remord, la honte même d'avoir donné naissance à un enfant handicapé, non pas tant vis-à-vis du monde des valides que par rapport nombreuses privations que l'enfant vivra, du fait de son état.
- Se trouve soulignée la question des relations avec l'origine de la déficience, thème qui revient souvent dans les entretiens avec les jeunes et les familles, où l'on remarque que la tentation est grande d'assimiler les *circonstances* de la déficience avec une responsabilité personnelle. "S'en vouloir", quand on est la mère ou le père, "en vouloir" à ses parents. Ici nous ne savons pas si l'accouchement sous X est dû à l'existence de la déficience, le Spina Bifida.
- Chez beaucoup de jeunes rencontrés, parler du handicap, c'est tout à la fois secondaire, "pas important", et très intime. Le regard des autres, des valides n'a pas d'importance, et en même temps il apparaît souvent utile d'aller expliquer ce qu'il en est des « sauvages » et des « monstres ». Nécessité véritablement pédagogique de pouvoir expliquer aux valides ce qu'est exactement la situation de personne handicapée. Les jeunes rencontrés considèrent qu'il serait plus efficace, par capillarité, au moyen de rencontres individuelles ou par de petits effectifs, localement (et non plus seulement par grandes campagnes publicitaires), que puisse s'effectuer la transmission de connaissances et d'expériences entre handicapés et valides. De nombreux jeunes souhaitent la mise en place de ce type d'échange.

4. Thomas (20 ans)

IEM (tétraplégie)

« -on pourrait partir sur la nature de ce que vous avez ?

moi j'ai une tétraplégie une tétraplégie C4 C5 en fait c'est le niveau cervical en fait c'est dû à un accident de plongeur en eau profonde ils appellent ça y avait un mètre d'eau j'ai pas vu parce que l'eau était troublée

-et vous aviez quel âge ?

16 ans là j'ai 20 ans

-et à ce moment là vous êtes allé où ?

directement je suis allé à Angoulême après j'ai été rapatrié à Bordeaux au tripode et après La tour de Gassies je suis resté cinq six mois ils m'ont mis en réanimation

-et à la Tour de Gassies vous avez fait une rééducation ?

oui pour les postures pour la vie pratique quand je suis sorti de l'hôpital il a fallu que je fasse toute une rééducation à la fois physique et mentale

-donc en fait vous êtes une personne qui a connu deux états ?

oui

-et ça comment vous l'avez vécu ?

sur le coup on ne peut que le vivre mal quelque chose qui est complètement inconnu qui était tabou par ailleurs quand j'en parlais moi je me suis plutôt auto auto rééduqué en rencontrant d'autres personnes qui vivaient la même chose en voyant qu'il y avait d'autres sortes de handicap qui pouvaient être pires après on apprend à connaître tout ce qui est possible en matière d'adaptation en ergothérapie pour l'autonomie

moi personnellement je préfère m'être planté maintenant qu'il y a vingt ans quand il y avait pas l'électronique....(...)

« -votre entourage ?

j'ai que ma maman on a perdu mon père est décédé j'avais un an je l'ai pas connu en fait et j'ai un frère de 19 ans un an plus jeune c'est bizarre l'accident nous a rapprochés mon frère et moi pas rapprochés puisqu'on a été élevés ensemble jusqu'à l'âge de 16 ans (...) on se battait tout le temps on se tapait dessus mais après quand on a été séparés c'est bizarre quoi c'est là qu'on s'est dit on se battait mais l'un sans l'autre il manquait comme des siamois quoi ça nous a rapprochés

-et lui ?

c'était un peu obligé j'étais son grand frère de me voir comme ça ça l'a choqué et ça l'a perturbé quand il a vu que je voulais remonter à la surface que je voulais m'en sortir ça l'a encore plus incité à m'aider à relativiser je pense que mon entourage aurait été encore plus comment dire blasé frustré si j'avais mal pris le fait de me retrouver en fauteuil si je m'étais refermé sur mon sort (...) au début c'est vrai on est obligé de se poser la question comment faire face à ça comment peut-il lui-même faire face à ça je sais pas moi je leur ai prouvé malgré le fait que je sois handicapé aujourd'hui j'ai les mêmes motivations qu'avant quoi je vis ma vie comme les autres bon pas c'est plus contraignant j'ai besoin de plus d'adaptation et de temps c'est clair les motivations elles sont encore là comme avant l'accident

-hors la famille vous aviez des copains ?

oui que j'ai toujours d'ailleurs quand il y a un problème physique ou un accident comme ça c'est là qu'on reconnaît les vrais amis ceux qui viennent vraiment sans être hypocrites naturellement (...)

et moi je me dis que si j'avais pas eu ma mère mon frère mon entourage tous mes potes tous ceux qui m'ont aidé entre autre j'en serai pas sorti c'est le minimum je crois le minimum (...)

j'ai connu beaucoup de personnes genres des enfants gâtés qui pouvaient pas s'en sortir psychologiquement

(...) ce qui m'a fait raisonner aussi comme ça c'est que j'ai rencontré des gens qui avaient toutes leurs capacités physiques au niveau des membres inférieurs et supérieurs mais qui étaient traumatisés crâniens et je préfère avoir été blessé médulairement physiquement et avoir toutes mes capacités psychologiques être lucide en fait

(...) je pense que les deux premiers mois je voulais en fait j'étais entre deux mondes le monde où je voulais m'en sortir et un autre monde où je me laissais sombrer j'étais entre les deux -et ça vous pensez que c'est une expérience que vous pourriez transmettre à d'autres personnes ?

(...) le fait que j'ai galéré quand j'étais petit quoi ça m'a blindé encore plus moi mon but à moi c'est d'aider les personnes qui se réveillent avec un handicap comme ça et qui savent plus trop quoi penser en fait entre deux mondes j'aimerais bien aider ces gens là pour leur dire qu'il y a plein de choses à faire

(...)

-et en terme de capacités qu'est ce que vous pouvez faire ou pas faire ?

en fait moi je suis paralysé au niveau des membres inférieurs et supérieurs enfin j'ai les épaules et la tête un peu vous avez vu je me déplace avec une commande au menton c'est clair que pour le matin pour me lever j'ai besoin d'un aide-soignant même le soir pour me coucher c'est vrai que le soir même mes potes c'est bien ils ont appris je suis comme leur frère à la limite si j'ai besoin d'une manipulation pour me coucher ou comme ça ils peuvent le faire mais le matin c'est vrai que comme tous les blessés médullaires j'ai besoin de quelqu'un pour me lever et le midi aussi l'aide au repas après dans ma chambre il y a des réadaptations je peux écrire il y a un logiciel exprès avec l'ordinateur plein de réadaptations enfin j'utilise la souris avec quand je bouge la tête c'est comme avec la souris après quand on prend le truc ça va aussi vite qu'une personne qui tape à la main un clavier qui est assez intelligent en fait quand on tape une lettre il met tous les mots qu'il connaît par exemple si on tape B il propose bonjour on peut domotiser n'importe quel environnement en fait c'est adapté avec la petite boîte que j'ai là je vais tout gérer là le téléphone l'appart la lumière la fenêtre l'ordinateur les ascenseurs

« j'ai moins de mal qu'un jeune qui a passé toute son enfance dans une collectivité ou un organisme APF ou autres moi je connais déjà les jeunes avec qui je suis j'aurais pu faire ma scolarité avec eux avant mon accident

bon au début y a certes la barrière du fauteuil mais les jeunes beaucoup de gens ont l'image du handicapé qui est blasé qui est aigri qui est irrespectueux en fait vis-à-vis des personnes qui l'entourent comme s'ils étaient responsables du fait que la personne est handicapée après ils ont une autre image du handicap et ils se lâchent moi le nombre de jeunes qui m'ont dit mais toi t'es Thomas t'es pas Thomas l'handicapé c'est Thomas notre pote le fauteuil au bout d'un moment on le voit même plus

ça c'est vrai que quand on voit ça n'est que plus incitateur dans le but de vouloir s'en sortir

(...)

« -est-ce que ça vous arrive de faire des comparaisons ?

euh oui ça m'arrive de faire des comparaisons par rapport à une certaine éducation je m'y retrouve pas quoi par rapport à des jeunes qui ont été élevés continuellement en collectivité ou dans un organisme lié au handicap ils évoluent pas enfin ça va plus lentement c'est comme si c'était une sorte de bulle en fait »

« -vous vous voyez vivre avec quelqu'un ?

oui ça c'est clair de toutes façons moi j'ai déjà eu des relations de toutes façons j'en ai plus eu après mon accident mais ça je vous dit pour le moment je suis jeune après on verra bien déjà il faut que je me pose que je me trouve une vie indépendamment d'un centre et puis après on verra plein d'étapes en fait on peut pas tout faire en même temps quand tout arrive en même temps après c'est ingérable

-mais ça peut être avec une personne valide ou pas valide ?

oui ça on verra bien je sais que c'est possible dans les deux là c'est bizarre en fait depuis que je suis handicapé je suis jamais sorti ça m'est jamais arrivé

-de sortir avec une personne handicapée ?

handicapée oui mais bon une aide-soignante ou au lycée au lycée c'est pas la même mentalité j'allais sur mes vingt ans dans la classe y avait un peu de gamines en tout cas de ce côté pas de problèmes faut pas trop se poser de questions en tout cas je me dis pas parce que je sais que ça viendra naturellement (...) ça c'est naturel ça vient tout seul c'est l'amour qui trouve

-je vous demande ça c'est plus ou moins intime...

oui mais c'est pas intime c'est normal d'y penser c'est vrai que c'est resté assez tabou »

« le plus important - ce sera le mot de la fin- ça serait par exemple de mettre en relation une personne qui est complètement déprimée et qui a une autre attitude par exemple que la mienne vis-à-vis du handicap pour se faire des mélanges les faire se rencontrer ces personnes dans un but que ça se fasse pas naturellement dans la rue dans un centre comme ça que ça soit travaillé qu'une personne handicapée puisse aider une autre personne enfin qu'une personne handicapée zen qui veut s'en sortir puisse aider une autre personne complètement au bout du rouleau au fond du puits pour l'aider à remonter

si dans les centres de rééducation il y avait plus moi je me battrais avec une association qui fasse rencontrer des gens qui ont déjà vécu ce genre de traumatisme et les personnes écouterait bien plus quelqu'un qui est plus en relation avec ce qu'ils ont vécu qu'avec une personne qui est restée sur ses deux pattes avec une étiquette de psychologue ça serait plus motivant pour la personne qui vit ça »

Notes.

- Parmi les jeunes personnes devenues handicapées ayant, à des degrés divers, surmonté cette épreuve, plusieurs ont exprimé le souhait de partager leur expérience, celle du passage de l'état de valide à handicapé. Cette expérience peut être adressée autant à ceux qui deviennent handicapés que ceux qui le sont depuis la naissance. Cette sorte de position intermédiaire est ici vécue de manière positive, mais elle peut l'être aussi de manière négative lorsque la jeune personne ne se sent appartenir à aucun des deux milieux. Allégoriquement, dans le récit de Thomas, il y a ce moment où, juste après la chute accidentelle en eau peu profonde, il se « voit » en train de se noyer ou de remonter et où il « prend la décision » de ne pas couler, de ne pas se laisser couler. Ce moment de la « prise de décision » -vouloir s'en sortir- est aussi décrit en fonction de l'attente et du soutien de la famille. Toutefois, il s'agit d'une décision individuelle, d'une sorte d'acte de foi dans la vie. Au regard de cette détermination, les comportements des compagnons handicapés de naissance rencontrés dans l'établissement spécialisé sont évalués, « ils sont dans leur bulle », « des gamins ». Concernant la relation intime avec soi, comme le dit plus une jeune fille IMC de naissance, il y peut y avoir un moment psychologique, dans une trajectoire personnelle, où le handicap cesse d'être une fatalité subie pour devenir une caractéristique, une particularité avec laquelle *on est* et *on fait*. Cette différence n'est pas visible pour les valides et, dans une certaine mesure, elle ne change en rien l'état de la déficience et les diverses incapacités qu'elle entraîne. Mais l'énergie que suscite cette ré-appropriation de soi est telle qu'elle donne envie à ceux qui la vive d'en « faire profiter » leur entourage.

5. Aurélia (18 ans)

IEM Infirmière motrice cérébrale (IMC)

"je suis IMC j'ai une infirmité motrice en fait ça veut dire mon côté gauche qui est un peu paralysé qui est plus lent quand je fais quand je marche que je réfléchis que je fais quoi que ce soit qui est plus lent que mon côté droit..."

-et ça c'était à la naissance ?

oui en fait j'ai eu ce handicap au moment de l'accouchement parce que les sages-femmes n'ont pas fait ce qui convenait donc pendant un laps de temps j'ai manqué d'oxygène donc des cellules n'ont pas eu d'oxygène ça m'a paralysée un peu le côté gauche

-et par la suite ?

par la suite en fait je suis allée voir plusieurs médecins qui ont toujours dit à ma mère mais votre fille deviendra un légume c'est-à-dire que je n'aurais rien pu faire j'aurais été dépendante d'elle

elle ne l'a pas accepté et on s'est battues ensemble pour que je sois autonome le plus possible et maintenant je suis autonome je peux marcher je fais tout ce que j'ai envie de faire à la logique en écoutant les médecins j'aurais jamais pu marcher j'aurais été dans un fauteuil aujourd'hui c'est pas du tout le cas

(...)

bientôt je suis à la fin du chemin

-qu'est-ce-que vous appelez la fin ?

parce que je suis arrivée ici (à l'IEM) je devais apprendre un métier avoir une autonomie complète ainsi que me trouver un travail un appartement enfin que dans la vie active et donc ensemble avec l'établissement on a rempli ce contrat et donc là l'année prochaine je serai plus dans l'établissement

parce que je me suis trouvé un travail dans un CAT à Salies ainsi qu'un petit appartement

-c'est quel genre de travail ?

c'est dans un atelier protégé et c'est de la sous-traitance ce sont des travaux qu'on effectue en plusieurs périodes en nombre calculé »

« -est-ce que vous êtes sensible au regard des gens ?

ah oui je suis très sensible j'ai passé deux périodes la première période où je supportais pas c'était tous des cons quoi où j'étais très mal regardée parce que dès que je tombais ou quoi tout le monde se jetait sur moi et ça j'ai jamais supporté surtout aujourd'hui où je peux me débrouiller toute seule c'est vrai que j'ai eu une période où je le vivais très mal maintenant je suis plus tranquille je m'en fous quand j'entends elle me fait pitié je vais voir la personne je lui dis il faut pas que je vous fasse pitié parce que c'est pas du tout ça je suis comme vous je vais faire mes courses je vis les mêmes choses absolument que tout le monde c'est pas bien mais je fume comme tout le monde voyez je veux dire je suis intégrée comme tout le monde dans la société tout en sachant que derrière il me faut des spécialistes comme la kiné et tout ça amis ça c'est pour m'aider à vivre ça n'entache en rien ma vie -la kiné c'est pourquoi ?

c'est pour éviter que nos muscles se rétractent qu'ils soient trop contractés et qu'après j'arrive plus à marcher »

« il y a jamais eu de pitié dans ma famille ils m'ont toujours tous poussée à justement faire les choses par moi-même pour arriver là où je suis

ça pas été tous les jours faciles il y a eu des pleurs des cris mais je suis heureuse de ce que je suis devenue

-et ça selon vous vous le devez à quoi ou à qui ?

je le dois à ma mère beaucoup à ma mère ma mère a toujours été là depuis toute petite j'ai évolué dans mes pensées des fois tout ça on s'accroche un peu mais elle est toujours là et puis il y a aussi une autre personne qui est rentrée dans ma vie aussi et qui a fait que ça aussi ça m'a aidée parce que je suis comme tout le monde je me suis trouvé un ami on s'est fiancés

-mais si je suis pas indiscret c'est quelqu'un de valide ou handicapé ?

non mais disons c'est pas que exprès je dois préciser que c'est pas parce que je suis handicapée que moi je dis il faut que je choisisse quelqu'un de handicapé c'est pas du tout pour rester dans le monde parce qu'on est quand même deux mondes à part dans le monde du système handicapé ça aurait pu être quelqu'un de valide »

« il faut apprendre à vivre avec son handicap on peut pas dire qu'on accepte son handicap on accepte jamais son handicap

(...)

il faut pas avoir pitié quand on voit un handicapé pas de suite obligatoirement se jeter dessus quoi parce qu'il est handicapé pour l'aider on vit une vie tout à fait normale dans tout le sens autant amicale autant amoureuse même sexuellement on vit une vie tout à fait normale

(..) pour moi c'est pas une fatalité je dirais pas que c'est une chance d'être handicapé mais maintenant à mon âge avec tout ce que j'ai vécu c'est plus une fatalité si avant étant petite c'était une fatalité plus maintenant j'ai fait le deuil ça j'ai dit non pas ça ça va

évidemment dans ma famille tout le monde n'a pas accepté mon handicap mais c'est pas grave on va essayer de leur faire comprendre s'ils veulent pas comprendre eh ben tant pis et notamment mon père qui n'a jamais accepté mon handicap j'ai essayé de lui faire comprendre il n'a pas voulu (...)

il y a des jeunes qui ont du mal à évaluer leur état

peut-être parce qu'ils n'osent pas se renseigner ou ils veulent se voiler la face ils veulent pas en savoir plus parce qu'ils ont peur de souffrir pour appréhender ce qui les attend

c'est comme moi si on m'annonçait Mle X. dans trois ans vous pourrez plus bouger finalement votre handicap il évolue

(...)

le handicap c'est la faute à personne souvent ce qu'on veut en tant que handicapé c'est trouver un coupable quand on est jeune c'est machin la faute de machin si machin avait fait ça je serais pas comme ça

non non c'est la faute à pas de chance c'est comme ça je veux dire ma mère elle a pas demandé elle a pas dit à son médecin je vais faire une handicapée elle a pas demandé moi non plus il y a un moment où on essaye de se trouver un coupable ben merde pourquoi je suis comme ça c'est la faute à untel alors parce que j'ai rien fait et ça c'est très dur de se dire qu'il y a pas de coupable ça j'en ai pris conscience il y a pas longtemps

et pourquoi parce qu'ici j'ai un éducateur en particulier avec qui je discute de tout ça peut être travail ça peut être amour ou sexualité n'importe quel sujet ça me permet d'évoluer parce que y a trois ou quatre ans j'aurais dit mais c'est pourri être handicapé et j'en souffrais terriblement parce que j'ai fait un travail sur moi-même qui me permettait de l'accepter »

« (...) on pourrait penser ils sont tous handicapés ils sont hyper gentils entre eux ils ont tous un handicap c'est cool mais non justement c'est le contraire parce que des fois oh celui-là il est touché ! - on va être hyper méchant attends t'es pas un peu tordu comme quelqu'un de normal mais encore plus fort

l'autre il m'a traité pied tordu j'ai pas de mot pour décrire ça mais on peut être hyper méchant entre nous on sait envoyer balader les gens envoyer balader le personnel on sait dire ce qu'on à dire (...) »

Notes

- Au fur et à mesure des entretiens se trouve en partie décliné le registre des représentations reçues par les jeunes handicapés, de l'extérieur. La pitié fait partie des plus citées et à leurs yeux la plus

exaspérante, quitte ensuite, à des degrés divers, à se comporter de telle sorte qu'on ne puisse plus leur attribuer.

- Y compris dans la situation d'un handicap de naissance, on souligne dans l'entretien ce « moment » psychologique où la personne cesse de se ressentir comme victime de son état –pourquoi moi- pour ensuite « faire avec ».

6. Julien (20 ans) IEM (IMC)

(...)

est-ce que tu as abordé le thème de la sexualité, avec tout le monde, toutes les personnes ?

-je l'ai proposé mais. parfois on ne m'a pas répondu

c'est une question que je me pose...

-c'était assez étonnant parfois j'en ai parlé et les gens ne m'ont pas répondu immédiatement et m'en ont parlé une demi-heure après

d'accord mais globalement tu as rencontré des réticences à avoir des réponses ?

-les réticences elles sont majoritairement chez les professionnels chez les éducateurs les...

ah c'est intéressant c'est vrai qu'on est souvent considéré comme des êtres asexués

(...) des fois même ça m'impressionne ce regard là quand je sens ça je mets les choses au point très rapidement je fais en sorte que la personne comprenne il y a un phénomène comme ça le fait qu'on est asexué fille ou garçon d'ailleurs et c'est encore plus étrange que tu dises que ça vient des éducateurs et tout ça parce que c'est pas du tout pris en compte dans un système disons institutif on va dire comme ça

mais entre nous c'est vrai que c'est difficile de le prendre en compte

(...)

c'est peut-être aussi c'est quelque chose de très intime la sexualité si tu essaies d'approfondir sur la sexualité des autres faut aussi que tu réfléchisses sur la tienne c'est pour ça que les gens ont du mal à suivre

-et puis il y a la question de l'autonomie dans l'établissement jusqu'à quel point ...

oui oui c'est des établissements collectifs etc

je sais plus si c'était dans le dernier "Faire Face" mais ils ont donné un exemple (cette revue pour certaines choses je l'exécute pour d'autres c'est très bien) bref

-la revue de l'APF ?

oui

y avait tout un dossier sur ça j'avais lu -parce que ce sont les grands sujets démagogiques enfin bref - ils donnaient l'exemple d'un établissement voilà ils accueillait des personnes handicapées et il y avait une chambre qui était plus grande je trouve ça très drôle parce qu'il y avait une chambre plus grande pour que deux fauteuils puissent rentrer etc gnagna bidule et si un groupe voulait se réunir et passer la nuit ensemble etc on les mettait au lit etc

déjà c'est bien que ça existe ben je sais pas je trouvais ça pourquoi pas

c'est vrai que là on sort du truc intime quoi parce que je sais pas on met deux personnes dans le lit je sais pas c'est une approche différente

-la difficulté c'est de savoir techniquement c'est peut être-obligé qu'il y ait une troisième personne

ben oui dans ces cas là mais il y avait tout de même une chambre plus grande ça m'a beaucoup fait rire

(...)le fait que cette chambre soit faite pour ça dans la conception de l'établissement qu'il est été réaménagé pour ça franchement c'est bien même si c'est pas la même approche je sais pas quelle approche serait la bonne mais déjà ça veut dire que les gens ils ont pris ça en compte cette donnée c'est vachement rare »

Notes.

- La question de la sexualité a été abordée de manière systématique dans les entretiens, mais de façon plus ou moins directe. Dans le cadre d'un établissement spécialisé où vivent des jeunes, ce thème est en lien direct avec des notions contradictoires comme l'intimité, l'autonomie et une aide

personnalisée, une reconnaissance officielle de la vie amoureuse et sexuelle entre partenaires handicapés et/ou valides. Dans le cas de couples de jeunes handicapés devant être aidés, cela suppose, à des degrés divers, une certaine participation du personnel. En terme clair, il s'agit de mettre ensemble, sur un lit, des personnes qui vont faire l'amour, et revenir les chercher quand ils ont fini. A propos des partenaires, se trouve également posé également le recours à des « tierce-personnes » -des prostituées. De fait, au regard des réponses apportées dans le guide-questionnaire à ce sujet, cette question de la sexualité des adolescents et jeunes adultes handicapés dans les établissements spécialisés produit beaucoup de gêne et de confusion ou, à l'opposé, est « gérée » sur un mode fonctionnel et attribuée au secteur médical.

7. Olivier 17 ans

IEM (Paraplégie)

(...)

Paraplégie, accident ça fait deux ans quoi que ça m'est arrivé

-Un accident ?

Moto j'avais mon stage et puis je me suis endormi c'était la première fois que je faisais un stage très très dur au début j'avais pas l'habitude je me suis endormi quoi

-Et vous vous êtes réveillé...

Je me suis réveillé sur le bas côté en fait pendant l'accident je sais pas ce qui s'est passé

Apparemment je me suis pris la moto sur le dos c'est pour ça que je suis paraplégique

-Et à partir de là comment ...

A partir de là bon ben moi je l'ai pas trop mal pris quoi il y a des inconvénients bien sûr mais je l'ai pris comme ça bon ben c'est comme ça il va falloir faire avec ça sert à rien de se laisser faire ça sert plus à rien de vivre

-Paraplégique ça veut dire quoi exactement ?

Ça veut dire paralysé au niveau des jambes voilà à peu près

-Ce qui veut dire que vous ne pouvez pas tenir

Ah non je peux pas tenir debout je fais tout mes transferts avec le haut avec les bras

-Et vous pouvez vous même vous sortir du fauteuil ?

Oui oui les transferts le lit les wc aucun problème y a un apprentissage au début faire c'est là que ça a été le plus dur au début le premier mois après on s'y fait

-A partir de là ce que vous envisagiez de faire

Ce que j'envisageais c'était de faire de la mécanique auto j'étais en stage auto et c'est vrai que c'était dur je devais être pris comme apprenti et là maintenant je continue mais c'est un autre genre c'est l'électro-mécanique tournage ajustage j'ai réfléchi et là j'y vais

-Et c'est compatible avec votre état ?

C'est vrai que je suis un peu limité pour certaines choses pour certaines machines, parce que c'est trop haut il faut que je sois adapté je suis plutôt porté sur l'informatique on peut contrôler une machine par informatique pour moi ce serait plus facile (...)

- Est-ce que vous sentez une différence entre les personnes qui sont nées handicapées et celles qui le sont devenues ?

Oui rien qu'ici (un IEM) ça m'a fait bizarre des collègues qui ont 18 ans ou plus âgés que moi je pense n'ont pas la même conscience d'esprit que moi bon c'est vrai que des fois je trouve bizarre des réactions ça me paraît assez jeune comme réaction style adolescent 15 ans faut dire que ici je pense que quand on y passe un long moment c'est vrai qu'on sent la différence

-Du fait qu'ils ont vécu en établissement ?

Oui je pense de pas avoir connu autre chose que l'établissement ça les a pas aidés

-Mais par contre dans le domaine du corps du handicap ils ont pu vous apprendre quelque chose ?

A par bien se tenir après c'est une question de personnalité

Mais ça n'est pas un échange qui se fait là dessus ?

Non

Mais je veux dire peut être que la maturité n'y est pas quoi

(...)

« - Est ce que vous êtes sensible au regards que les gens ont ?

De toute façon on est tous handicapés ou non sensibles au regard des autres mais moi ça va au début je pense un peu plus parce que sur le coup c'est vrai ça marque une différence

Les gens je trouve ça normal qu'ils vous regardent un peu sûrement y en a pas beaucoup qui connaissent ce que c'est ils savent en discutant avec moi que ça peut leur arriver du jour au lendemain il faut pas dramatiser enfin il faut pas dramatiser je veux dire moi je l'ai accepté d'autres l'acceptent pas au même niveau après ça les choque plus

-mais ça c'est des personnes proches ?

non pas forcément ben justement ce week-end il y en a que je connaissais pas ils se sont vite habitués on a discuté je les ai mis à l'aise oui oui ça s'est très bien passé

(...)

« *les handicapés de naissance y en a beaucoup qui me disent j'aimerais beaucoup savoir ce que ça ferait d'être valide*

c'est ce qu'on me dit souvent

-et vous leur dites quoi ?

ben je leur dis oui c'est bien et même que j'ai rajouté comment dire on s'en rend pas compte quand on est valide qu'on pourrait faire plein de choses (...) avec le coup c'est vrai que ça m'a fait réfléchir je serais à nouveau valide déjà j'en profiterais plus à fond dans ce que je fais

c'est vrai que ça vous fait pas mal réfléchir c'est vrai que ça casse bon c'est bien parce que ça vous fait réfléchir au moins un point positif

(...)

j'aime pas laisser les gens comme ça si je peux donner un petit coup de pouce je le ferais

-et eux réciproquement qu'est ce qu'ils peuvent vous apporter ?

je sais pas moi je demande rien

(...) *déjà j'ai échappé à la mort bon moi ce que je pense c'est que ça sert à rien de se lamenter sinon autant se laisser mourir*

(...) *c'est un autre mode de vie il faut réapprendre à vivre il faut pas avoir peur pour bouger d'aller quelque part je dis ça bon mais au début c'est pas facile faut surmonter tout ça bon sinon*

(...) *ce qui m'a motivé c'est de voir des personnes qui vont plus mal que moi et qui ont la pêche je me dis attend si lui il a la pêche moi je vais pas me laisser aller c'est quoi ça rime à quoi alors*

(...) *c'est vrai que c'est impressionnant je pense je serais à leur place je sais pas ça fait peur c'est ce que je ressentais avant ça fait un peu peur une fois que ça a été fait ça se passe très bien*

(...) *je m'étais pas posé la question avant c'est vrai je pense que ça m'aurait fait peur*

(..) *après si on se pose des questions du style est ce qu'il y a un Dieu c'est des questions qu'on se pose aussi pourquoi on est là tout ça tout le monde se les pose ces questions*

-et à propos de cet événement ?

faut se dire que bon déjà moi je sais pas pourquoi je suis là autant que ce soit heureux quoi voilà autant que ça se passe bien quoi c'est pour ça que je me laisse pas aller c'est dans ce sens là que je le vois

(...) *si déjà avec ce que j'ai dit je peux déjà aider ceux qui malheureusement arrivent avec des accidents si ça peut aider ça fera que plaisir »*

Notes.

- « *Tout le monde se les pose ces questions* » : certains jeunes ayant vécu un accident réfléchissent sur le sens de leur existence, sur le fait même d'être vivant, d'avoir échappé à la mort et en viennent à considérer, malgré ou à cause de leur handicap, que « quelque chose » leur a donné une seconde chance. Cette chance de vivre, ils souhaitent la faire partager à d'autres, valides ou handicapés. Le besoin de partage revient souvent dans les entretiens et invite à réfléchir sur ce

pourrait être la mise en place d'échanges réguliers, autres que ceux généralement proposés dans les établissements scolaires pour la prévention des accidents de la route, échanges entre jeunes qui permettraient dans un premier temps –on peut en faire l'hypothèse, de dédramatiser les représentations du handicap. Cette dédramatisation pourrait également être utile aux personnels de l'éducation nationale recevant des jeunes handicapés.

8. Thierry (22 ans)

(Appartement entraînement à l'autonomie) APEA Infirmes Moteur Cérébral IMC

(...)

Le handicap c'est de naissance parce que le cordon ombilical s'est mal tourné donc anoxie et le résultat est là

-après vous êtes allé dans quel

mais après comme j'avais toute ma tête heureusement pour moi j'ai fait les petites écoles comme mon père était gendarme nous avons pu nous déplacer pour aller dans des écoles qu'il pouvait y avoir pour moi

-et vous êtes venu ici ?

oui pas de suite j'ai commencé à ... une petite école primaire après Toulouse et le lycée de Ramonville et un lycée pour handicapés mais avec des cours tout à fait classiques et il y avait tout handicap sourds malvoyants les IMC et handicap moteur

-et vous êtes allé jusqu'à quel...

seconde et j'ai arrêté parce que les études ne me passionnaient et parce que je ressentais le besoin de m'éloigner un peu du cocon familial aussi

-et après alors ?

et après j'ai atterri ici il y a deux ans alors que mes parents sont restés sur Toulouse

on a cherché un moment pour trouver cette association c'est vrai qu'il y a pas grand chose pour un handicap comme le mien y a pas beaucoup de foyers

-et vous vouliez venir dans un appartement plutôt qu'un foyer ?

oui parce que je voulais faire l'expérience de l'appartement en fait je savais de quoi j'étais capable en fait ça m'a permis de savoir ce que je pouvais faire en appartement et sachant que je vais partir bientôt j'ai donc commencé à faire des recherches pour un foyer non pas parce que je peux pas vivre en appartement mais à cause de la solitude qui me pesait beaucoup donc

mais il se trouve qu'il y a aucun de foyer de libre on s'est donc rabattu sur une recherche d'appartement à côté de chez mes parents

à Toulouse

parce que je ne peux pas vivre chez mes parents ni physiquement ni parce que je me sentais pas capable de retourner vivre chez mes parents à 23 ans

-mais ici vous dites que vous ne supportez pas la solitude ?

c'est sûr qu'on est presque seul parce que les éducateurs passent régulièrement mais pour trouver un bon cercle d'amis c'est très dur et fatalement ça m'a amené à avoir quelques problèmes parce qu'à l'époque il vaut mieux être mal accompagné que seul ça c'était ma devise mais maintenant ça va beaucoup mieux j'ai réussi à faire le tri

-mais les personnes c'étaient des personnes valides ?

valides qui ont un peu abusé de mon handicap

parce que j'ai fait ma première expérience en appartement je n'étais pas prêt ce qui peut aisément se comprendre au début j'ai eu du mal à trouver le juste milieu entre le bien et le mal parce qu'au début c'était se retrouver avec de copains ne pas être seul même s'ils partent avec la chaîne stéréo avant c'était ça

-c'était pas vraiment des amis désintéressés

ils étaient très intéressés

(...)

-et en terme d'autonomie qu'est ce que vous pouvez faire ou ne pas faire ?

j'ai besoin d'aide pour le matin pour m'aider à me lever et à me préparer par contre je peux aller aux toilettes tout seul ce qui est déjà beaucoup et je peux m'en sortir grâce à la domotique et c'est

*énorme de s'en sortir tout seul autrement il faut attendre que les éducateurs passent parce que en plus il faut se réguler à certaines heures donc c'est pas évident
(..) on est obligé de se programmer à telle heure après on s'habitue mais c'est vrai que c'est très bien de pouvoir se programmer à ce niveau là pour moi c'est une de mes grandes réussites*

-parce que vous n'étiez pas comme ça avant ?

non mes parents m'ont beaucoup aidé mais c'est pas pareil parce que les parents ils n'avaient que moi à s'occuper ils étaient très disponibles mais dès qu'on arrive dans une institution il faut comprendre qu'on est pas seul et que c'est pas comme maman

-est ce que vous avez des relations amoureuses ?

oui j'ai des relations amoureuses assez chaotiques il y en a certains qui diraient que c'est un handicap de plus parce que je suis homosexuel en plus ça ajoute à la difficulté de trouver un compagnon

-ça c'est quelque chose que vous pouvez évoquer avec des éducateurs ?

oui je ressens beaucoup moins le besoin de l'évoquer parce que j'ai trouvé comment être bien dans ma peau par mes amis notamment et puis je suis androgyne c'est à dire j'ai un look qui peut porter à confusion d'ailleurs on m'appelle très souvent mademoiselle dans la rue c'est quelque chose qui m'aide à me sentir bien dans ma peau et avant de trouver mon (inaudible) il est clair que j'en parlais beaucoup c'était assez malsain d'ailleurs

-le fait d'en parler ?

non comment j'en parlais parce que j'en parlais énormément dès que j'avais quelqu'un dans ma vie tout le monde le savait et je me glorifiais de cet état là

-est ce qu'il existe des associations homosexuelles d'handicapé ou...

je sais pas j'ai cherché mais c'est très difficile parce que les homo sont assez racistes par rapport à l'handicap c'est dur aussi parce que pour eux on est cassé et pour les handicapés on est homo -ah oui ?

on sait pas trop où on en est par rapport à ça

c'est vrai que je fais un peu ce que je veux par rapport à mon homosexualité je m'occupe plus des autres et ça me soulage beaucoup et à la limite je me sens beaucoup plus homo que handicapé (...)

« c'est avec mon père que j'ai beaucoup de mal parce que bon pour lui aussi j'ai quatre ans je suis handicapé bon déjà il se voyait avec une fille alors avec un garçon handicapé avec un garçon alors ça le fait pas quoi et c'est pour toute la famille pareil

quand on parle mariage que des grands frères

on dit il faudrait que ton grand frère se dépêche de faire un enfant sinon ta mère ne sera jamais grand-mère alors je dis moi ils savent dans la famille que je suis homo donc

mais pour eux c'est pareil je peux pas avoir de vie amoureuse classique

c'est impossible je suis handicapé dès que quelqu'un m'apprécie c'est pour mon argent déjà d'après eux c'est ça dès que quelqu'un m'apprécie c'est pour mon bien matériel déjà que moi j'ai du mal à y croire parce que j'ai déjà eu des problèmes alors si on me le dit en plus c'est pas évident mais malgré tout ça je vis bien j'arrive à très bien vivre j'ai une vie assez stable et je commence à peine à être heureux je sais que j'ai des amis et que je peux vivre normalement (...)

« -donc des personnes handicapées vous n'en fréquentez pas beaucoup

non j'en ai fréquenté j'en fréquente on va dire 5 à tout casser

(...) il m'arrive de sortir avec des handicapés forcément il y a que ça donc

ils sont rejetés par les filles c'est comme ça que j'ai connu d'ailleurs le plus de relations plus qu'avec des homosexuels affirmés quoi ils se sentaient seuls alors ils le faisaient ce qui m'arrangeait d'une certaine façon mais c'est vrai que c'est dur à vivre

-mais c'était pas pour vous c'était le fait qu'ils étaient rejetés qui faisait

oui il y en a même qui me disaient moi je suis pas homo

-mais qui le devenaient momentanément

oui une sorte d'expérience il y a des spina bifida qui sont on va dire bi-sexuels

-à quoi ça tient pourquoi particulièrement les spina bifida ?

parce qu'ils ont des problèmes de sensation à partir de la taille donc ils s'en arrangent

ça fait quelques jours que je vois quelqu'un mais c'est sur ça a été clair on se l'est dit quand j'ai posé la question pourquoi tu veux tu veux t'engager ou quoi ou te soulager

il a dit que c'est pour se soulager fallait pas rêver comme par hasard c'est un spina »

(...)

-ça vous voulez dire c'est une homosexualité de circonstance ?

c'est ça j'en ai connu vraiment beaucoup en proportion mais jamais un garçon que je croyais il y en aucun qui m'a dit je t'aime et avant de partir de ne plus jamais redonner de nouvelles donc ça aussi comme j'ai tendance à y croire c'est pas évident heureusement que j'ai d'autres choses qui m'intéressent si je vivais que pour avoir des relations ça n'irait pas bien loin c'est surtout la musique qui m'intéresse »

Notes.

- On pourrait dire que les groupes même minoritaires reproduisent des normes et de l'exclusion dont ils ont pourtant été les premières victimes. Ici la famille, les groupes homosexuels, les handicapés sont autant de lieux identitaires dans lesquels Thierry ne trouve pas sa place. S'y ajoute le constat du caractère intéressé des relations pseudo-amicales ou amoureuses.
- A nouveau, ce que le récit met en valeur, entre autres thèmes, c'est la tentation « normative », d'où qu'elle émane, de replacer un sujet, un individu singulier dans une définition –un IMC, un homo, en oubliant que dans le cadre de cette étude nous décrivons les situations de vie de personnes *vivant avec* un handicap mais que l'on ne peut réduire à cette caractéristique, même si nous sommes obligés de constater avec eux qu'une grande partie de leur énergie est dépensée à se donner les moyens de l'autonomie physique, psychologique et sociale. Ce que le « tableau » du handicap moteur nous renvoie, ici, c'est le propre effort de chaque individu pour parvenir à exister avec et malgré toutes les normes sociales qui voudraient l'assujettir et le ramener à une seule définition –institutionnelle, médicale, familiale, sexuelle etc....

9. Jessica (21 ans)

(IMC prématurée) Foyer Occupationnel

(...)

c'est dur pour marcher et j'ai pas beaucoup de force dans les bras faut pas se plaindre il y a pire

-et vous êtes allée à l'école ?

oui et ensuite j'ai arrêté parce qu'on m'avait dit au niveau d'étude j'allais pas suivre je voulais faire secrétariat il faut une certaine vitesse que moi j'ai pas au niveau des membres

-et ici vous avez des activités ?

ici je m'ennuie un peu parce que je suis une des plus jeunes je m'ennuie un petit peu parce que moi j'aime bien bouger j'aime bien être à l'extérieur avec d'autres gens avec les valides quoi

j'aime pas les catégories j'aime les handicapés d'un côté les valides de l'autre

-ça vous pouvez le faire ici ?

oui je sors souvent j'ai des copains à l'extérieur parce que j'ai que 21 ans faut s'amuser à 21 ans

-vous fréquentez donc des gens qui sont handicapés ou que des valides ?

ah oui parce que moi faut s'intégrer y a pas de raisons »

« -vous allez vous marier ?

marier je sais pas mais avoir quelqu'un oui moi je suis une fille comme les autres et j'ai besoin d'avoir quelqu'un

-qu' il soit valide ou

valide ou handicapé je m'en fous c'est pas ça qui compte il peut avoir n'importe quoi je l'ai toujours dit il peut avoir n'importe quoi il peut avoir tous les handicaps tant qu'il y a les sentiments je me fous du reste

-par rapport à l'autonomie quelles sont les limites ?

le matin je les appelle que pour mettre mes chaussures le reste je me débrouille toute seule et pour le reste c'est passer la serpillière et passer le balai avec le fauteuil électrique c'est chiant ça laisse toujours des traces et sinon je prends le balai comme ça mais ça laisse toujours des traces (...)

moi je sais être autonome parce que j'ai des parents qui m'ont pas couvée ils m'ont dit qu'il fallait s'en sortir dans la vie et pour ça je les remercie parce qu'aujourd'hui ça m'aide ils m'ont pas protégée pas couvée donc je peux m'en sortir

(...)

je sais pas si ça c'est d'avoir mais vous savez quand on va dans les concerts ça m'énerve dimanche je suis allée voir un concert de percussions parce que j'adore tout ce qui est reggae je trouve aberrant qu'on ait des places attitrées nous on avait des marches nous on était un groupe on pouvait pas descendre dans la foule moi je suis jeune je voulais être avec les garçons et tout en bas et le mélanger à la foule mais impossible après on se plaint qu'on s'intègre pas mais comment voulez-vous qu'on s'intègre si il y a ça sinon à part ça ça va

-et autrement est-ce que vous avez des projets ?

oui partir d'ici dans quelques temps quelques années soit m'installer avec quelqu'un en appartement en extérieur qui sorte du contexte de l'établissement arrive un moment où on en a marre des institutions y arrive un moment où il y en a ras-le-bol parce que j'y suis depuis l'âge de 2 ans j'ai 21 ans les institutions si jamais je peux pas me mettre avec quelqu'un -j'ai des problèmes avec mon copain- si jamais voilà je prends mon appartement à l'extérieur et faire venir une tierce personne ça existe alors pourquoi pas essayer je dis pas dans les jours qui viennent il faut pas non plus brûler les étapes

-vous vous sentez prête à ça ?

oui pas aujourd'hui moi je suis prête mais au niveau moral on me dit que je suis pas prête je suis trop faible mais pourquoi pas dans quelques années

-mais moralement vous voulez dire parce que vous ne pouvez pas supporter la solitude ?

oui la solitude et au niveau physique je me fatigue beaucoup je fais beaucoup de choses toute seule et je me fatigue beaucoup mais c'est moi qui veut faire les choses parce que j'estime que c'est pas parce qu'on est handicapée les choses qu'on peut faire on doit les faire »

« -vous pourriez travailler ?

non je voudrais mais je peux pas soit disant que moi je peux pas travailler soit disant que dans un CAT il faut beaucoup de rendement pour travailler moi je pourrais pas j'ai déjà essayé à Salies (autre établissement spécialisé) il y avait un apprentissage il y avait un atelier qui nous faisait la préparation au CAT et c'est vrai qu'au niveau rendement j'avais beaucoup de mal beaucoup de rendement il faut aller très vite je faisais bien le travail mais il faut aller très très vite

sinon je voulais travailler avec les petits mais là aussi c'est dur

-des petits valides ?

je m'en fous des petits à la maternelle mais c'est vrai que c'est dur ça donne beaucoup de travail c'est pas possible

(...)

« *avant c'est vrai que par rapport aux valides j'avais peur peur de leur contact mais maintenant non parce que je me suis aperçu que ça servait à rien puis j'ai muri dans la vie il faut se battre rien n'est acquis »*

Notes.

- Comme dans l'entretien précédent, se trouve posée la question de la solitude et, d'une manière générale, les capacités à assumer psychologiquement –et pas seulement matériellement son désir d'autonomie. A nouveau, le scénario présenté pourrait s'adapter à des jeunes valides. Cette conquête difficile de l'autonomie passe ici par un travail, lequel lui aussi génère ses normes. Cette question du travail salarié est à poser : de nombreux jeunes souhaitent pouvoir participer à une activité rémunératrice et améliorer ainsi leur statut, tout en bénéficiant de certaines aides matérielles et techniques attribuées du fait de leur état reconnu de personne handicapée. Mais pour autant, le travail dans les CAT ne convient pas. Comme le demandent plusieurs professionnels d'établissements spécialisés, il y aurait lieu de s'interroger sur des formules intermédiaires qui permettraient d'associer, par exemple, le travail des jeunes handicapés et leur foyer dans le cadre de prestations et de services « locaux », en lien avec leur environnement.

10. Frank (20 ans)

(Foyer occupationnel) athétose

(...)

je suis athétosique

-c'est-à-dire ?

des problèmes au niveau des membres supérieurs c'est surtout l'athétose ça empêche d'avoir des gestes précis comme pour se raser se couper les ongles je peux pas

-et vous pouvez pas dessiner ?

si je peux dessiner je peux écrire mais avec beaucoup de difficulté

-c'est c'est quelque chose à la naissance ?

oui

-et vous êtes allé dans une école spécialisée ?

j'ai commencé par aller dans une école normale et au bout d'une dizaine d'années j'ai été obligé d'aller dans une école spécialisée parce que je pouvais plus suivre

-c'était difficile les connaissances ou les gestes ?

intellectuellement ça va mais c'est après le geste la réalisation

-et vous avez appris à lire ?

oui

« au départ je voulais en faire un travail et puis après mes éducateurs se sont rendu compte que je ne pouvais pas accéder au niveau professionnel et après je suis allé en CAT dans ma région je voulais dans la région j'ai essayé le CAT ça n'a pas marché rendement rendement

-et c'est après que vous êtes venu ici ?

oui

-du point de vue autonomie vous pouvez vous déplacer, aller en ville ?

oui

-vous rencontrez des personnes valides ?

j'ai des copains valides"

« écouter de beaucoup écouter la personne il y a des personnes valides qui croient savoir et qui ne savent rien au CAT il y avait des handicapés mentaux et au CAT ils croyaient que j'étais handicapé mental »

« hier j'ai cassé une assiette et j'ai perdu ma compote et j'ai été obligé d'appeler quelqu'un il y a certaines situations et je peux plus faire face à ces situations chez moi si je casse un verre avec ma main ça ça m'énerve et quand je m'énerve je n'arrive plus à contrôler »

« qu'ils essaient de comprendre comprendre pas la pitié la pitié on en veut pas ce qu'on veut c'est d'écouter d'essayer de comprendre que les gens écoutent la pitié ça sert à rien »

-est ce que vous pensez vous marier un jour ?

ah non pas encore on peut pas envisager

« -vous êtes en bonne santé ?

« oui ça n'a rien à voir mon handicap et la santé on peut être en parfaite santé et avoir un handicap il faudrait faire plus de centres comme ici on manque de centre de personnel un magasin avec des marches c'est pas compliqué de faire un plan incliné de mettre une planche c'est pas compliqué c'est de toutes petites choses mais c'est très important ça paraît dérisoire mais c'est très très important »

« -vous aimez danser ?

oui ici au foyer on a une sono mais les boites elles sont pas accessibles vous pouvez pas avec un fauteuil

-mais vous même vous y allez?

Oui

Mais ici on a le foyer on va aussi dans des pub »

Notes.

- L'accessibilité des lieux publics et de l'environnement, l'agencement de plans inclinés devant les magasins et lieux de loisir, la mise en conformité des moyens de transports sont des demandes qui reviennent très souvent dans les entretiens avec les jeunes et avec les parents. Ces derniers sont souvent "promenés" d'un service administratif à l'autre selon que le problème posé relève de la DDE, de la municipalité ou d'une entreprise privée.
- A nouveau la question de la scolarisation des personnes déficientes motrices est posée ici, cette fois d'un point de vue pédagogique : la lenteur d'expression orale et écrite et les mesures d'accompagnement que cela suppose. Système d'assistance, preneurs de notes, interprètes gestuels et codeurs LPC existent déjà dans le domaine de l'accompagnement des lycéens et étudiants sourds. L'expérience des grands établissements spécialisés ayant une population entièrement scolarisée en milieu valide pourrait être mise à profit pour des établissements moins importants.

11. Christine (19 ans)

Foyer occupationnel Traumatisme crânien

(...) J'ai eu un traumatisme crânien

En CE1 à 15 ans je crois

Moi je suis rentrée dans un camion en scooter

-parce que vous ne l'avez pas vu ?

je sais pas

-et après qu'est ce qui s'est passé ?

le pompiers sont venus ça c'est qu'on m'a raconté et là on m'a emmenée à l'hôpital à Bayonne je sais pas

et après je me suis réveillée au bout de deux mois ça va je suis bien

-après vous avez eu de la rééducation ?

oui

-et vous n'avez pas repris l'école ?

non je suis allée en suivant allons à Château Rauzé et puis voilà

-c'est vous qui avez demandé

non

-vous fréquentez des jeunes qui ne sont pas handicapés ?

oui à Bayonne

-vous fréquentez aussi des personnes handicapées ? mais vous n'aimez pas ?

je sais pas mais

-vous êtes autonome vous pouvez marcher et vos projets ?

avoir un appartement avec mon copain

-il est valide ?

oui et même il travaille ici

« moi je suis pas handicapée je fais comme si mais je suis pas handicapée

je ne suis pas handicapée

-qu'est ce que serait la définition alors ?

les gens qui sont sur chariot roulant je sais plus quoi qui peuvent pas s'en sortir

-et vous vous ne vous considérez pas comme handicapée ?

.... »

« -si vous entendez une réflexion ?

il va se recevoir un coup de poing très vite de toutes façons on est des gens comme les autres

....

pourquoi quand on est vieux on meurt tout de suite ?

-comment ça tout de suite ?

quand on est vieux on meurt

-oui

mais pourquoi pas jusqu' à 200 ans ?

-on meurt par usure

c'est nul

-qu'est ce qu'il y aurait d'autre à dire ?

je m'emmerde

-qu'est ce que vous voudriez faire ?

je sais pas

-pas d'activités précises ?

une maison ou une voiture

et quoi d'autre ?

-oh là vous faites chier retourner en enfance parce que...

-rien d'autres ?

non mais comme on peut retourner en enfance il reste qu'à crever

-mais là vous avez le temps

(rires) 19 ans...oui »

Notes.

- L'image du «trauma crânien» qui circule dans les établissements spécialisés semble reposer à la fois sur des données objectives, cliniques (à propos des troubles de comportements induits par la pathologie), mais elle peut aussi constituer un révélateur de problèmes non résolus. Autrement dit, le côté plus ou moins «asocial», désinhibé de la personne ayant subi un accident de ce type peut être dû à son traumatisme, mais elle peut être également l'amplification réactive de traits de caractère que la vie en collectivité ne tolère pas. De fait, il arrive, comme nous l'ont indiqué quelques jeunes handicapés, que des phénomènes de rejets mutuels se manifestent entre handicapés de naissance et devenus handicapés. Une «communauté» d'expérience, ou du moins de partage d'une vie commune en établissement, depuis l'enfance, peut se constituer momentanément, qui peut aussi générer de l'exclusion lorsqu'arrive un jeune valide, devenu handicapé, chacun réactualisant brutalement par l'autre ce qu'il aurait aimé être ou qu'il aimerait ne pas être.

12. Franck (22 ans)

Foyer occupationnel Maladie de Freidriech

« *Moi c'est une maladie la maladie de Freidriech et c'est en quelque sorte la moëlle épinière qui se détruit petit à petit donc je perds pour l'instant c'est stable sinon c'est une maladie où on peut perdre les quatre membres*

-Et ça c'est développé depuis quand ?

Je suis atteint de cette maladie depuis 89

-Votre âge ?

22 ans 89 c'était il y a dix ans

-et ça vous l'avez vu comment ?

au début très mal parce que je faisais du sport donc d'un coup ça s'est arrêté c'est vrai que ça fait mal

et puis après je me suis dit que même en étant handicapé je suis un être comme tout le monde je suis un être comme tout le monde j'essaye au fond de m'éloigner de la maladie tout en sachant que je suis dans ce cas sinon j'essaye de l'oublier le plus au maximum

-ça se traduit par quoi alors comme effet ?

oui c'est tout ce qui est question moteur les jambes les bras ça atteint pas l'intelligence ni la vue ni l'ouïe ça atteint que les quatre membres

-et vous êtes allé dans des établissements spécialisés ?

dans les débuts je continuais dans l'école normale et puis après vu qu'il y avait beaucoup de moqueries parce que j'arrivais à marcher mais je titube beaucoup donc j'avais le droit à plein de choses donc après on a pris un établissement un IM Pro pour apprendre à travailler où j'ai fait 7 ans et en fin de compte je suis venu ici parce ce qu'ils me proposaient ça m'intéressait pas

-comme travail ?

oui en Cat

-mais vous aviez une spécialité ?

oui c'était plutôt l'informatique et puis le bois

mais travailler dans un CAT ça me plaisait pas tellement »

« *moi les personnes que je fréquente le plus c'est des personnes qui ont de la famille avec des handicapés donc ils savent très bien qu'ils ont rien à craindre sinon j'ai des amis qui sont valides ça les dérange pas non plus des amis qui ont une sœur une cousine qui est en fauteuil*

-et du point de vue de la santé ?

c'est tout à fait différent

(...)

moi je suis trouve que je suis quelqu'un d'autonome je me lève je prépare mon repas »

« -vous avez des projets dans les années qui viennent ?

oui dans les années qui viennent parce que là je me suis j'essaye de m'occuper pas mal de temps parce que de venir du jour au lendemain d'un CAT en Foyer de vie les occupations manquent

énormément donc j'essaye de me créer des occupations je me consacre pour l'établissement je suis dans le bureau Handisport des Landes je me consacre au conseil d'établissement des trucs comme ça (...) si ça dure avec ma copine le projet pour un peu plus tard le plus en ce moment c'est passer mon permis sinon peut-être essayer de partir trouver un appartement

-votre amie elle est valide ou handicapée ?

elle est handicapée mais c'est moins important que moi donc elle peut marcher elle elle travaille »

« disons que moi je suis très ami avec Jessica que vous avez vue ce matin c'est complètement différent parce que elle apparemment n'a jamais marché de sa vie moi j'ai marché c'est sur qu'au niveau des handicaps on évite d'en parler parce qu'on n'est jamais d'accord sur les mêmes principes elle essaye de s'imaginer de trucs alors nous on essaye de la mettre dans le droit chemin en lui disant c'est pas si facile que ça parce que moi comme je dis ça aurait été plus facile d'avoir été handicapé à la naissance

-ça aurait été plus facile ?

parce que d'assumer du coup du jour au lendemain valide ou handicapé c'est sûr que c'est pas évident du tout »

« si vous voulez ici moi je classerais ça c'est que on habite tous dans un petit une résidence qui est bien ainsi chacun a ses secrets chacun pense ce qui veut personne ne va aller voir un autre pour lui dire des trucs sur sa maladie on est ici on est un petit village on oublie carrément le handicap »

« la famille c'est compliqué

tout a commencé que mon père depuis que je suis né il était alcoolique donc d'un côté si vous voulez en gros ma mère est décédée en 89 c'est là que ma maladie elle s'est déclarée d'après les médecins c'est au niveau du choc après j'ai un frère qui m'a suivi qui a exactement la même maladie que moi qui s'est développée à 14 ans et après j'ai ma petite sœur qui est handicapée mais moins que moi

et moi on m'a dit que c'était suite au choc je trouve ça un peu bizarre (...)

après on a tous été recueillis chez notre famille moi j'étais chez ma tante et mon oncle

alors là aussi c'était dur parce que ma tante pouvait pas admettre que je sois handicapé pendant les dix ans que j'étais chez ma tante elle voulait pas de fauteuil roulant il fallait que je me débrouille à monter les marches descendre les marches jusqu'au jour où mon oncle a eu un accident de moto il a failli être paralysé il a compris ce que c'était que les personnes handicapées donc après je pouvais discuter avec lui il me comprenait très bien après j'ai préféré partir de ma famille venir ici pour en profiter de la vie qu'on arrête de me soûler avec le handicap parce que c'est vrai que c'était pénible à la fin et bon ici le handicap on l'oublie un peu plus facilement

(...)

c'est pour ça que ici je recherche du monde assez intelligent assez fort pour pouvoir se confier et s'apprécier comme des frères et des sœurs c'est pas facile

(...)

-Vous pensez avoir des enfants ?

Oui pour ça j'ai déjà été voir des médecins qui m'ont dit que c'était possible que ma maladie était transmissible par les femmes comme je suis un gars je peux pas lui transmettre »

« -Vous pourriez travailler ?

Moi je suis un gars qui aime pas recevoir d'ordres donc si on me dit tu fais tant de pièces tel jour à telle heure ça non c'est pas pour moi c'est sûr que je m'occupe un tout petit peu je travaille le bois je fais des meubles je répare mais c'est pas tout le temps »

Notes.

- La question de l'origine et du sens même de la maladie invalidante, du handicap, appartient tout à la fois à des registres objectifs –une analyse scientifique, et au registre subjectif, comme

dans le cas de l'interprétation que la personne peut en donner. « Libre » à chacun de « marquer » et lier le déclenchement de la maladie, par exemple à la perte de sa mère, de même un autre jeune rencontré ayant eu un accident de mobylette et affirmant être sorti du coma lorsque sa copine est venue le voir à l'hôpital. on souligne ici chez de nombreux jeunes la coexistence entre les deux définitions du handicap : sa description objective, basée sur des informations médicales, familiales, institutionnelles et une *interprétation* de cet état, et le sens que cela prend dans une trajectoire personnelle.

13. Virginie 23 ans

Foyer occupationnel Infirmière motrice cérébrale (IMC)

« Je suis infirmière motrice cérébrale depuis la naissance à la naissance ils m'ont mis sous oxygène parce qu'au départ ils croyaient que je manquais d'oxygène et en fait c'est parce que je suis née deux mois avant terme et en fait j'étais tellement petite qu'ils m'ont emmenée en ambulance à l'hôpital Mes parents en fait au départ ils croyaient pas que j'étais handicapée à l'âge d'un an ils se sont aperçus que je marchais toujours pas donc ils ont été voir des spécialistes sur Paris Et donc il y en a un qui leur a dit que je ne pourrai jamais marcher même avec des opérations au niveau des jambes disons j'ai la possibilité de m'appuyer sur les pieds mais je peux marcher En fait à la naissance j'ai des cellules du cerveau qui n'ont pas répondu aux analyses ils se sont aperçus que j'étais pas bête c'est seulement au niveau des membres et donc a plusieurs reprises ils ont passé des examens et tout ça et après ils ont enfin avoué à mes parents que je ne marcherai pas Parce qu'au départ mes parents ils se demandaient pourquoi j'étais comme ça Parce qu'à la dernière échographie ils s'en étaient même pas aperçus (...) à l'âge d'un an j'ai eu ma première opération au niveau des genoux pour essayer pas pour marcher mais pour être bien assise parce que j'avais une mauvaise position et après j'ai été opérée des hanches mais ça c'était pour essayer de me mettre en position debout que je tiens en fait comme j'avais un an en fait j'ai été opérée en 93 de la hanche parce que la hanche elle me faisait mal quand j'étais assise donc ils m'ont opérée des parties molles pour que je puisse rester dans une bonne position parce qu'en fait quand j'étais assise avant j'avais le genou qui rentrait à l'intérieur à cause de ma luxation de hanche et depuis j'ai toujours une coquille mais pour l'instant je l'ai enlevée comme c'est du plastique quand il fait chaud c'est difficile de rester dedans

-mais c'est une coquille qui vous maintient les hanches ?

oui voyez elle est là sous le lit en fait ils l'ont faite jusqu'en haut pour me tenir le dos aussi ils me disaient que les hanches ça pouvait aussi jouer sur le dos mais maintenant que je suis arrivée à mon âge adulte ça ne joue plus avant ça jouait parce que j'étais en adolescence et je changeais de corpulence

(...) après Bondy je suis allée en internat jusqu'à 16 ans où là j'avais de la scolarité et aussi bien de la kiné mais comme j'étais pour que mes positions ne bougent pas à cause de mon handicap ils étaient obligés de me prendre en rééducation parce que quand t'es jeune tu peux prendre de mauvaises habitudes

-la scolarité que vous avez eue, elle s'est arrêtée à quel niveau ?

elle s'est arrêtée en CM2 parce que le problème y a des jeunes qui sont passés au niveau collège ils font des devoirs qui sont envoyés par une association le problème de ces devoirs c'est qu'il faut les rendre à une date fixe et moi j'avais sans arrêt de la rééducation durant les heures de classes et puis déjà avec l'ordinateur pour écrire je suis longue faut que je réfléchisse pour l'orthographe enfin j'ai la capacité pour réfléchir pour rédiger sur l'ordinateur je vais pas assez vite en fait ça s'est arrêté en CM

(...) parce que c'était les cours des profs et pas des cours envoyés par une association quand ils se sont aperçus que je pouvais pas suivre ils m'ont mis en atelier occupationnel dans mon centre d'avant ils ont proposé à ceux qui peuvent suivre la scolarité atelier informatique atelier couture comme le canévas (...)

-mais je reviens sur la question de la lecture vous lisez ?

oui oui je lis beaucoup donc j'ai pas perdu la capacité de la mémoire ni tout ça mais pour le travail c'est pas possible en fait le problème c'est la rapidité même si j'aurais pu aller en CAT le problème c'est la rapidité du travail à fournir"

(...) le matin tant que je suis pas en fauteuil je peux rien faire mon fauteuil c'est comme si c'était mes jambes un moyen de me déplacer (...) moi mon problème c'est les transferts il faut quelqu'un qui m'aide à faire les transferts en fait je tiens sur les pieds mais il faut quelqu'un qui me soutienne à la douche à la toilette

*-pour les toilettes alors il faut le demander, le prévoir par avance ?
c'est pas par avance ils le savent y a ceux qui peuvent se débrouiller ils le font tout seuls et ceux qui se débrouillent pas ils les mettent systématiquement aux toilettes au lever et après le repas du midi c'est une habitude du foyer que ce soit pour moi ou les autres IMC*

(...)

et le midi c'est pareil on a quelqu'un qui nous aide à toutes les tables ils mettent quelqu'un pour ceux qui peuvent pas se servir tout seul

-je vous fatigue pas là ?

non non c'est pas ça je regardais l'heure parce qu'il va falloir que je descende manger

-si ça vous dérange pas on reprendra après le repas ?

oui vers une heure et demi parce qu'après le repas ils nous mettent sur les WC le temps qu'ils fassent tout ça il sera une heure et demi deux heures moins le quart après je peux vous consacrer tout le temps que vous aurez besoin »

(reprise de l'entretien)

« moi pour l'instant j'ai pas trop de projet parce que c'est vrai je suis nouvelle dans le foyer j'ai pas encore eu la réunion de synthèse à partir du mois de septembre je vais avoir ma réunion et ils vont me demander ce que je veux faire par la suite et au vu de la réponse que je vais leur donner ils vont pouvoir établir un projet

(...) pour l'instant moi-même je le sais pas mon projet j'ai une idée mais pour l'instant j'ai plein de questions à poser à Mr (X) le directeur non le médecin par rapport à mon projet selon ce qu'il va me répondre parce qu'il y a des handicapés plus lourds que moi qui vivent en appartement et moi je vois j'ai fait un stage dans un appartement avec une copine je pouvais pas faire de stage toute seule parce qu'au niveau des courses je pouvais gérer on faisait moitié moitié à gérer à faire les courses et les trajets parce que j'ai du mal à voir arriver les voitures de loin il y a quelqu'un qui avait évalué avec moi quelqu'un qui m'aidait pour aller de la structure de l'établissement jusqu'à l'appartement

(...)

-simplement ma question je ne vois pas ce que ça a de médical ce projet ? je veux dire pourquoi est-ce que ce ne sont pas les éducateurs qui...

parce que ici même les éducateurs ils peuvent donner leur avis mais avant d'aller en appartement il y a le médecin qui donne son avis en fonction du handicap

-et à part l'installation dans un appartement qu'est ce que vous avez comme projet ?

(...) monter un projet avec un copain parce qu'ici il y a deux résidents Olivia et Didier elle a un projet avec son copain ils peuvent sortir tout seuls en ville moi les sorties en ville ce qui m'ennuie c'est mon problème visuel pour l'instant je sais pas ce qu'on va pouvoir faire

-mais au delà ?

ah ben mais au delà pour l'instant je n'imagine pas parce que l'étape de faire un essai dans un appartement parce que déjà si j'ai la réponse du médecin ça sera très bien parce que même si la réponse est négative j'aurai eu au moins une réponse déjà pour moi ce sera un pallier de passé »

Notes.

- Au cours de cet entretien, nous avons été interrompus trois fois par divers personnels entrant brutalement et sans même frapper dans la chambre de Virginie. Au-delà de ces « petits » incidents, la question posée à propos des foyers occupationnels et des établissements avec internat où résident les jeunes pendant toute leur enfance, est celle de l'intimité et de la notion de domicile privé. S'agissant de personne handicapée majeure, il apparaît nécessaire de devoir préciser ce qu'il en est exactement de leur statut de résidents. La proximité physique -lever chaque matin la personne, l'aider à se laver et s'habiller, la faire aller aux wc- ne devraient pas induire pour autant que la personne soit psychologiquement perçue comme « mineure ». Des comportements de cette nature -tutoiement systématique, horaires de sieste et wc imposés et tout ce qui relève d'une familiarité "ambiguë" entre personnels et résidents, nous ont été indiqués par de nouveaux directeurs et directrices prenant leur fonction dans des établissements, les considérant comme un des "symboles" d'une dérive à laquelle ils souhaitaient mettre fin.
- Au cours de cette étude, en formulant la demande de rencontre auprès de jeunes personnes handicapées majeures, plusieurs établissements ont indiqué devoir en demander l'autorisation auprès des familles. Nous avons alors fait remarquer que ceci contredisait -outre la majorité légale, l'autonomie psychologique de ces résidents, par ailleurs "jugés" suffisamment valides pour recevoir un enquêteur. Ce "détail" -la référence à la famille comme autorité légitime, doit être pris comme indice du statut de certains jeunes et des "négociations de contrôle" qui s'opèrent entre les établissements et la famille.
- S'agissant de décisions dans le domaine de l'autonomie de la personne handicapée, l'importance, pour ne pas dire la prééminence du milieu médical -ou tout autre, est à mettre sur le compte de la « culture » locale de l'établissement, sur le compte des valeurs et des attentes de l'association qui la gère, au rôle des familles et plusieurs autres facteurs. Pour autant, on aura à s'interroger sur les mécanismes de pouvoir, au moyen du contrôle des résidents, entre les différents secteurs de l'équipe d'un établissement spécialisé et se demander si ces enjeux peuvent avoir une incidence sur le recrutement de la population -« *nos IMC on les suit depuis la naissance* », se demander qui en décide et considérer le résultat de ces choix provoquant parfois un regroupement excessif dans une même pathologie.

14. Michael 25 ans

Foyer occupationnel Spina Bifida

« -je voulais savoir ce que vous aviez ?

spina bifida c'est de naissance et c'est urinaire tout ce qui est problème urinaire rein vessie
-la scolarité ?

niveau de 6° avec mon problème de handicap j'ai toujours été obligé de partir de revenir pour les
opération ça ça a coupé le milieu scolaire et comme tout était dans le milieu scolaire

-vous auriez pu aller plus loin ?

oui j'aurais pu

(...) à partir de l'âge de 18 ans dans tout ce qui est centre ils nous prennent plus alors on est obligé
d'aller dans un foyer

(...) en gros je pars une fois tous les mois parce qu'on a droit à cinq semaines par an des fois on les
dépasse mais en gros on a droit à cinq semaines par an

-mais alors vous diriez que c'est où chez vous alors ?

ben chez moi c'est pas ici en tout cas chez moi c'est familial là je suis là parce que j'en ai besoin
mais ici c'est pas chez moi

(...) moi j'ai la chance d'avoir mes parents ma famille qui m'entourent qui m'encadrent bien

« *si un souhait mais bon de rencontrer une personne qui soit valide mais bon ça je crois que c'est*
général tout le milieu handicapé ce n'est qu'un rêve

-et rencontrer une personne qui soit handicapée ?

moyennement parce que déjà moi j'ai du mal à accepter mon état d'handicapé

-parce que vous ne l'avez jamais vraiment accepté ?

non pas tellement »

« *c'est un peu regrettable de la part de la société parce que bon on dépense des sous comme tout le*
monde on achète dans les grandes surfaces comme tout le monde mis à part le fauteuil on est comme
tout le monde on dépense comme tout le monde on fait vivre des commerçants c'est un peu
regrettable ce système je le vois comme ça »

« *moi ce que je trouve un peu désolant c'est que le milieu handicapé bon c'est aussi bien le milieu*
résidant que le personnel je parle dans toute la France c'est chacun sa peau malgré qu'on soit
dans la même galère c'est un peu désolant même pour le personnel parce qu'en fait c'est un peu
nous qui les faisons vivre donc en particulier ici si on les appelle ils viennent pas si on va pas au
contact d'eux ils viennent pas c'est un peu désolant parce que bon c'est un peu méchant mais bon si

à la fin du mois ils ont l'argent c'est grâce à nous bon ils pourraient très bien avoir un autre boulot mais bon c'est un peu désolant

-mais vous voulez dire qu'il n'y a pas de relation ?

voilà il y a un manque de relation un manque de compréhension oui de relation chacun a son point de vue sur la question ils font leur boulot et après basta je dis pas tous mais ici la majeure partie ils font leur boulot et après y a des fois où nous on grince des dents parce qu'on se dit merde après tout c'est grâce à nous qu'ils vivent si la boîte elle tourne c'est grâce à nous aussi si les employés gagnent des sous aussi enfin moi ça me fait chier un peu y a des fois j'ai envie de rentrer dedans je me dis calme toi tu vas te faire rejeter

(...) ici c'est géré comme une PME y a un chiffre à faire je trouve ça désolant parce qu'on est des êtres humains (...) bon il faut de l'ordre de la gestion je comprends mais il y a gestion et gestion on peut très bien gérer une entreprise parce que le directeur il considère ça comme une entreprise (...) »

Notes.

- On pose ici, crûment, la question du service, de la prestation. Contredisant l'image du handicapé assisté à qui on « offre » un hébergement, le jeune Michael fait valoir qu'à sa façon, il paye sa résidence et ses loisirs, dans une structure qui est selon lui, gérée comme telle. Et dans cette logique il est en droit de demander des comptes quant à la qualité des intervenants. Ici, il n'est plus question de reconnaissance identitaire de la personne en tant que personne handicapée, membre d'une communauté d'expériences, mais en tant que client. Cet extrait d'entretien peut constituer un avertissement, au sens où si un établissement spécialisé abandonne sa mission pédagogique, rééducative et, dans une certaine mesure, collective, pour s'adresser aux résidents en terme de « clients », il est cohérent que ces derniers réclament une évaluation et une individualisation du service payé.

15. Virginie 23 ans

Foyer occupationnel Ataxie télangiectasique

« -vous ne pouvez pas marcher ?

non un peu quand même

-et autrement vous n'avez pas d'autre

-j'ai un problème de tête je bouge

-vous bougez vous voulez dire c'est ça le problème vous bougez

oui ça m'énerve

-qu'est ce que vous faites dans la journée ?

peinture

-oui

rotin couture dès fois on se promène

-et vous pouvez vous levez toute seule

il vous faut une barre

-vous pouvez vous laver ?

oui les cheveux et puis c'est tout

-mais vous n'avez pas besoin de quelqu'un ?

oui pour les cheveux pour me laver

-et pour les toilettes ?

je me débrouille

(...)

-vous lisez vous pouvez lire ?

un peu pas beaucoup il me faut des grosses lettres

-et la musique vous en écoutez

oui

(...)

-vous écrivez vous pouvez écrire ?

non un peu mais je peux pas trop

-mais avec l'ordinateur c'est pas possible ?

mais après je suis crevée

-crevée ?

oui

-mais qu'est ce qui est fatigant ?

de taper

-physiquement ?

oui

-parce que vous avez du mal à avoir un geste...

oui

(...)

« -vous avez des projets des sorties ?

si

-allez où ça ? grand ?

non un concert

-un concert ? de qui ?

de pas cal

-de pascal ?

ouais

-mais c'est un chanteur il est comment ?

beau vous ne connaissez pas ?

-mais il s'appelle uniquement pascal ?

non pascal o bis po

-obispo ah oui ! parce que c'est un chanteur que vous écoutez

oui (rises)

(...)

-vous ne pourriez pas vivre en appartement ?

non je ne peux pas faire la cuisine

-est ce qu'il y a d'autres choses que vous voudriez dire ?

non

(...)

-les mouvements que vous avez c'est douloureux ?

non mais ça m'énerve »

Notes.

- Au sens premier et métaphorique, certaines voix sont presque inaudibles. Lorsque la maladie entrave l'élocution et aggrave chaque jour la dépendance, on se retrouve ainsi, en tant que valide, face à une personne dont le passé nous échappe, qu'elle porte toujours en elle comme une vie antérieure mais que nous savons pas déchiffrer. La question posée est celle de savoir si les conditions sont suffisamment créées, institutionnellement parlant, pour permettre à ces personnes très dépendantes de continuer à vivre dans des établissements, avec et au milieu d'autres plus valides. Ici, il ne s'agit pas particulièrement de moyens sophistiqués dans la prise en charge mais de temps, d'attention patiente donnée à des personnes qu'une élocution lente et une gestuelle sans cesse contrariée isolent des autres.

16. Laurent 18 ans

Centre de Rééducation Fonctionnelle CRF Accident de naissance

« -à quel moment vous avez eu un problème ?

à la naissance c'est-à-dire qu'on en avait vu que deux à l'échographie alors que moi j'y étais pas dessus alors que moi on m'a vu au dernier moment

-ah bon ?

oui alors qu'on est triplés et on n'en a vu que deux à la naissance c'est pour ça que la couveuse n'avait pas été branchée et j'ai manqué d'oxygène à cause de ça justement

-donc vous avez des sœurs des frères ?

un frère une soeur voilà

(...)

-qu'est ce que vous avez exactement comme déficience ?

je peux pas couper je peux pas conduire je peux pas marcher à part si on me soutient un peu derrière je pense que j'oublie pas je pense que j'oublie rien

-mais vous pouvez vous lever vous-même ?

non non on est obligé d'avoir une personne pour me lever et pour me mettre au WC ça je peux pas le faire tout seul

(...)

on peut me regarder je m'en fiche complètement on peut me poser des questions je réponds si je peux par exemple vous attendez on dit tiens voilà un handicapé moi ça me fait rigoler moi je m'en fiche alors que je sais qu'il y en a qui s'en fichent pas on peut parler fort on peut me dire bonjour moi ça m'est égal

oui c'est arrivé dans un magasin plus loin j'ai entendu tiens voilà l'handicapé la maman chut ! lui dit pas ça moi je m'en fiche complètement moi je le vis bien alors c'est pas ça qui va me vexer

(...) moi je leur dis je suis comme les autres à part que je suis handicapé c'est tout des fois il y en a qui viennent me donner un cierge je leur dis non merci j'en veux pas

-ah bon ?

oui c'est arrivé j'en veux pas je suis pas compliqué "

Notes.

- Une fois encore revient le sentiment de pitié à l'égard de la personne handicapée. La question posée, dans le cadre d'une sociologie des représentations, serait de savoir comment, depuis une trentaine d'années, les représentations des valides à l'égard des handicapés ont évolué, avec quels changements de registre, en parallèle avec la « réaction » de ces derniers.
- Le thème des jumeaux revient souvent dans les entretiens avec les personnels des établissements spécialisés. Au-delà de l'aspect « épidémiologique » -savoir s'il existe véritablement un accroissement de ce phénomène et les conséquences sur le développement des embryons ainsi que

les conditions de l'accouchement- le thème des jumeaux est riche de représentations : intimité et développement parallèle des frères et sœurs, de ces deux êtres à la fois séparés dans leur devenir et souvent encore très liés.

17. Madly 17 ans

Centre de Rééducation Fonctionnelle Maladie de Charcot

« En fait j'ai une maladie qui s'appelle Maladie de Charcot je crois en fait un problème de dos une maladie des muscles

-vous l'avez depuis la naissance ?

Déjà je marchais pas quand j'étais petite ma mère elle m'a emmenée à l'hôpital le docteur a fait un examen et il a dit à ma mère que j'avais un problème

(...) avant j'étais dans un autre centre je suis venue en France à cinq ans pour faire de la rééducation de la kiné plein de choses (...) et je suis venue ici à 14 ans

-ce que vous avez ça se caractérise par quoi ?

on m'a un peu expliqué mais je comprends pas trop et peut-être aussi avec la marche quand je me tiens

-mais là vous marchez ?

oui je marche

-c'est le dos ?

j'ai été opérée quand j'avais douze ans on m'a opérée deux fois parce que j'avais grandi on m'a remis une autre tige après je suis restée un an à l'hôpital et je suis retournée à mon centre

c'était pour que la colonne reste droite qu'elle se courbe pas plus

(...) j'ai des rééducations je suis très chargée je suis dans une classe intégrée

-vous avez un projet ?

j'aimerais apprendre un métier et vivre dans un appartement

-ce métier ?

j'aimerais en apprendre un je sais pas si je pourrais le faire

-c'est quoi ?

je sais pas je sais pas du tout

-vous voudriez faire des études ?

maintenant c'est un peu trop tard je sais pas si c'est un peu trop tard ou quoi comme je vais faire 17 ans j'aimerais apprendre un métier

(...)

-quand vous êtes à l'extérieur vous fréquentez des personnes valides ?

oui je fais comme si j'étais pas handicapée comme si j'étais normale même si il y en a qui me disent qu'est ce que t'as pour quoi tu marches comme ça je réponds pas je leur dis que j'ai des problèmes et puis voilà

-mais ça ils vous le disent méchamment ou ...?

certains ils le disent méchamment y en a d'autres qui disent comme ça pour savoir

(...)

-vos frères et sœurs vous ont aidée ?

au début mes frères et sœurs ils disaient que j'avais des problèmes que je marchais mal que j'avais des problèmes de mémoire des choses comme ça déjà ils comprenaient pas pourquoi j'étais

handicapée qu'est ce que j'avais ils se moquaient et de moi ils savaient pas pourquoi moi je leur ai dit plein de fois que j'avais des problèmes et tout ma mère aussi maintenant ça va mieux je sais pas s'ils sont compris ou pas mais ça va mieux ça va tranquille

-et vous avez vos parents ?

oui mon père au début il avait peur que je tombe que tout le monde se moque de moi lui il avait peur alors il commençait à boire du rhum et il avait perdu son travail quand il avait commencé parce qu'il y avait un problème d'argent pour acheter du bois pour faire des meubles il a commencé à boire après il est allé à l'hôpital il est tombé dans le coma et après il s'est réveillé et maintenant il boit plus il boit que de l'eau il a eu tellement peur de mourir que maintenant il boit de l'eau voilà -mais il voulait...

non il était choqué que je sois handicapée il comprenait pas pourquoi j'étais comme ça lui il était pas handicapé et il avait un peu peur qu'il m'arrive des choses voilà

-mais il pensait qu'il y avait une explication...

ben il avait pas trop compris c'est ma mère qui lui a dit que j'avais des problèmes il croyait que c'était sa faute en fait on lui a dit que c'était pas sa faute ou celle de ma mère de personne mais après ma famille il y en a certains déjà ma marraine elle avait pas compris pourquoi j'étais handicapée et elle voulait pas me faire des cadeaux parce que j'étais handicapée elle voulait que je sois normale comme elle alors je lui ai dit c'est pas ma faute je suis comme ça voilà et après on s'est plus revues

-ah oui ?

oui on a fait la tête mais on s'est plus revues oui »

« -et là vous êtes en intégration (scolaire) ?

oui à Biarritz

-et là aussi vous avez contact avec des jeunes valides ?

oui au début j'avais un peu peur les premiers jours j'avais un peu peur mais après c'est allé tranquillement je prenais mon temps ça va maintenant je mange avec eux je parle avec eux voilà -à la cantine ?

oui je mange à la cantine et après je les rejoins à la récréation et voilà et on se dit à demain

-mais autrement ils ne sont pas plus curieux que ça il n'y en aucun qui aurait voulu connaître le centre, venir vous voir ici ?

oui il y en a qui veulent venir me voir au centre voilà il y en a qui veulent venir il y en a d'autres ils me regardent à la récréation qu'est ce qu'elle a elle va vers les gens elle n'a pas peur y en a qui aimeraient être handicapés comme moi

-ah bon ?

oui (rires) ils m'ont demandé je leur dis si vous étiez comme moi vous trouveriez pas ça marrant parce que être handicapé c'est pas marrant

-qu'est ce qu'ils veulent en voulant être handicapé ?

ben déjà comme je suis dans une classe adaptée y en a qui veulent être comme moi dans une classe adaptée comme ça ils se disent on se déplace pas tout le temps dans les cours on fait la kiné on va au centre voilà y en a certains qui disent ça ça m'a un peu choquée qu'ils disent ça que c'est bien -c'est la vie facile

oui y a vendredi matin je sais pas si c'était un professeur un monsieur je montais les escaliers avec mes copines et il arrive il me dit tu boites exprès ou tu fais pas exprès ? j'ai dit non je fais pas exprès je suis handicapée lui il était un peu choqué il croyait que je faisais exprès que je marche comme ça »

Notes.

- L'annonce du handicap ou sa reconnaissance progressive, dans la famille, provoque une turbulence face à quoi, comme le dit plus loin dans un entretien une mère « *ou ça passe ou ça casse* » -et quelquefois les deux en même temps. Il s'agit ensuite d'essayer de recoller les morceaux. La "faute", celle d'avoir donné naissance à un enfant handicapé fait aussi souvent

l'objet, au cours des entretiens avec des parents, de nombreuses reformulations, quant à savoir la part de responsabilités, personnelle, médicale ou "circonstancielle" de chacun. Pourraient être étudiées en parallèle les attitudes des pères et des mères face à l'annonce du handicap.

- La "reconnaissance" du handicap peut se présenter sous une autre forme. Être handicapé, pour certains jeunes valides, c'est « cool » parce qu'on est assisté et que les adultes sont moins exigeants. Les professionnels des établissements spécialisés ont aussi souligné cette "coïncidence" entre le statut d'adolescent et celui de jeune handicapé. Plus exactement, ils font valoir les bénéfices momentanés que les uns et les autres peuvent essayer de retirer de cet état : exigences "tyranniques", "enfant -Roi" à qui on doit tout mais qui en retour, se réfugie dans la "faiblesse" dès lors qu'on devient exigeant avec lui. Autrement dit, certains jeunes handicapés "amplifient" leur adolescence et certains adolescents "aimeraient" passer pour handicapé, sans les désavantages.

18. Johanna 20 ans

Foyer occupationnel Infirmier moteur cérébral IMC

« -je voulais savoir ce que vous aviez exactement

je sais pas on m'a dit c'est de naissance mais je sais pas

-vous ne savez pas si c'est de naissance ?

non je sais pas

-est ce que vous pouvez marcher ?

si en me tenant avant à l'IEM à Eysines j'avais un déambulateur exprès

-et vous pouviez marcher

oui je pouvais marcher

(...)

« -vous avez des frères et sœurs ?

oui deux frères deux frères j'avais une sœur mais elle est morte à la naissance

au début il y en avait deux j'avais une sœur jumelle mais elle est morte à la naissance

-et votre famille vous la voyez ?

non non c'est pour ça que je veux retourner sur Bordeaux je me plais pas ici parce qu'il y a pas de jeunes et on a essayé le foyer M. mais il y a pas de place et je veux essayer les appartements de Mérignac (33)

-et alors ?

là je sais pas

-ça n'a pas marché ?

je sais pas j'ai pas de réponse

(...)

-et pour plus tard qu'est ce que vous avez comme projet ?

plus tard aller dans un autre foyer à Bordeaux c'est tout

-mais là qu'est ce que vous faites toute la journée ?

pas grand chose je veux pas rester ici je veux retourner à Bordeaux ici y a pas de jeunes y a pas de jeunes mais moi je suis jeune je suis la plus jeune »

Notes.

- La composition de la population des établissements spécialisés, en particulier les foyers occupationnels, attire l'attention tout d'abord sur la "mixité", en terme de types de déficiences motrices et de générations qui s'y rencontrent. En second point, la nature même de ce type d'établissement

appelle des précisions quant aux buts, aux projets individuels et collectifs proposés. En clair, le terme d'occupationnel -que fait-on exactement ?- demanderait à être explicité. Comme ici, cela devient un problème dans le cas de figure de jeunes personnes ne trouvant pas de place à la "sortie" de l'établissement spécialisé et subissant ensuite des déplacements, au gré des disponibilités régionales et des listes d'attente.

19. Cyril 21 ans

Centre de Rééducation Fonctionnelle Traumatisme crânien

« J'étais passager d'une mobylette et on a eu un choc frontal contre une voiture je peux pas vous en dire plus parce que j'ai eu un trou noir je me suis réveillé après 5 jours de coma je veux dire semi coma c'est-à-dire qu'on me parlait j'étais là et puis c'est tout et je me souviens de rien j'ai été opéré (...) sinon ce qui me reste comme séquelles c'est à l'intérieur sur le plan mémoire et tout ça c'est surtout l'attention et ça m'énerve et ça m'entraîne des crises d'épilepsie (...) j'avais pas de casque quand on a attrapé la voiture ça a fait catapulte j'ai tapé le pare-brise avec la tête »

(...)

-ces crises d'épilepsie vous les sentez venir ?

ben je les sens plus ou moins venir et après je me réveille je sais plus pourquoi je suis là la seule chose qui me dit que je l'ai faite je suis par terre y a des personnes autour de moi je suis fatigué mais généralement c'est la nuit et là je sais pas parce que le matin je me réveille transpirant le seul moyen de le savoir c'est quand ma copine dort avec moi elle me dit que la nuit j'en ai fait une -mais elle qu'est ce qu'elle fait dans ce cas là ?

ben je lui ai expliqué ce qu'il faut faire elle me met sur le côté pour pas que j'avale pas ma langue que je prenne de l'air mais chaque fois je l'envoie balader sans m'en rendre compte

-si je suis pas indiscret votre copine vous la connaissiez avant l'accident ?

oui oui ça fait quatre ans je me rappelle le jour où elle est venue me voir le jour où elle venue me voir à l'hôpital ça m'a réveillé quoi

-mais vous pensez qu'il y a un lien entre les deux ?

ben je sais pas mais moi je me rappelle que depuis le jour elle est venue depuis le jour où elle est venue il y a des petites scènes (...)

la mémoire ça s'arrange mais surtout l'attention des fois par exemple ici j'ai un coffre d'armoire et si je m'en vais je sais plus j'ouvre je referme je reviens cinq six fois ça tous les matins

-vous n'étiez pas comme ça avant ?

à ce qui paraît à ce que dit ma mère avant j'étais passif maintenant je suis impulsif maintenant j'ai vu que je suis plus patient du tout avant j'étais patient

je vois avec ma mère avant on se parlait maintenant on se parle plus elle cherche même plus à me parler comme elle a tendance à se répéter

quand je me rends compte que je hausse la voix que je suis en train de m'énerver je m'arrête tout de suite »

« -vous voyez votre avenir comment ?

pour l'instant y a du brouillard y a du brouillard bien épais ça fait trois ans que je suis dedans depuis mon accident j'arrive pas à trouver du travail dès que je vois un patron il me dit on vous rappellera

-mais vous êtes considéré comme travailleur handicapé ?

oui c'est par la Cotorep que je suis là

-à quel taux vous êtes ?

je sais pas cinquante ou soixante dix pour cent je crois

(...)

-mais vous liez l'épilepsie au fait d'avoir des énervements ?

oui pour moi c'est ça c'est le stress ils me disent que je suis une pile une bombe à retardement c'est ce qu'ils me disent (...) le sport tout ça avec ma jambe j'y arrive mais bon

-et l'avenir donc....

je me vois bien encore galérer un an ou deux comme ça »

Notes

- Cet entretien est à mettre en parallèle avec celui réalisé avec un autre jeune, venu des DOM-TOM, et "rescapé" de plus de deux mois de coma, également à la suite d'un accident de moto, au sortir d'une fête nocturne. Le processus de reconstruction identitaire apparaît complexe dans la mesure où il s'agit, pour ces jeunes personnes, de retrouver non seulement des repères et des références stables dans un environnement familial et autre qui parfois ne l'étaient pas, mais où leurs propres outils cognitifs –repère dans le temps et l'espace, peuvent avoir été endommagés. Dans les entretiens, ces deux jeunes évoquent le phénomène de réminiscence -comment ils étaient "avant" l'accident, phénomène au cours duquel ils se souviennent de situations, d'attitudes et de personnes qui, souvent, ne correspondent plus à leur état présent. Autrement dit, il leur faut se "reconstruire" une personnalité en s'appuyant, entre autre, sur ce que les proches leur renvoient de ce qu'ils ont été et de ce qu'ils sont maintenant. Dans une certaine mesure, certains considèrent ceci comme une "*deuxième chance*", parce que l'accident est souvent la conséquence de conduites plus ou moins suicidaires, d'auto-agression ou de dérives auxquelles, inconsciemment, ils souhaitaient mettre une limite. Pour autant, l'entourage et leurs propres capacités intellectuelles peuvent leur faire défaut et cette absence d'étayage leur confère un statut intermédiaire, "*dans le brouillard*", de personne ni complètement valide, ni véritablement handicapé.
- Des processus de thérapie systémique -associant l'environnement relationnel, peuvent être mis en place lorsque l'origine des accidents traumatiques ayant entraîné la déficience semble en partie induite par la violence plus ou moins manifeste à l'intérieur de la famille et de l'entourage. De manière plus générale, les professionnels des établissements de rééducation soulignent la difficulté à mettre en place, dans la durée, l'ensemble des soins avec des jeunes dont la personnalité même apparaît précaire. Autrement dit, la (re)conquête de l'autonomie du jeune handicapé doit prendre en compte son passé, le présent de son environnement et l'absence de projection dans le futur.

5 Entretiens avec les familles

Les rencontres avec les 8 familles se sont faites au travers des établissements spécialisés qui avaient signalé notre demande. Ces rencontres ont eu lieu à domicile et la plupart du temps en l'absence de l'enfant handicapé. Concernant ce dernier, hormis un seul cas, il n'a pas fait l'objet d'un entretien parce que nous avons préféré rencontrer des familles "en tant que telles", pour qu'elles donnent leur point de vue sur la question du handicap de leur enfant, en posant comme a priori qu'un entretien parallèle avec leur fille ou fils aurait pu "freiner" ou perturber la liberté de leurs propos. Sur les huit entretiens, nous en avons choisi quatre, nous paraissant présenter la diversité des situations. Au même titre qu'avec les jeunes, nous avons voulu respecter le style de l'interlocuteur -hésitations, silences, et, à la fin des extraits présentés, nous apportons des remarques sous forme de notes pour distinguer particulièrement certains thèmes abordés, remarques qui, bien évidemment, n'épuisent pas la richesse du contenu.

1. Mme M.

« Yannick est hémiplégique gauche dû à la suite d'un accouchement voilà il parle il marche il est autonome dans sa il est comme vous et moi il est debout il lui faut un appareil mais bon il est comme nous

-et aussitôt après...

on l'a su ?

-oui

non Yannick est né c'est un préma il est parti en pédiatrie moi je voyais qu'il y avait quelque chose il bougeait pas mais on me disait vous inquiétez pas Madame M. c'est dans votre ventre il a pris une mauvaise position vous inquiétez pas il est sorti un mois après on est parti faire des examens en pédiatrie on a fait une échographie on a fait plein d'examen et le docteur G. m'a annoncé que mon fils était hémiplégique en sachant que peut-être il n'allait ni parler ni marcher en sachant qu'il a une poche de sang au niveau du cerveau qu'il y avait un risque de le faire opérer (...)

le premier centre super c'est eux qui m'ont appris à grandir avec Yannick donc c'était mon premier c'était très difficile à vivre et dans mon entourage y en avait pas du côté de mon mari y a une sœur handicapée mentale mais on la côtoie ça a été très difficile et ils m'ont appris disons j'aimais Yannick j'ai toujours adoré mais je le rejetais quelque part je sais pas vous expliquer je peux pas je l'aimais mais je rejetais quelque chose quelque part ils m'ont appris à accepter son handicap et faire avec

-c'était votre premier enfant ?

mon premier on a bataillé pour l'avoir et j'ai perdu un petit frère et une petite sœur avant

-c'est un jumeau ?

voilà mais maintenant on me dit il faut te l'enlever je dis non Yannick c'est quelque chose de très important dans ma vie il m'a apporté beaucoup de choses et il m'apportera encore beaucoup de

choses dans ma vie même si mes autres trois enfants je les adore y a pas de problèmes mais Yannick c'est quelque chose de spécial bon je connaissais pas le milieu du handicap j'ai appris à voir d'autres choses bon mais dans mon milieu y a pas d'enfants handicapés ça m'a apporté...

(...)

quand on me dit Yannick va très bien oui ok mais vis le au quotidien y a des jours où vous avez marre de faire à sa place il a 16 ans et vous vous dites mince à 16 ans il est pas encore capable de faire ça c'est pas un reproche je lui en veux pas c'est comme ça mais y a des jours où on a envie de me casser de profiter d'autre que de bon c'est vrai que Yannick est très bien j'ai pas à me plaindre je suis heureuse il est super il est pas caractériel avec ses frères il s'entend très bien

(...)

ce qui est bien et ce qui est pas bien avec Yannick si moi je suis bien Yannick est bien si moi je suis pas bien Yannick il est pas bien

-mais vous

lui il le sent de suite quand je suis pas bien il le sent de suite

-mais vous voulez dire c'est une relation plus intime avec lui ?

j'ai un feeling qui est pas pareil avec mes trois autres garçons je les aime tous pareils mais lui pourquoi je n'en sais rien je peux pas vous dire on a un truc qui est mes quatre garçons sont au même point je les aime pareil tout pareil pareil que pour les autres mais c'est vrai que j'ai quelque chose de et je me suis beaucoup investie j'ai arrêté de travailler pour lui

(à propos d'un des frères)

il ne voulait ni apprendre à lire ni à écrire tant que Yannick n'allait pas le faire il voulait pas dépasser son frère et on lui a fait comprendre que son frère avait sa vie particulière il n'était pas comme les autres il partait à sa mesure et que lui il avait droit à sa vie normale les quatre m'ont jamais reproché d'avoir un enfant handicapé dans la maison ça ça a été clair

(...)

-et la décision de l'invalidité c'est la CDES qui a déterminé

oui mais ils l'ont jamais vu Yannick ils font tout par dossier

-ha bon ?

ils ont vu Yannick une fois quand il était bébé quand il commençait à marcher mais autrement c'est un dossier un numéro et une photo »

« -comment est-ce qu'il se considère par rapport aux autres handicapés ?

ben à moi il m'a dit et c'est ça qui m'a étonné j'avais vu la psychologue et il m'a dit y a mieux que moi

je lui ai dit y a mieux que toi ? parce que j'ai a priori dans le groupe y a que toi qui est le plus valide par rapport à ses copains sur chaise roulante et tout il m'a dit c'est Mathieu et en fin de compte Mathieu est plus touché physiquement mais ça le gêne pas parce qu'il a son autonomie parce que pour lui Mathieu il va faire ses courses en centre ville tout seul il peut sortir voir ses copains dehors et je pense que c'est pour ça qu'il pensait que Mathieu était mieux que lui

-c'est son critère

voilà par contre Séverine marche David est sur une chaise roulante pour lui c'est pareil il compare pas

-et ça d'après vous ça vient de votre éducation ?

oui je lui ai appris qu'on avait pas à se comparer que chacun était gros maigre bien pas bien de pas se moquer

« (...) quand il a fallu lui dire à mon mari qu'il avait un enfant handicapé heu hummm ça a été une source de

il va pas vous le dire qu'il a un enfant handicapé il va le dire à personne il va dire qu'il a un enfant à problèmes quand on a pris la maison moi j'en ai parlé carrément au monsieur

pourquoi tu lui as dit ? et j'ai dit pourquoi ? faut s'en cacher ? on a un enfant handicapé point à la ligne c'est pas une honte c'est pas une tare c'est rien du tout ça pose problème à Monsieur (...)

moi ce qui m' a épatée quand j'étais au Tripode à l'hôpital des Enfants c'est que j'ai vu plein de papa qui restaient dormir là-bas moi il aurait pu en plus il était en congé il aurait pu aller pendant les dix jours là-bas et moi m'occuper des enfants ici ça aurait été génial mais non et puis Yannick c'est maman

-pourquoi parce que physiquement ils ne peuvent pas partager quelque chose ?

je sais qu'il me l'a reproché d'avoir un enfant handicapé et je pense que dans sa dignité d'homme il ne l'a jamais accepté d'avoir un enfant handicapé

-qui dit handicap dit enfant déficient un peu faible...

oui vous savez les basques pour ça ils ont une mentalité qui est pas géniale géniale alors je peux vous dire qu'avant les enfants il fallait les cacher enfin voilà ma mère Yannick il avait trois ans il avait sa prothèse ne le mets pas en court met le en long ! pourquoi non non je vais aller le promener je dis mais pourquoi ? il est handicapé point à la ligne il est comme ça on le met en court comme ça on voit l'appareil c'est comme ça

ça m'a choquée au début ça m'a gênée et puis maintenant il sait qu'il peut compter sur maman quand il y a des coups durs y a un coup dur quelque part ? maman ! papa est très important dans sa vie mais c'est autre chose

(...) ma mère le vit très mal d'avoir un petit-fils handicapé et je pense que c'est lié à ma sœur Anita qui est décédée bon moi j'étais bébé je m'en souviens pas mais elle est morte à deux trois jours elle était handicapée aussi je pense que c'est lié à ça et que de ma sœur handicapée on a pas droit d'en parler (...) c'est sujet tabou il faut pas en parler et moi le fait que j'ai Yannick je m'en suis jamais cachée

quand je m'en vais quelque part je vais avec les quatre enfants et je dis ah attention il y a Yannick ça on peut le faire ça on peut pas le faire point à la ligne et puis c'est tout c'est vrai qu'avec le papa vous allez jamais le voir avec moi et les enfants c'est vrai je lui ai dit une fois tu as honte de nous mais c'est pas grave il le vit très mal

(...)

il reproduit ce qu' a fait son père au début je râlais maintenant je suis arrivée à mes quarante je me dis la vie elle est comme elle est on continue et on va pas se rendre malade pour des conneries

(...)

parce que le couple à ce moment là a pris un coup quelque part mais je suis pas la première à le dire quand il y a un enfant handicapé ou on se retrouve ou il y a une cassure il y a eu une cassure

mais il faut être dedans pour vivre ça y a eu un moment où c'est plus pareil de toutes façons il m'a reproché que je m'occupais trop de lui quand il commençait à marcher au début vous le laissez dans son coin sans jouer il serait resté comme ça.

-c'est vous qui l'avez stimulé

oui et c'est vrai qu'il adore Yannick mais quelque part ça le dérange d'avoir un enfant handicapé il le dit jamais franchement il dit qu'il a un enfant à problème pourquoi je sais pas je cherche plus à savoir je me rends pas malade pour ça mon objectif c'est de sortir Yannick d'être autonome qu'il ait un boulot qu'il ait une vie sociale et puis après »

Notes

▪ Les représentations du handicap, chez les valides, peuvent renvoyer à leurs propres définitions de l'identité par le corps, lesquelles définitions constituent un des signes et une des conditions d'appartenance à un groupe, comme on l'a vu avec la référence esthétique de certains groupes homosexuels, dans l'entretien. avec Thierry (N° 8 p.114)

Ici il est question de certains aspects de la culture basque et ce qu'elle suppose en matière de transmission identitaire masculine et de référence à la force physique. Quand cette norme s'incarne aussi radicalement, au cœur d'une famille et qu'il "ne reste plus " que la mère pour "défendre" son

enfant, on conçoit qu'elle puisse parfois, un moment, en avoir assez. La question posée, à ce propos, serait de savoir dans quels lieux de paroles peut se faire entendre cet aveu de fatigue et d'exaspération des parents d'enfants handicapés et de la mère en particulier, quand la famille et l'environnement ne veulent pas entendre.

▪ Il est quelquefois "reproché" aux mères de jeune enfant handicapé moteur d'entretenir une relation trop intime, dite "fusionnelle". On doit rappeler qu'à certaines d'entre elles on a officiellement annoncé que leur enfant ne serait pas viable ou resterait un « légume ». Et tout leur long travail de sollicitation, de stimulation, basé sur une "intuition" "*je me disais c'est pas possible je suis sûre il va marcher*" vient contredire ce pronostic, mais en même temps aussi charger très intensément la relation entre elle et leur enfant.

2. Mme C.

« L'origine du handicap ?

Accident de naissance moi je dis parce que c'est une anoxie néonatale manque d'oxygène au cerveau sur un travail trop long sur une césarienne tardive sur un dimanche jour férié entre midi et deux donc pas de personnel sur place et le temps que tout le monde arrive bon souffrance fœtale aiguë donc réanimation intensive à la naissance et puis les dégâts sont ce qu'ils sont - elle est née ...

à huit mois donc c'est pas une prématurée mais il y avait un retard de croissance qui n'avait pas été vu bon et puis ça s'est mal passé césarienne soit disant en urgence qui est intervenue deux heures après le dépistage de la souffrance fœtale aiguë donc deux heures de trop (...)

-et une fois que tout ça s'est passé on vous a dit quelque chose ?

on nous a surtout rien dit on nous a dit qu'il n'y avait aucune inquiétude à avoir pour cette enfant alors ça le médecin qui nous a dit ça n'a pas jugé utile de se présenter n'a pas jugé utile d'enlever son masque son calot rien alors donc on est rentré et puis bon il nous semblait qu'il y avait des choses un peu bizarre sur cette enfant j'en ai parlé avec mes patrons qui étaient des neuro-psychiatres et qui m'ont pris rendez-vous à Bordeaux elle avait deux mois et demi et en cinq minutes on m'a dit on sait pas ce qu'il y a on connaît pas mais c'est très grave et puis alors là pouf la claque elle a été de taille c'est vrai que ça a été mais quand on nous l'a rendue avec son carnet de santé c'est vrai que moi j'ai demandé à la gynéco et à la pédiatre de l'époque si elle était gaga on m'a dit non non on l'a examinée à un mauvais moment et on a rectifié son carnet de santé mais bon de fil en aiguille à Bordeaux ils ont fait des investigations l'IRM a dit ce qu'il y avait voilà

mais il paraît qu'ils nous ont rien dit parce qu'ils espéraient que ça allait s'améliorer mais bon c'était un troisième enfant et il y a des choses qui doivent se faire dans le déroulement de la vie d'un enfant et on disait toujours laissez lui le temps laissez lui le temps mais bon elle avait à peu près trois mois

j'en ai eu mare de me remettre toujours en question et de me dire laisse lui le temps je me disais c'est dans ta tête quoi bon et puis arrivée à Bordeaux on m'a dit que c'était pas dans ma tête que c'était dans la sienne et puis voilà et puis on a gravi les échelons et on en est là aucune possibilité d'autonomie quelle qu'elle soit aucune possibilité ben de rien et plus elle grandit plus on rencontre des problèmes liés à son handicap des problèmes pour l'alimentation pour la respiration des problèmes pour les déformations (...)

alors nous au départ on avait touché du doigt le handicap moteur et pas trop le handicap mental bon et puis aussi on a pas toujours obligatoirement envie dès le début de se dire que c'est foutu quoi mais il nous ont fait sentir la différence entre IMC et IMOC

-et une fois ce diagnostic vous avez pensé à des établissements ?

ah non alors ça ça a été proscrit d'entrée parce qu'on ne pouvait pas se résoudre se mettre en tête que pourtant la CDES de suite nous a dit que elle avait la place dans un établissement spécialisé

parce qu'elle est restée sous scope jusqu'à l'âge de dix-huit mois parce qu'elle faisait des arrêts cardiaques on nous a dit que c'était trop lourd à gérer mais bon nous on avait décidé d'un commun accord avec les frères et sœurs qui même s'ils étaient jeunes on en discuté et même quand elle est restée hospitalisée sur Bordeaux pendant sept semaines d'affilée je leur avais dit mais enfin ça fait longtemps il faudrait peut-être que je rentre à la maison vous avez besoin de moi la réponse a été très spontanée du style quand nous on a été hospitalisés tu nous a jamais laissés tu la laisseras pas à elle et donc de fil en en aiguille il a jamais été question de placement et c'est vrai qu'à chaque fois on en rediscute il y a une possibilité effectivement s'ils en ont marre si ça leur prend la tête on dit que c'est une possibilité mais moi bon et plus j'avance dans le temps plus on a de problèmes plus je suis accroc à elle

(...)

moi je respecte le choix de tout le monde je comprends très bien les parents qui mettent leur enfant en établissement mais nous c'est pas notre optique nous c'est notre enfant il est vrai qu'elle a pas d'avenir au sens où on l'entend donc on a pas envie de la priver de l'affection des siens et d'une vie coucounnée chouchoutée voilà c'est quand même la petite reine de la famille voilà

-et vous vous êtes organisée dans votre vie professionnelle...

j'ai arrêté de travailler j'ai arrêté et comme on a besoin pour elle de matériel dit de haute technicité on a droit à l'AES troisième catégorie

(...)

-votre expérience vous savez vous pouvez la transmettre à d'autres parents ?

j'essaye à des parents mais aussi à l'extérieur parce que souvent on est incompris parce qu'on la garde à la maison qu'on a plus de vie qu'on traîne un boulet qu'on peut plus rien faire et puis qu'elle est tout le temps malade et qu'elle a pas sa place chez elle et j'essaye d'expliquer que même si elle est malade si elle est ce qu'elle est c'est notre enfant on a fait un choix c'est s'en occuper on demande rien à personne après tout on leur demande pas de venir lui faire les soins alors qu'ils respectent au moins notre choix il est vrai que je rencontre d'autres parents d'enfants handicapés qui s'estiment heureux par rapport à nous parce qu'eux n'ont pas les problèmes que nous avons c'est vrai qu'ils ont des enfants qui vont bien, entre guillemets, qui vont bien sur le plan santé tandis que nous sur le plan santé elle a tout qui y passe elle convulse malgré les traitements elle a des problèmes respiratoires elle a des problèmes d'alimentation elle a tout tout le temps quelque chose (...) c'est vrai qu'au niveau de l'extérieur c'est très très difficile parce que les gens ne comprennent pas et le regard des autres est difficile

(...)

nous quand on a su qu'elle avait de gros problèmes on en a discuté avec les enfants on l'a pas accepté parce qu'on accepte pas quoi et puis le deuil de l'enfant normal on le fait pas quoi c'est vrai que je ne peux m'empêcher quand elle a eu l'âge de la maternelle du cours préparatoire cette année c'était la communion privée bon il y a des étapes comme ça qui me font du mal parce que je me dis bon tiens c'était son tour mais elle est ce qu'elle est elle fait partie intégrante de la famille et si on doit faire une sortie c'est avec elle c'est pas sans elle et si elle n'est pas bien on préfère se passer de la sortie (...) on sait très bien que des fois on gêne mais la sélection elle se fait toute seule les gens qui veulent nous voir ils nous voient avec elle mais les relations ont changé on voit davantage de gens avec des enfants handicapés il y a quand même un certain vide qui s'est fait pas au niveau de la famille je veux dire nous le frère la sœur mais je parle de la famille en général ma mère mes frères et sœurs là c'est un petit peu impressionnant

-de l'écart ?

ah oui complètement quand elle est à l'hôpital ma mère qui est jeune qui a soixante-cinq ans ne va jamais la voir ne passe pas un coup de téléphone rien on ne lui marque pas son anniversaire on lui offre rien à Noël

-mais ces personnes arrivent à vous dire quelque chose là dessus ?

moi j'essaye de leur en parler mais quand je leur en parle elles comprennent tout à côté donc j'arrête parce que après elles racontent n'importe quoi

(...)

il y a malgré tout cette vieille idée que ces enfants là on les cache et ça on se le fait dire quand même

c'était comme ça dans le temps et c'est pas encore rentré dans les mœurs qu'on puisse les sortir parce que bon c'est très très souvent qu'on prend des réflexions au hasard de courses de balades mais bon on les avale des fois on répond si on peut des fois on répond pas parce qu'on veut pas non plus créer d'incidents (...) même les grands ils se sentent je dirais même agressés la dernière fois on faisait les courses à Leclerc avec Sensie (la petite sœur handicapée) et Quentin (son frère) et la caissière qui me dit mais enfin cette enfant elle est toujours avec vous ! mais je lui dis où est le problème ? mais elle me dit elle va pas dans un centre ? non si elle y va une heure de temps en temps pour de la kiné

mais on vous laisse le choix ? j'ai dit mais attendez c'est quand même mon enfant et on a choisi de s'en occuper et elle me regarde et elle regarde Quentin elle insiste mais vous êtes sûre que le choix ... ? Quentin lui a dit de suite je tiens à vous signaler que j'ai fait partie de ce choix et que j'ai choisi de la garder à la maison il s'est senti ciblé par le regard de la caissière et là du coup elle n'a plus rien dit elle s'est sentie complètement bête

et puis les enfants le disent qu'ils ont une sœur handicapée et les copains parfois le comprennent pas je pense à Quentin en particulier parce qu'ils lui ont dit que c'était un boulet qu'il traînait qu'il ne pouvait pas vivre sa vie et Quentin leur a répondu mais moi j'ai des grands moments de joie avec ma sœur je m'amuse avec elle même si je m'amuse pas comme avec un autre et puis c'est ma sœur et puis elle est gentille (...)

(au frère qui s'assoit à la table)

-vous savez ce que je suis en train de faire ?

oui une étude

-je vous le dis parce que c'est un sujet de famille dans les familles j'ai rencontré toutes sortes de cas de figure du rejet ou au contraire...

(la mère) alors toi ta sœur ?

oh c'est pas du rejet quand elle vous tend les bras qu'elle vous fait des bisous on ne peut rien on ne peut pas la rejeter

-on ne peut pas y échapper

ah non (...)

-elle votre sœur elle pense à vous ? je ne sais pas comment dire

ah oui elle est contente quand le vendredi soir qu'on s'est pas vu de la semaine on a droit à la fête ça c'est clair

(la mère) c'est des hurlements dans la voiture dès qu'elle l'aperçoit parce que c'est lui que je récupère en premier du moment qu'elle l'aperçoit ça y est elle se raidit dans sa coquille elle crie jusqu'à ce qu'il vienne l'embrasser et tant qu'il l'aura pas embrassée elle va crier et après elle renouvelle quand elle voit l'autre (la sœur) et le samedi quand le père arrive pareil

-ça vous en parlez quelques fois avec des copains ?

oui mais ça sert à rien ils comprennent pas ils comprennent pas

(...)

(la mère) j'ai l'impression qu'il y a une espèce de tabou ils n'osent pas franchir ils osent pas demander (...) alors que nous on en parle si on nous pose des questions on répond mais je vous dis c'est très très difficile le regard de l'autre (...) ça nous on nous l'a toujours dit ou ça passe ou ça casse bon nous ça fait neuf ans que ça passe on verra si ça cassera un jour et avec qui mais c'est vrai qu'avec Sensie quand ils la voient comme elle est dans une coquille ils disent elle a la myopathie ? eh be non ! et elle est pas trisomique ? une trisomie ça se voit et elle on voit qu'elle est handicapée mais on sait pas pourquoi et en plus elle a ce que n'ont pas certains autres polyhandicapés le profil type quoi c'est vrai qu'elle a un visage tout à fait satisfaisant qu'elle a un contact visuel physique qu'elle participe bon et c'est vrai que ça interpelle même les médecins ils disent elle correspond pas je leur ai dit attendez si même dans la différence on peut pas concevoir la différence on arrête tout de suite c'est pas la peine de mais c'est vrai que le polyhandicap y a encore du progrès à faire (...)

-qu'est ce que vous pensez qui devrait être fait pour améliorer ces situations ?

déjà quand on a besoin de matériel style lit-douche il serait bien qu'on ait pas l'impression de faire l'aumône parce que comme c'est pas au TIPS on fait l'aumône on monte des dossiers à n'en plus finir je ne conçois pas que du matériel spécialisé nécessaire indispensable à la vie ne soit pas au TIPS

-c'est-à-dire remboursé

directement tandis qu'il faut faire une demande d'entente au préalable qui est refusée il faut faire une demande de recours gracieux et après ça il faut aller à la Mutuelle bon on arrête pas de faire des papiers (...)

au quotidien il y a de quoi faire »

Notes.

- Au contraire de la situation précédente, l'ensemble de la famille proche se regroupe ici autour de la jeune sœur handicapée, elle se *focalise* -au sens étymologique de foyer, feu intérieur, endroit où l'on (se) chauffe.
- La question de l'annonce du handicap de naissance nous apparaît importante et témoigne, au cours des récits de parents, d'une très intense actualité, même vingt ans plus tard. On ne peut s'empêcher de penser qu'elle a profondément marqué les représentations de la santé des proches concernant l'enfant, enfant dont la croissance a négativement ou positivement contredit ce que l'on prévoyait dans le milieu médical. On souligne ici le caractère singulier, personnel du devenir de cet enfant qui, souvent, n'accomplit pas les étapes classiques -les premiers pas de la marche (et ce que cela suppose symboliquement comme courir vers la mère ou le père, par exemple) la première bicyclette, et les étapes plus sociale - la "grande école", la communion, les signes physiques de l'adolescence, etc...Ce devenir est d'autant plus "étrange" pour ceux qui sont extérieurs au premier cercle des intimes que la santé précaire de certains enfants empêche d'en évoquer l'avenir. Dans cette sorte de présent qui se prolonge de mois en mois, l'entourage lointain et les personnes rencontrées dans l'environnement tentent, plus ou moins consciemment, de raccrocher une image, une étiquette à cet enfant qui ne répond pas aux critères communs -y compris à ce que l'on croit être la norme apparente du handicap. Elle est "handicapée *mais* mignonne", "elle ne parle presque pas *mais* elle capable d'éprouver des sentiments", etc...
- L'annonce du handicap pourrait faire l'objet d'un travail systématique de la part des établissements spécialisés avec les familles, quel que soit l'âge de la personne handicapée. Parce que la nature de l'énergie "investie" face aux premières annonces relatives aux capacités présentes et futures de l'enfant suppose une mobilisation intime, profonde, de la part des parents (en qui elle a souvent laissé une empreinte). Outre le caractère intense de la relation enfant/parent, il peut s'en suivre du ressentiment ou de la méfiance à l'égard de toute entreprise rééducative ainsi que des établissements spécialisés. Enfin, la question de la responsabilité et de l'origine du handicap sont voisines, dans certains cas confondues. S'agissant de problèmes survenant pendant la naissance, la distinction entre ce qui "revient" à la mère et ce qui pourrait revenir à une faute médicale -personnel indisponible ou absent, absence de diagnostic, etc...doit être faite, dans le but de permettre à la famille de parler, de raconter à l'enfant ce qu'il en est du pourquoi de sa déficience. En nous référant aux remarques des personnels d'établissement spécialisé, nous soulignons volontiers la distinction à opérer entre la nécessité de cette explication objective, rationnelle, des origines de la déficience motrice pour les parents et le jeune enfant, et l'interprétation qui en sera faite, subjectivement, le sens donné à cette particularité - "*pourquoi nous pourquoi moi et pas mon frère* (ou le contraire)..." dans les trajectoires individuelles. Pour que cette explication objective de l'origine de la déficience puisse se faire, au fur et à mesure que se déclare le handicap, certaines conditions de transparence et de responsabilité doivent être remplies par le milieu médical, dont la description dépasse le cadre de cette étude.
- Le choix d'une prise en charge à domicile, avec ce que cela suppose de mobilisation permanente d'une partie de la famille, devrait être pris en compte de manière spécifique, en particulier à propos de l'évaluation du montant des diverses aides, sachant en outre que de nombreux parents ne comptent pas le temps passé comme le feraient des professionnels.

3. Mr et Mme Bo.

(...)

« et on est allé chez une kiné qui elle a essayé de la faire tenir debout petit à petit c'est elle qui pratiquement a mis le doigt oui c'est elle qui a mis le doigt parce qu'elle a commencé à marcher tard mais elle a commencé à marcher tard mais elle a fini par marcher mais d'une façon sans stabilité sans équilibre elle faisait des chutes et c'est la kiné qui a dit mais votre fille avec le temps elle marchera plus du tout et personne n'avait osé ou fait ce diagnostic elle nous a dit c'est une maladie génétique de style myopathie elle a un peu étiqueté elle a quand même réussi à marcher Laetitia et quand on est revenu voir le Dr X. il nous a dit mais ça va très bien votre fille donc on lui a mis des corsets et elle avait neuf ans là on lui a mis un corset pendant deux mois et là elle a plus du tout marché il (le docteur) l'a complètement déséquilibrée et elle a plus du tout marché en deux mois c'était terminé elle a perdu la marche probable que de toutes façons elle aurait perdu la marche mais il lui a fait porter un corset qui était plus lourd qu'elle mais ça n'aurait pas dû se passer aussi vite donc ça s'est passé comme ça au fil des ans et son diagnostic a été confirmé -et son parcours scolaire ?

alors le parcours scolaire ça a été très compliqué (...) elle a fait toute la maternelle et après l'institutrice n'a pas voulu s'en occuper c'était trop compliqué enfin elle ne voulait pas donc on a cherché avec l'académie une école on m'a laissé choisir l'école (...) donc elle est allée là jusqu'au CM2 et en 6° on savait plus où la mettre on l'a mise à Eysines (IEM) jusqu'en 3° et après elle s'est retrouvée au Lycée Victor Louis elle avait été habituée à des petites classes là elle s'est retrouvée dans des classes avec quarante gosses elle a fait deux secondes et comme on peut pas faire plus elle a préparé un BEP et ensuite elle a récupéré le cycle le bac STT et après elle a commencé un DEUG de psycho voilà où elle en est -et elle souhaite poursuivre ?

oui elle veut est-ce qu'elle pourra on va voir elle a 24 ans aujourd'hui elle est en première année de DEUG alors je sais pas elle y arrivera (...) déjà je vais vous dire je sais pas si l'année prochaine elle va pouvoir y aller à la fac parce qu'ils vont refaire toute la place de la Victoire et y a aucun passage de prévu ça commence déjà à aller bien mal

(...) et ça vous voyez là le handicap la gêne quand même parce qu'elle me dit maman des fois j'aimerais bien aller au moins une fois en boîte pour connaître ce que c'est et ça c'est vrai que ça la gêne ce qui l'agace aussi c'est que si elle a envie d'aller au cinéma il faut qu'elle prenne Transadapt que Transadapt il faut leur commander trois mois à l'avance et que vous n'êtes pas sûr d'avoir une fois elle allait voir Mylène Farmer elle téléphone trois semaines avant on lui envoie un fax ce jour là je ne peux pas faites changer la date elle s'est prise de bec avec la nana de Transadapt un transport le vendredi à 19 heures on vous le propose le samedi à 15 heures et ça ça l'agace le principe est bien impeccable mais ils n'ont pas assez de personnel de matériel (...)

« c'est un exemple avec mon mari on part à deux quatre jours par an le reste du temps elle est avec nous et on part du lundi au vendredi l'année dernière je sais plus comment ça s'était passé elle avait dit tant pis je vais rester un week-end toute seule au moins le samedi il faut que je m'habitue elle avait pris des tierces (aide à la tierce personne) bon très bien tout était arrangé tout était impeccable un coup de bol on était rentrés le matin au lieu de rentrer le lendemain he bien la tierce est pas venue le soir alors comment on fait ? elle nous téléphone catastrophée à onze heures et demi la tierce est pas venue alors comment on fait comment on fait ? alors heureusement qu'on était là on est allé la coucher je peux vous dire que l'autre je l'ai eue au téléphone

c'est là que sur des choses comme ça on est à la merci d'une personne et d'une seule parce que ce sont des personnes indépendantes elles font même pas partie d'une association ou quoi où on pourrait dire si l'une ne vient pas il y aura un remplacement voilà et en dehors du fait qu'elle peut être mal intentionnée et qu'elle s'en fout elle peut être malade ou indisponible quelle est la solution de rechange ?

(...) un jeune la nuit bon nous on est là Laetitia elle a le téléphone à côté elle nous appelle bon mais un jeune qui a les parents à deux cents kilomètres il est malade il est au lit il peut pas bouger comment ils font ?

on demande pas qu'ils aient des gens en permanence mais un service qui puisse intervenir sur un coup de fil déjà une astreinte c'est pas du tout sécurisant leur truc

-le cas pour elle c'est qu'elle est pas en mesure de se lever...

ah non elle est incapable il faut la mettre au lit elle peut pas se lever vous la mettez au lit comme ça vous la retrouvez comme ça tout juste un peu le bras elle peut bouger mais c'est tout (...)

mais si dans la nuit il lui arrive quelque chose qu'est ce qu'on fait on est habitué on est abonné à une société de télésurveillance si elle est malade ils vont se déplacer ils vont appeler le Samu ils vont faire ce qu'il faut mais à part ça c'est pas eux qui vont venir la lever la coucher

(...)

(tierce personne) si elle veut aller en fac l'année prochaine elle en aura une à midi parce qu'elle aura besoin d'aller au water donc elle va être obligée de prendre quelqu'un mais elle va être en appartement si elle est malade dans la nuit on appelle qui y a rien on ne peut appeler personne (...)

alors là elles intervertissent parce qu'il y en a une qui se couche à neuf heures et demi et l'autre à dix heures et demi et un soir sur deux elles intervertissent alors là elles sont deux le temps de les mettre au WC de les déshabiller il faut une heure

(...) parce que les parents ils s'usent aussi il faut bien voir ça nous en ce qui nous concerne on a cinquante trois ans on essaye de vivre le plus normalement de normaliser notre vie avec elle de la trimballer partout à droite à gauche on s'use je peux vous le dire

(....)

si elle avait un métier avec un salaire à peu près correct c'est surtout disons que ça lui permettrait d'avoir davantage d'aide quand vous sortez le paiement des personnes le paiement du loyer de l'alarme il reste pas grand chose (...)

l'autonomie l'autonomie il faut leur donner c'est le grand discours c'est très bien mais avec quels moyens ?

Notes.

- L'autonomie de la jeune personne handicapée peut relever du domaine corporel -apprentissage d'une certaine mobilité, transfert, toilette, WC, etc... lorsque c'est possible, du domaine psychologique -se détacher de la surprotection de la famille et de l'établissement spécialisé, expérimenter la réalité, mais également du domaine social. Concernant ce dernier domaine, à titre individuel il échappe en grande partie au jeune handicapé et ne se modifie que sous la pression des associations et des grandes options politiques. Le cas de Laetitia correspond au passage, à la zone de bascule où une jeune personne handicapée peut développer ses capacités intellectuelles et sociales, avec l'aide d'aménagements et de prises en charges adaptées, en continuant par exemple ses études à l'Université ou bien se "retrouver" dans un Foyer Occupationnel, ou un petit appartement aménagé sans vraiment pouvoir en sortir. La question posée est celle des aides données et, au final d'un choix politique et financier quant à ce que l'on pourrait appeler la socialisation des personnes handicapées. Au-delà d'un quota d'heures d'aide à la tierce-personne "consommées", la personne handicapée est entièrement dépendante de son entourage immédiat, lorsqu'il est géographiquement et financièrement présent. Il s'agit donc ici de souligner le processus institutionnel par lequel s'organise et se décide l'autonomie et la socialisation des personnes handicapées, et demander une évaluation concrète des politiques mises en place à ce jour.

4. Mr et Mme B

« Romain il est né trois mois avant terme et donc j'ai eu un décollement du placenta (...) il a souffert et il a eu un manque d'oxygène donc on a fait une césarienne pour le sortir rapidement on a réussi à le sauver et ensuite Romain est resté en réanimation intensive pendant dix jours parce qu'on savait s'il allait vivre ou mourir et au bout de huit jours on a enlevé on a débranché les machines quoi en disant ou il vivra ou il vivra pas et puis il s'en est sorti parce qu'il s'est accroché à la vie Donc après pendant un an on savait pas s'il serait normal intellectuellement physiquement on savait pas du tout les médecins ne voulaient pas se prononcer au départ on m'a dit qu'il serait grabataire enfin j'en ai entendu de toutes les couleurs et puis finalement il n'a gardé que ce handicap moteur (...)

j'ai fait plusieurs hôpitaux pour qu'on me dise ce que mon enfant avait parce qu'en fait les médecins me disaient mais non votre enfant a rien après m'avoir dit qu'il serait rien du tout ils me disaient qu'il serait normal je voyais bien qu'il évoluait pas comme sa sœur (...)

(à propos du diagnostic) moi je vais vous dire une chose mon mari il est bien gentil parce qu'il défend les médecins moi je vais vous dire une chose quand un enfant né à terme au départ on sait pas si dans la première année si son cerveau il est normal ou pas c'est-à-dire que vous avez des enfants qui naissent à neuf mois et puis après on se rend compte qu'ils ont quelque chose qui est pas bien dans la tête

donc quand un enfant naît on dit pas aux parents ça va être un légume on dit pas une chose pareille -parce que ça c'est ce qu'on vous a dit ?

voilà c'est ce qu'on m'a dit on m'a dit il était pas encore sorti de l'hôpital il est resté quarante cinq jours on dit pas des choses comme ça vous imaginez un petit peu d'un seul coup ça a été la nuit complète quoi j'ai dit mais qu'est ce qu'on fait on a fait le maximum pour le sauver on fait de l'acharnement thérapeutique et après on vous dit débrouillez vous avec votre légume mais vous imaginez un peu l'effet que ça fait donc moi les médecins c'est pas mes copains (...)

« je me disais c'est pas possible qu'on trouve pas une solution je me suis toujours battue je pensais même qu'un jour Romain marcherait il a presque marché il y a des moments il était avec ses cannes anglaises bon mais le muscle était trop faible il avait beaucoup de volonté mais bon malgré la volonté y a des choses qui marchent pas dans le physique dans le corps bon maintenant il est en chaise roulante on l'accepte en chaise roulante parce que c'est comme ça et qui si on l'acceptait pas on serait très malheureux et puis à côté de ça c'est un gosse qui est drôle qui aime la vie qui est épanoui qui est psychologiquement tout le monde nous dit qu'il est extraordinaire (...)

« je me souviens que quand Romain était à Hambourg il y avait des lycéennes qui avaient seize dix-sept ans elles aimaient bien Romain qui se promenait dans la cour et puis un jour elles viennent me voir et elles me disent est-ce qu'on peut l'embrasser ? est-ce qu'on peut le toucher ? (rires) c'était drôle comme question parce que c'était comme un truc bon elles avaient jamais vu un enfant handicapé et elles avaient de la sympathie pour lui mais elles n'osaient pas le toucher (...)

« ce qu'il y a nous c'est que nous Romain est handicapé tout le monde le sait dans cette maison mais nous on fait comme s'il l'était pas il est responsable de petits trucs par exemple quand on va manger c'est lui qui coupe le pain qui va mettre les serviettes (...)

Notes.

- L'histoire de la prise en charge du jeune handicapé est aussi celle des choix faits avec ou malgré les parents, selon l'environnement médical et institutionnel de la région où ils se trouvent, les possibilités professionnelles de déménagement, les « conseils » des associations nationales d'adultes handicapés mais aussi le bouche-à-oreille, la rencontre d'autres parents, la visite

d'établissements spécialisés et la connaissance de méthodes de rééducation nouvelles ou différentes de celles pratiquées. Mais cette histoire de la prise en charge se fait aussi et peut-être avant tout avec le puissant mobile d'un désir de trouver la meilleure formule, un certain équilibre psychologique entre la nécessité de faire le plus possible pour que l'enfant retrouve des possibilités que la déficience lui a enlevées et l'acceptation de son état, tel qu'il est, avec ses limites et ses caractéristiques.

- La représentation de la famille est un facteur à prendre en compte quant à la construction identitaire de l'enfant handicapé : « *s'accrocher à la vie* », « *vouloir vivre* » sont des images qui reviennent dans les paroles des parents à propos de leur enfant handicapé de naissance, sans que nous -qui sommes à l'extérieur de cette relation, puissions donner à cette perception une réalité objective. A l'inverse, on citera une autre mère rencontrée répétant à de nombreuses reprises, au cours de l'entretien, que sa fille, atteinte d'un *spina bifida*, n'est pas handicapée -« *le premier qui me dit ça je lui fous mon poing sur la gueule* ». Cette non-reconnaissance du handicap n'est pas la même que celle de Mme B. Il y a lieu de distinguer, alors, dans le terme handicap, ce à quoi cela renvoie, en l'occurrence une image péjorative du grabataire et de l'établissement spécialisé « *avec des fous* ». Mais le refus de l'identité handicapé de la part de la famille -« *elle se débrouille très bien* »- peut entraîner la négligence de la nécessaire rééducation et, paradoxalement, rendre la jeune personne davantage handicapée en l'obligeant à dissimuler ses problèmes et parce qu'au milieu des valides, elle reste « à part » tout en ne voulant pas fréquenter les jeunes handicapés de son âge. Revient la question relative à l'origine du handicap -à qui la « faute » ?- question non parlée dans certaines familles.
- Il y aurait lieu de s'attarder sur la capacité de certains jeunes handicapés de *faire avec* leur condition -ce qu'on appelle aussi résilience, dans la mesure où elle « choque » parfois les valides parce qu'on ne sait si cette attitude positive est faite d'acceptation et/ou de dépassement. En clair, cela revient à se demander ce que nous, valides, inconsciemment, attendons comme conduite, comportement psychologique, de la part de la personne handicapée.

6. Synthèse des informations recueillies.

On trouvera ici une présentation générale des résultats obtenus dans cette étude. Le style adopté est volontairement « télégraphique » pour mieux isoler les remarques, lesquelles, dans la mesure du possible, ont été regroupées par thème.

La population des jeunes ayant un handicap moteur.

Elle est apparue comme une communauté d'expérience et ce qui en fonderait la partie principale, la base d'une identité commune, c'est essentiellement la relation au corps. Par communauté d'expérience, il faut entendre le partage d'un certain nombre d'expériences sensorielles et psychologiques avec lesquelles la personne s'est construite, ainsi que d'une vie comparable, en institution mais aussi à domicile, quelle que soit la nature de la déficience motrice. C'est plus particulièrement dans la relation à la souffrance, à la dépendance et à la médicalisation que nous paraît se rassembler -ou se ressembler, la population des jeunes handicapés. On signifie par là, au sens anthropologique, que ce qui permet de caractériser spécifiquement cette population des jeunes ayant un handicap moteur par rapport aux valides, c'est l'*usage* particulier d'un corps déficient mais aussi le nécessaire dépassement de cet état.

Mais, au regard des informations recueillies auprès des professionnels des établissements spécialisés, des familles et des jeunes, il nous semble que ce substrat commun d'expériences corporelles s'arrête là, si on peut dire, et qu'il n'autorise pas à parler d'une communauté identitaire qui se revendiquerait comme telle. Il est à noter que sur l'ensemble des entretiens avec les 33 jeunes, aucun n'a dit « nous les handicapés » et si des revendications se sont exprimées, elles l'ont été dans le sens d'une demande d'aménagements matériels (accessibilité de l'environnement) et culturels (regard « normal » de la part des valides). Du point de vue de la relation à l'environnement, mais également dans la perception de leur personne, les représentations des jeunes rencontrés sont *individuelles*.

En outre, les relations avec les valides –amicales, amoureuses, ne font jamais l'objet de choix identitaires exclusifs mais plutôt d'opportunités «on verra on ne peut pas savoir », même si il serait intéressant d'effectuer une étude plus large de cette population pour savoir si, de fait, existe une réelle diversité dans les relations entre handicapés et valides. Autrement dit si la mixité réelle est conforme aux souhaits.

Nous maintenons l'idée que la population des jeunes ayant un handicap moteur reste hétérogène, qu'elle n'est pas un tout et qu'une globalisation de ses caractéristiques ne correspond pas à la réalité.

Ce caractère hétérogène, nous en distinguons les principaux facteurs ainsi :

▪ -le rôle de la famille.

-Sa capacité à se «restabiliser » malgré et avec la situation de handicap, dans le couple parental et dans la fratrie.

-Sa « plasticité sociale », au sens de capacité à s'adapter professionnellement (se déplacer, changer de région, changer de travail), sa capacité à aller chercher l'information utile pour son enfant.

-Sa «résistance », en tant que capacité à faire face et surmonter les différents discours experts (médicaux et institutionnels) en puisant en elle-même et/ou dans des réseaux associatifs, amicaux, religieux pour trouver un support momentané et, dans une certaine mesure, une signification à l'événement handicap.

L'intensité de chacun de ces facteurs nous paraît être une variable dans ce qui déterminera des différences dans la construction de la personnalité et la trajectoire des jeunes handicapés.

▪ -Le rôle des établissements spécialisés

En lien avec cette première donnée, la famille, s'ajoutent des caractéristiques plus complexes à évaluer, relatives à la nature de la déficience et au mode de prise en charge. Ce que nous soulignons ici, c'est l'existence d'une accumulation de *situations de handicaps*, ponctuelles, particulières, graduelles, qui peuvent concourir à finir par véritablement marginaliser une jeune personne et la

conduire à un statut définitif. Autrement dit, à titre d'exemple, une certaine lenteur d'exécution dans les gestes et la parole à l'école, la nécessité d'un internat prolongé par manque d'établissements dans tel ou tel département et donc une absence de la famille, à quoi peuvent s'ajouter de « classiques » problèmes d'adolescence, peuvent conduire lentement mais sûrement la jeune personne handicapée vers des solutions de scolarité de plus en plus allégées et, en cas d'incapacité à travailler manuellement, à la perspective unique et prévisible du foyer.

S'agissant des établissements spécialisés, au vu des résultats donnés dans le guide-questionnaire, plusieurs problèmes apparaissent :

-le caractère de la population accueillie. Celle-ci peut être « trop » diversifiée et le personnel se voit « contraint » de standardiser les modes de prises en charge et, dans une certaine mesure, standardiser les représentations à propos des résidents, dans le sens d'une généralisation par type de déficience ou service, au détriment d'une attention beaucoup plus individuelle, personnalisée, vis-à-vis de chaque jeune.

A l'opposé, une volonté de regroupement de mêmes pathologies peut entraîner là encore une standardisation plus grande des modes de prises en charge et finir par créer une « artificielle » culture d'établissement.

-les logiques internes à la prise en charge. Le caractère spécifique de la prise en charge de la jeune personne handicapée, avec ce qu'elle implique de « corps à corps » quotidien, d'attention et d'intimité, de vie en internat ou de séjours très longs dans un même établissement, l'ambiguïté de la relation qui se crée « naturellement » entre les professionnels et les familles quant à leur importance respective vis-à-vis de l'éducation de la jeune personne handicapée, ces facteurs nous apparaissent très importants dans la représentation de soi qui se construit au fil des ans chez le jeune handicapé pour qui peuvent se mêler et parfois se confondre rééducation, éducation et « seconde famille ».

Cependant, à l'intérieur des établissements, ce que l'on appelle les logiques internes, ce sont de possibles contradictions institutionnelles autour du « contrôle » de la prise en charge. En l'occurrence, nous avons noté que s'affrontent souvent les protagonistes du « secteur » médical et ceux du « secteur » éducatif. Cette opposition est ici simplifiée et il y a toujours lieu de la contextualiser, de la replacer dans l'histoire de chaque établissement, dans le contenu des valeurs annoncées dans son projet global, en la confrontant à la réalité quotidienne de ses pratiques professionnelles. A l'intérieur des modes de prises en charge de la jeune personne handicapée, dans les établissements spécialisés, le jeu des prééminences et des alliances des professionnels constitue une donne dont on doit tenir compte pour comprendre comment se construisent les représentations de la santé. Nous précisons, si besoin est, que cette remarque n'est pas, de notre part, l'indice d'une « suspicion » quelconque mais qu'elle traduit tout d'abord les remarques faites par les professionnels eux-mêmes, et qu'en outre elle révèle le caractère vivant des établissements spécialisés dans lesquels peuvent s'affronter différentes conceptions de la prise en charge.

Nous avons également noté des critiques de certains personnels spécialisés considérant que la trop grande taille de leur établissement nuisait au caractère individuel de la prise en charge, à la finesse et la rapidité de nouveaux choix possibles. Ce dernier point paraît important, dans la mesure où il concerne à la fois les décisions prises par les autorités de tutelle, la « culture » des grandes associations qui dirigent ce type d'établissement et la question de l'invention de nouveaux modes de prise en charge.

▪ **L'annonce du handicap et le rôle des administrations**

En distinguant le cas spécifique de l'annonce d'un handicap brutalement survenu, nous considérons que le processus de « reconnaissance » sociale du handicap mérite une grande attention. Par processus, nous désignons les nombreuses étapes, véritables passages initiatiques parfois incohérents, par lesquelles la famille passe et au fur et à mesure de quoi se trouvent définies la nature de la déficience, ses conséquences et les possibilités de prise en charge. Au cours de cette période qui peut aller de quelques semaines à plusieurs années, les représentations relatives à l'avenir et donc aux capacités de la jeune personne handicapée font l'objet d'intenses fluctuations, à partir de quoi non seulement des décisions institutionnelles seront prises mais plus encore des « choix » et des modes de vie vont être engagés. Ces représentations sur les capacités présentes et futures de la jeune personne handicapée ne

font pas seulement l'objet de dossiers, elles constituent une référence qui, sous des dehors objectifs et scientifiques, peut finir par masquer la réalité singulière, la personne même du jeune ayant un handicap. A partir de cette annonce qui, re-disons le, peut prendre plusieurs années, des *attitudes* de la part des familles peuvent se mettre en place vis-à-vis du milieu médical –généralement principal protagoniste de la première étape, et les administrations de l'éducation spécialisée et du handicap. S'ajoutent, dans le cas de la scolarisation en milieu valide, les relations avec le personnel éducatif et ce que cela génère dans le domaine des représentations échangées à propos des capacités de la jeune personne.

Ce que nous voulons souligner ici, dans le cas des jeunes de 15 à 25 ans rencontrés, c'est le constat d'une antériorité et de la prégnance de représentations reçues par eux, qui constituent autant de matériaux avec quoi ils ont été conduits à élaborer leurs propres représentations de la santé. Enfin, concernant les administrations concernées par l'éducation spécialisée et le handicap, les familles rencontrées ont fait part de leurs difficultés à établir un dialogue direct et personnalisé qui permettrait d'évaluer *in situ* la réalité des besoins. S'agissant des jeunes handicapés eux-mêmes, la mise en place d'aides leur permettant davantage d'autonomie fait également l'objet d'une demande.

Au terme de cette étude, il nous apparaît que l'on ne pourra modifier la situation des jeunes ayant un handicap moteur, dans le sens de davantage d'autonomie psychologique et sociale, qu'en considérant, de manière apparemment paradoxale, que derrière la définition trop générique de handicapé moteur se trouve toujours une personne singulière vivant avec un handicap, *mais* que l'histoire de cette personne singulière est fortement déterminée par :

- la nature de l'accueil, annonce et prise en charge de sa déficience, à la naissance et par la suite
- les capacités de la famille à se « réorganiser »
- le projet des établissements spécialisés
- les choix politiques de l'ensemble de la société à propos de l'insertion des personnes handicapées.

7. Propositions relatives au mode de prise en charge de la jeune personne ayant un handicap moteur.

Les propositions présentées ici sont issues d'entretiens effectués avec les professionnels des établissements spécialisés, les familles et les jeunes, sous la forme d'une liste de thèmes qui reviennent souvent dans les préoccupations des personnes rencontrées. Elles ne prétendent pas masquer les autres problèmes rencontrés mais, sans être radicalement nouvelles, elles peuvent constituer des éléments de réflexions, d'évaluation et par la suite de possibles actions concrètes.

➤ **Etablissements spécialisés**

- 1) **La mort dans le cas des maladies évolutives.**
Nécessité d'une ritualisation ou non de cet événement à l'intérieur de l'établissement vis-à-vis des résidents et des familles, travail sur les notions de « réussite », d'« échec » avec le personnel.
- 2) **La reconnaissance de la sexualité dans les établissements spécialisés.** Les représentations des personnels. La place de la sexualité dans le cas des personnes mineures et des personnes majeures. L'accompagnement concret de cette sexualité
- 3) **Le statut de résident : la question du domicile et de l'intimité.** Le respect de la personne, son indépendance et la proximité induite par une prise en charge quotidienne et durable.
- 4) **L'évaluation de l'autonomie de la jeune personne handicapée.** Autonomie psychologique et sociale. Comment permettre à la jeune personne de s'« affranchir » de l'établissement spécialisé. Autonomie et responsabilité réciproques.
- 5) **Conception de nouvelles formules relatives au travail rémunéré des jeunes handicapés.** Hors du CAT quelles solutions possibles ?
- 6) **Relation entre les établissements spécialisés et l'Education Nationale dans le cadre de la scolarisation en milieu valide.** Mesures législatives, nature des résistances.
- 7) **Ouverture locale des établissements spécialisés à la population valide en vue d'une meilleure connaissance réciproque des personnes.** Formules de participation, d'associations communes, échanges avec les écoles, etc...

➤ **Familles**

- 1) **Mise en place d'une coordination personnalisée avec les administrations départementales en charge du handicap.**
- 2) **Mise en place de lieux d'écoute et d'accompagnement autour de l'annonce du handicap.**
- 3) **Participation à une évaluation générale des besoins en matière d'autonomie du jeune handicapé.** Transports, tierce-personne, appareillage, etc...

➤ **Administrations**

1. **Etude concrète des fonctions et de la composition des instances dédiées au handicap : CDES, Cotorep, Rectorat, Conseil Général, etc...en lien avec les établissements spécialisés, les familles et les jeunes ayant un handicap.** Comment unifier, centraliser les échanges entre les différents interlocuteurs. Evaluation et suivi des mesures prises.

➤ **Jeunes ayant un handicap moteur**

- 1) **Organisation d'échanges et partages d'expériences avec d'autres jeunes devenus handicapés et des valides.** Dans le cas des centres de rééducation fonctionnelle auprès des jeunes accidentés, dans les écoles, dans le cadre de manifestations locales, associatives visant à faire se rencontrer les personnes. Valorisation de l'expérience du handicap.
- 2) **Mise en place d'activités de rescolarisation** –lecture, écriture, expression et d'outils cognitifs.

8. Bibliographie

Articles de revues

- « **La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices. De la mesure de l'indépendance à l'expression de l'autonomie.** » Pierre Brunelles, Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI N° 79-80.1998
- « **Représentations-attitudes des situations de handicaps et d'inadaptations. Linéaments d'une recherche.** » Jean-Sébastien Morvan Les cahiers du CTNERHI. N° 38. 1987
- « **Contributions à l'analyse du concept de « handicap** ». Philippe Pitaud. Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI. N° 38. 1987
- « **Le refus de soin chez l'enfant et l'adolescent** » Docteur J.F Karmann, cf Rennes ENSP 1993 41-46 côte 840 localisation documentation CTNERHI
- « **Vivre l'adolescence dans un corps différent** » Carole Coroir, Florence Sordes-Ader, Handicap, revue de sciences humaines et sociales N° 89 2001
- Revue **Sciences sociales et santé**. Editions John Libbey Eurotext:
 - « **Handicap : identités, représentations, théories** », mars 1994, vol 12 N° 1 revue trimestrielle,.
 - « **Anthropologie de la maladie : nouveaux lieux, nouvelles approches** », septembre 1994, vol 12 N° 3
- Revue **Ethnologie française** : « **Corps, maladie et société.** » 1992. 1. Editions Armand Colin
- Revue **Informations sociales** : « **Handicap et handicapés** » N° 42.1995.
- Revue **L'ethnographie**. « **Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture** » N° 96-97 (1985-2 et 3) Editions CNRS/Société d'Ethnographie. »
- "**Présentation**" in « **De l'infirmité au handicap : jalons historiques**", Henri-Jacques Stiker, Les cahiers du CTNERHI, N° 50 avril-juin 1990.
- « **Histoire de la notion de handicap** " in « **Handicap, famille et société** », , Publication Institut de l'Enfance et de la Famille (1990)

Ouvrages

- « **Handicap vécu, évalué** », sous la direction de Jean-Marc Alby et de Patrick Sansoy, La Pensée Sauvage Editions, 1987
- « **Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notions et acteurs** ». Sous la direction de : Henri-Jacques Stiker, Monique Vial, Catherine Barral. Publication de la société ALTER /CTNERHI 1996
- « **Sociologie de la maladie et de la médecine** » Claudine Herzlich, Philippe Adam, Nathan Université 128 N° 69, 1994
- « **Sociologie médicale** » François Steudler, Editions Armand Colin collection U2 1972
- « **Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages** ». OMS. Publication CTNERHI-INSERM 1988
- « **Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.** » Marc Augé, Claudine Herzlich, Editions des Archives Contemporaines 1991
- « **Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale** » Claudine Herzlich, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (1969) 1996
- Association des Paralysés de France. « **Déficiences motrices et handicaps, aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés** ». Paris : APF, 1996, 505 p
- "**Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées**", F. Bloch-Lainé, La Documentation Française, 1967.

- **"Loi N° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées" in**
Dictionnaire Permanent Action Sociale Feuillet 28 (30 septembre 2000) p 1424
 - **"Une Fabuleuse machine : anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques"**, Christine Durif-Bruckert, Editions Métaillié, 1994.
 - **"Maladie donner un sens"**, Alain Froment, Editions des Archives Contemporaines", 2001
 - **"Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologie d'évaluation »** direction
Jean-François Ravaud, Michel Fardeau, Les éditions Inserm, CTNERHI, Flash Information
N° 210, 1994.
-