

**Etude sur les représentations de la santé
chez les jeunes
ayant un handicap moteur**

Synthèse et axes de réflexion

*Document réalisé par le CREAHI d'Aquitaine
Matthieu DEMARQUEZ (Chargé d'études)*

Novembre 2002

*la DRASS Aquitaine
le CREAHI Aquitaine
et les partenaires de cette étude tiennent à remercier et à associer
à ce travail :
les responsables des institutions et les intervenants professionnels
les familles
et bien sûr les jeunes*

Etude sur les représentations de la santé chez les jeunes ayant un handicap moteur

Synthèse

Présentation de l'enquête

L'étude sur « les représentations de la santé chez les jeunes ayant un handicap moteur » a été réalisée par le CREAHI Aquitaine à la demande de la DRASS Aquitaine au cours de l'année 2001. Elle se situe dans une démarche inscrite dans le Programme Régional de Santé de 1999 dont un des principaux objectifs est « d'amener l'adolescent et le jeune adulte à l'état social d'adulte avec son potentiel de ressources préservé voire développé ». Cet objectif se décline à travers plusieurs axes dont trois notamment concernent cette étude :

- 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

Le principe de cette étude s'inscrit par ailleurs dans un objectif de prise en considération des besoins spécifiques des jeunes handicapés moteurs et dans ce cadre, dans une approche du handicap du point de vue des jeunes adolescents, des intervenants professionnels et des familles.

La thématique d'enquête est organisée autour de trois axes : le corps (relation de la personne handicapée à son corps, la perception de la déficience, l'évaluation des capacités...), la personne (autonomie fonctionnelle, autonomie psychologique...) et l'environnement social (environnement courant mais aussi la famille, le travail...). Il faut préciser également que dans cette perspective le terme de santé est envisagé dans un sens large : il s'agit à la fois du rapport à la déficience, de la capacité de construction de soi, de l'état d'esprit, du rapport aux autres...

29 établissements aquitains ont été sollicités pour répondre à cette étude, 19 ont répondu favorablement (voir liste détaillée en annexe). Il s'agit d'Instituts d'éducation motrice, de Centres de rééducation fonctionnelle, de Services d'éducation spéciale et de soins à domicile, de Centres d'aide par le travail, d'ateliers protégés et de foyers occupationnels.

Les établissements ont été enquêtés au moyen de questionnaires adressés par courrier et comprenant des questions appelant des réponses ouvertes et des commentaires. Les jeunes et les parents ont été rencontrés en face à face, dans l'institution pour ce qui concerne les jeunes handicapés moteurs.

Un document d'étude complet détaillant la conception de l'enquête et ses résultats a été réalisé et remis à la DRASS Aquitaine en décembre 2001¹. Le document présenté ici constitue une synthèse de l'étude initiale assortie d'éléments de ré-interprétation des données de l'étude initiale en particulier dans une perspective de propositions d'axes de réflexion concrets. Ces derniers, présentés dans la dernière partie de ce document ont pour objectif non pas de proposer des solutions clés en mains mais de solliciter la réflexion (en l'accompagnant de pistes d'actions concrètes) autour de points apparus les plus importants à l'issue de l'analyse des témoignages des professionnels, des jeunes et des familles.

¹ Chargé d'études : Denis DECOURCHELLE

1. Enquête auprès des professionnels

Ce chapitre restitue par grandes thématiques les principaux constats et points de réflexion soulevés par les professionnels. Le parti a été pris, comme pour les jeunes, de restituer en partie les propos (en l'occurrence les écrits), tirés de l'étude initiale, des personnes ayant répondu à l'enquête, propos qui sont à la base de l'analyse.

Vivre avec le handicap

En introduction, on peut rappeler que l'intervention des professionnels auprès des jeunes se situe dans une double perspective. D'une part, **aider la personne handicapée à vivre avec son handicap** (acceptation, rééducation...) et d'autre part, **l'aider à construire un projet de vie** : « [leur] 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 voir et valoriser ce qu'ils peuvent désormais » ; « mise en parole des difficultés, recherche de solutions personnelles adaptées ».

Idéalement, et nous verrons que cela correspond au parcours de certains jeunes handicapés moteurs, la conscience de la déficience (mais aussi des potentialités demeurées intactes ou des potentialités adaptées) débouche sur une acceptation du handicap qui ouvre à son tour des perspectives de reconstruction de soi : « un travail de deuil non pathologique s'effectue selon une évolution en phases : refus (déli, dénégation), dépression, acceptation, restructuration ».

Mais l'acceptation du handicap se heurte à un certain nombre de difficultés telles que : **la prise de conscience des limites** qui induit des facteurs dépressifs : « le constat ou la prise de conscience des déficiences peuvent aggraver l'atteinte à leur estime de soi, les plonger dans des moments dépressifs » ; **le déni du handicap** : « nous sommes régulièrement confrontés au déni du handicap, déni entretenu par des comportements familiaux hyper-protecteurs et peu sollicitant » ; **l'espoir de guérison** : « il arrive fréquemment que le jeune pense que sa déficience n'est que temporaire. Il garde l'espoir de récupération et je sais que c'est illusoire » ; **une souffrance psychologique** : « nous constatons l'énorme incidence de la psychopathologie accompagnant le handicap moteur : névroses d'angoisses, phobies diverses, traits de fonctionnement psychotique, fortes inhibitions, carences affectives... ».

De telles difficultés soulignent la complexité du rôle des professionnels auprès des jeunes et leur imposent une certaine souplesse dans la confrontation de la personne à son handicap en tenant compte de facteurs psychologiques. Par exemple en maintenant des formes d'espoir ou de motivation pour soutenir la construction de projets : « mise en actes ; confrontation avec la réalité ; évaluation et échanges autour de cette confrontation » ; « je le laisse s'exprimer sur cet espoir (de guérison) car je sais qu'il peut être moteur de sa motivation à travailler, mais je fais ensuite en sorte de le ramener au présent, à sa réalité du moment ».

L'intervention des professionnels se construit donc selon deux axes : l'un directement lié au handicap (acceptation de la déficience, appareillage...) et l'autre lié à la construction d'un projet de vie (vie autonome, travail...). L'un vise l'acceptation du handicap et l'autonomie fonctionnelle, l'autre l'autonomie personnelle et sociale. Ces deux dimensions sont interdépendantes car l'autonomie fonctionnelle n'a de sens véritable que si elle est au service d'un projet personnel et inversement l'autonomie sociale et personnelle ne peut se développer que si elle s'appuie sur une acquisition (rééducation, appareillage, domotique...) solide. On peut aussi souligner le rôle positif que la perspective d'un projet de vie autonome malgré le handicap peut jouer dans l'acceptation du handicap.

Les facteurs favorables

Nous présentons ici les principaux facteurs facilitant l'acceptation du handicap et la construction d'un projet évoqués par les professionnels ou déduits à l'analyse de leurs propos mais sans exhaustivité. Il existe bien sûr d'autres éléments à prendre en compte qui sont peut être moins directement liés à l'expérience des professionnels (raison pour laquelle ils ne sont pas évoqués) ou qui sont présentés dans un autre chapitre parce qu'ils se réfèrent directement à une autre thématique.

Soutien psychologique

C'est un facteur aidant mais dans le contexte actuel de pénurie de spécialistes et de conditions difficiles d'accès aux cabinets spécialisés c'est un facteur limitant : *« rares sont les jeunes personnes handicapées qui peuvent bénéficier d'un accompagnement psychologique en raison du déficit de la profession au niveau du service, la difficulté pour le patient à s'inscrire dans cette démarche »* ; *« lorsque la personne souhaite se faire aider d'un point de vue psychologique par un spécialiste : la non accessibilité des locaux (...), le non remboursement des séances chez le psychologue, les emplois du temps surchargés des psychiatres (...) »*.

Les professionnels relèvent pourtant de nombreux signes de difficultés psychologiques : *« certains peuvent glisser dans un registre dépressif (...) d'autres peuvent développer des comportements caractériels (...), boulimiques et hypocondriaques »* ; *« il peut y avoir des régressions massives si les déficiences touchent aux constituants fondamentaux de l'identité »*.

Parole, écoute ...

L'expérience à laquelle la personne handicapée se confronte ne peut se réduire à une prise en charge médicale, fonctionnelle, technique (aussi nécessaire qu'elle soit) qui est essentiellement tournée vers le corps. C'est pourquoi, un certain nombre de professionnels soulignent l'importance de la parole du jeune handicapé moteur à travers laquelle celui-ci est pris en compte en tant que sujet et non plus seulement en tant que corps fragilisé. Cette parole est aussi à considérer au-delà du handicap c'est à dire dans ce qu'elle exprime de désirs, de besoins affectifs ou de communication...

Or, cette écoute ne paraît pas toujours évidente à des intervenants habitués à régler leurs comportements sur le rapport au corps handicapé qu'il faut soigner, laver, nourrir... : *« pour certains jeunes, la souffrance corporelle est un argument pour parler, pour se plaindre »*.

Elle favorise pourtant la **reconnaissance de la personne** et sa construction identitaire : *« 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 »* ; *« [face à une plainte d'hypersensibilité violente] au début, l'équipe a réagi en voulant banaliser, puis elle s'est interrogée sur l'expression de cette douleur et sur l'acceptation de la parole 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. »* ; *« il faut toujours, quelle que soit sa place, écouter, prêter le temps de l'attention, évaluer, transmettre à qui de droit »*

Il importe aussi de créer les conditions favorables à l'expression/verbalisation de la souffrance : *« 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 »*.

Rencontres avec d'autres personnes ayant un handicap moteur

Le contact avec d'autres personnes présentant des déficiences motrices a généralement des effets positifs par **communauté d'expérience** (par opposition avec le sentiment éprouvé dans la coexistence avec des valides) : *« les jeunes admis à l'IEM qui viennent de l'intégration scolaire (où bien souvent ils sont «seuls» dans leur classe) ont besoin de souffler, de se reconnaître, d'être*

reconnu » ; « la coexistence permet une prise de conscience d'une situation de handicap commune (...) » ; « [La coexistence est] plutôt une aide, une alliée, une ressource, un progrès et la confrontation avec les valides en milieu écologique plutôt un choc, une remise en cause, un échec ».

Ce contact est stimulant à divers titres : par effet de **projection**, « certains gains d'autonomie ont été faits grâce à la projection qu'ils peuvent faire en voyant les autres (vie seul en appartement, permis de conduire, auto-sondage...) » ; « un jeune se rend compte que des personnes plus lourdement handicapées que lui se présentent plus autonomes dans la vie quotidienne » ; par **comparaison** « la coexistence (...) porte, en elle un travail de renseignement, de confrontation, de découverte, d'opposition, de validation, etc. », « permet de relativiser son handicap » ; par effet de **socialisation et d'échanges** humains « (...) le partage d'un vécu commun peut créer un sens de solidarité de groupe qui peut s'accroître face à la détresse d'un de ses membres ».

Nous verrons dans les entretiens auprès des jeunes que, au-delà de simple rencontres, le souhait de contact avec d'autres personnes handicapées peut comporter une démarche d'aide de la part de ceux qui « s'en sont sortis », auprès d'autres personnes confrontées à leur tour aux mêmes épreuves.

Mais la coexistence est aussi parfois source de découragement lorsque les comparaisons se font à son détriment : « lui récupère, moi pas ».

Interdisciplinarité

Les compétences mises en oeuvre sont médicales, psychologiques et éducatives. Médicales pour le travail autour du corps (santé, rééducation) ; éducatives (construction du projet de vie) ; psychologiques (reconstruction identitaire de la personne). L'objectif recherché est l'interdisciplinarité : « il y a un échange entre le jeune usager, l'éducateur, le médecin », même si le rôle du médecin apparaît prépondérant : « le positionnement du médecin dans l'approche objective et subjective des déficiences est à la charnière ».

Il est important d'articuler ces trois compétences. Le projet de vie des jeunes ayant un handicap moteur, leur équilibre se construit en grande partie autour de ces trois dimensions : acquérir une autonomie fonctionnelle maximale (aspect médical) ; acquérir une autonomie relationnelle et psychologique (aspect psychologique et éducatif) ; construire un projet de vie en vertu de ses deux premières acquisitions. Il n'apparaît cependant pas de façon évidente (mais cela reste à vérifier) que l'intervention visant l'autonomie psychologique et relationnelle et la construction d'un projet de vie soit la plus développée, la priorité semblant être donnée aux acquisitions fonctionnelles (nous aurons l'occasion d'approfondir ce point).

Contexte familial

Le contexte familial est facilitant selon le contexte : « si le handicap a pu être parlé dans une démarche de réassurance par les parents (...) et si les parents parviennent à faire percevoir à leur enfant qu'ils sont dans une démarche de reconstruction après la révélation du handicap (...) » ; « il ne faut pas non plus nier la connaissance que les parents ont de l'enfant et [entendre] les demandes pouvant indiquer que les parents ont bien pressenti une difficulté, un problème passé inaperçu médicalement ».

Mais le contexte familial paraît bien plus souvent générateur de difficultés : « mlle. X (...) 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 à moyen terme » ; « certains blocages ne peuvent s'expliquer que par la représentation des familles » ; « le comportement des parents que nous rencontrons le plus souvent est la sur-protection ».

Entre ces deux approches, on peut envisager l'**existence d'une dynamique familiale** et d'une **multiplicité de cas possibles** et prendre en compte : un processus d'acceptation du handicap dans

la famille (qui peut d'ailleurs nécessiter une aide externe) ; les difficultés des familles à mobiliser les ressources pour faire face (information sur les aides, les équipements...) ; le comportement sur-protecteur d'un parent et le rejet de l'autre ; la capacité de la jeune personne handicapée à développer son autonomie vis-à-vis de ses parents...

Prise en charge en institution

Il ne s'agit pas ici d'englober tous les aspects de la vie en institution mais de préciser sous certains angles les enjeux de la prise en charge en institution. Enjeux constitués autour de la question de l'acquisition de l'autonomie et d'un âge, l'adolescence, qui induit de nombreux bouleversements (rapports amoureux, regard de l'autre, manifestations d'autonomie, rejet à l'égard de certains aspects de la prise en charge, projection de soi...).

Médicalisation

Cet aspect de la prise en charge nous intéresse ici dans la mesure où il constitue un aspect essentiel de la prise en charge qui peut néanmoins faire l'objet de résistance et de rejet. Résistance et rejet qui sont une source d'interrogation pour les professionnels en même temps que l'expression de la subjectivité des jeunes handicapés moteurs.

Ces phénomènes de rejet sont interprétés de plusieurs façons par les professionnels. **Lassitude** : « *rééducation fonctionnelle répétitive* » ; « *saturation* » ; « *lourd parcours médical* » ; « *désolation de la répétition* » ; **confrontation douloureuse au handicap et aux limites des soins** : « *les actes de rééducation (...) proposent des parcours exigeants, redoutés, redoutables* » ; « *résistance (...) due à une prise de conscience de la stabilité du handicap lourd, à la perte d'espoir de récupération* » ; « *scepticisme sur le pouvoir médical ou paramédical* » ; **volonté d'affirmation de soi** : « *crise d'adolescence* » ; « *la médicalisation rappelle les limites à un âge où l'on aime pas avoir de limites et où l'on se croit infaillible* » ; « *nécessité de s'affirmer, de grandir, de dire non* » ; **refus du handicap** : « *accepte mal ou refuse le handicap* ».

En général, ces résistances sont acceptées lorsqu'elles sont réfléchies et justifiées médicalement. Dans ce cas, **la demande souligne plutôt l'expression d'une volonté d'autonomie**. Ce que les professionnels reconnaissent : « *on trouve aussi des jeunes qui se connaissent assez bien et qui veulent qu'on les laisse tranquille* » ; « *certaines élèves, après information médicale ont refusé des protocoles particuliers (ventilation nocturne) par choix personnel* ». Mais l'institution doit aussi encadrer et canaliser les attitudes à risque de type **réactionnelles ou suicidaires** qui expriment une souffrance aiguë : « *il y a ceux qui se négligent et risquent des aggravations malheureuses* » ; « *certaines négligences peuvent être qualifiées d'autodestruction* ».

Par ailleurs, ces demandes incitent parfois les professionnels à réévaluer leurs services. A ce titre, l'exemple d'un établissement enquêté mérite une attention particulière : « *une réflexion de l'équipe de soins sur ce sujet (lassitude des usagers à la rééducation) a débouché sur des **formations à d'autres thérapies**, ce qui a permis de constater un réinvestissement* ».

Appareillage

Comme pour la médicalisation, il existe bien sûr des situations d'adaptation positives (« *il est réclamé s'il est vécu comme une alternative qui va amener un meilleur confort, plus de liberté* »), mais aussi des attitudes de rejet. Ces dernières sont associées à une question de sur-visibilité du handicap. L'appareillage renvoie à une image de soi négative, à « *l'image de soi vécue par les autres* » ; « *ça leur donne une image négative d'eux qui accentue la notion d'infériorité* ». C'est un point particulièrement sensible à l'adolescence : « *souvent à 18 ans, les jeunes balancent les orthèses et refusent de s'en servir* ».

La difficulté d'acceptation de l'appareillage peut être aussi liée à la matérialisation d'une évolution défavorable ou de craintes d'évolution défavorable : « *il peut être vécu comme une régression, une approche de la fin* ».

Ce rapport particulier à l'appareillage questionne les professionnels qui ne s'autorisent pour autant pas forcément le droit de l'imposer (sauf indication médicale) dans la mesure où c'est le **choix autonome de la personne** qui s'exprime : « *c'est un droit (refus de l'appareillage) que nous leur reconnaissons (sauf indication médicale maintenue)* ». Pourtant, certaines attitudes heurtent leur raisonnement : « *refus d'utiliser un fauteuil roulant, préférant garder leur démarche titubante, pourquoi ?* » ; « *refus d'utiliser une prothèse même si l'on peut penser a priori que le membre manquant est inesthétique. Cela nous interroge sur les représentations qu'ils peuvent en avoir* ».

Ce questionnement illustre les différences d'appréciation pouvant surgir entre les jeunes handicapés et les professionnels mais aussi la situation dans laquelle se trouvent les intervenants professionnels vis à vis des personnes handicapées : les rapports se focalisent sur la prise en charge du handicap, sur le rapport fonctionnel au corps et à la personne. A son terme, cette attitude conduit à considérer qu'une fois les solutions palliatives techniques mises en place, l'autonomie est acquise. Or nous verrons dans les entretiens avec les jeunes, et les professionnels le reconnaissent aussi souvent, qu'il s'agit là seulement d'un pré-requis pour une vie autonome maximale mais en aucun cas d'un aboutissement. Les solutions palliatives sont nécessaires mais pas suffisantes (voir aussi paragraphe suivant).

Autonomie

Elle est loin d'être une acquisition évidente et sa mise en œuvre se heurte à des contradictions. Il y a en effet selon certains professionnels une tendance à ramener la question de l'autonomie à des éléments fonctionnels de la vie quotidienne comme s'exprimer, se déplacer, se nourrir (« *l'argument fonctionnel est omniprésent* ») et de la vie sociale (relations sociales, actes civils...). Mais certains intervenants insistent aussi sur d'autres aspects (autonomie psychologique).

La prééminence de l'autonomie fonctionnelle appelle des réponses essentiellement techniques : « *[nous proposons] des aides techniques pour la communication, pour faciliter les échanges avec le monde extérieur, ordinateur, synthèse vocale* » ; « *c'est l'autonomie maximale dans les gestes essentiels de la vie courante (alimentation, soins d'apparence, contrôle des sphincters, habillement...) qui me semble primordiale (...)* ».

La question de l'autonomie psychique et relationnelle n'est pas méconnue : « *bien sûr, l'autonomie fonctionnelle est évidente (...) mais il paraît nécessaire de ne pas oublier deux aspects : l'autonomie dans la communication et l'autonomie psychique et relationnelle* ». Mais sa prise en compte ne va pas de soi : « *ces deux aspects (autonomie dans la communication, psychique et relationnelle) ne sont pas les plus faciles à aborder et demandent un travail avec le temps sur de nombreuses années, bien au-delà de l'âge adulte légal, avec en plus la question du regard de l'autre* » ; « *il faut reconnaître que si les outils pour communiquer, se déplacer peuvent être donnés, nous nous heurtons aussi à des difficultés d'ordre psychique liées à des problèmes neurologiques mais aussi à des difficultés de structuration relatives au vécu institutionnel, à des carences affectives* ». (NB : Pour prolonger la réflexion sur ce point nous renvoyons à la thématique suivante).

Par ailleurs, la question de l'autonomie psychique et relationnelle est d'autant plus importante qu'elle peut être envisagée indépendamment du niveau d'autonomie fonctionnelle : « *on peut être très dépendant et très autonome ou l'inverse* ».

Facteurs défavorables de la construction de l'autonomie en institution

Pour poursuivre la réflexion sur les facteurs facilitant l'acquisition de l'autonomie et la construction de soi ainsi que sur la prise en charge en institution, nous soulignons un certain nombre de points négatifs qui sont en partie liés aux modalités de prise en charge en institution et donc issus de l'expérience des professionnels enquêtés :

- **le travail en institution consacré presque exclusivement au traitement du handicap** : « peu de projets spécifiques par rapport au temps hors rééducation motrice ». Cette réflexion renvoie à la question de la prééminence de la prise en charge fonctionnelle du handicap.
- **l'éloignement de l'institution du milieu ordinaire** : géographiquement, « localisation isolée sur le plan de la géomorphologie sociale et culturelle » et en termes de contacts, « déficit d'expériences sociales et culturelles pour les résidents » ; « limites liées au cadre de l'institution qui reste fictif » ; « on ne peut pas recréer la vraie vie. L'architecture, le règlement, la cohabitation sont souvent des obstacles ». Cette question renvoie à la capacité de l'institution de créer des liens avec l'environnement courant.
- **le groupe «de pairs»** : « (...) le groupe reste un lieu de sécurisation fondamentale en même temps qu'il retarde les démarches d'intégration. Faut-il en faire le reproche aux institutions, y a-t-il une volonté d'intégration par la population et la société ? »
- **l'attitude sur-protectrice de l'institution** : dans la **prise en charge**, « l'institution en fait trop (...) à la place du jeune. La culture de projet personnalisé peut se retourner contre la démarche d'autonomisation » ; « 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 (...). La structure est par essence infantilisante et ne permet pas l'autonomie » ; dans le **comportement des équipes**, « les équipes ont parfois une attitude sur-protectrice (...) » ; dans la **durée de la prise en charge** : « chronicité de la prise en charge », « longs séjours en internat (...) générateurs d'attitudes passives, de repli pouvant empêcher l'autonomie ». (NB : Il faut souligner d'emblée que ces thèmes ont été exprimés à peu près dans les mêmes termes par les jeunes eux-mêmes.)
- **les valeurs guidant le fonctionnement de la structure** peuvent induire des effets non voulus : « l'institution qui a une culture d'école de pensée a du mal à se laisser dépouiller de son cadre par la mosaïque des projets personnalisés »
- **la notion même d'autonomie** dans l'institution : « le concept d'autonomie n'a pas été exploré et mis en application dans les faits et attitudes professionnelles ».

Autonomie et adolescence

L'adolescence est envisagée ici dans ce qu'elle constitue de potentiellement aggravant dans la confrontation au handicap mais aussi dans sa dimension dynamique de recherche d'autonomie. D'un côté, l'adolescence provoque une confrontation aux limites : moindres possibilités d'expression de l'appartenance à une classe d'âge, rapport difficile au corps qui reste un support fragile... D'un autre côté elle induit l'apparition de moteurs de construction de l'autonomie qu'il faut savoir exploiter : « rejet des parents qui incite à l'autonomie » ; « la crise identitaire du jeune handicapé va susciter chez lui le désir de s'expérimenter dans de nouveaux terrains encore inconnus qui sont ceux de l'autonomie » ; « premiers émois amoureux et sexuels » ; « découverte de ressources personnelles ignorées » ; « recherche de rencontres extérieures »... L'enquête auprès des jeunes confirme par ailleurs cette volonté d'investissement social très forte.

Les professionnels soulignent dans ce domaine leur rôle d'encadrement, de modération, ou d'encouragement voire encore de médiateur avec l'entourage proche des jeunes.

Sexualité

La sexualité fait l'objet de la part des professionnels d'un traitement informatif, médical mais aussi d'une réponse en termes de soutien (groupes de parole, demandes d'aide pour des rencontres extérieures, aide psychothérapeutique, disponibilité...). En général, une grande attention est portée à ce sujet car : « on ne doit pas ignorer l'importance de l'impact que la déficience sexuelle peut avoir sur l'autonomie, le repli sur soi, voire le découragement à tout projet »

Mais cela reste une question délicate quant à savoir jusqu'où les professionnels peuvent accompagner les jeunes dans la réalisation de ce désir. De fait, la question est parfois peu ou mal traitée parce qu'elle constitue encore un tabou : *« en institution c'est encore un tabou. Parler sexualité chez des personnes très handicapées, déformées, bavant, appareillées, font émerger des représentations et des fantasmes parfois insupportables ».*

Les entretiens avec les jeunes nous renseignent aussi sur l'importance de la sexualité et, au-delà, de la vie à deux dans leur projection d'avenir et donc de l'intérêt de prendre en compte cette dimension dans la prise en charge institutionnelle.

Scolarisation

L'école est envisagée comme un lieu de confrontation majeur au handicap et aux limites d'accessibilité de l'environnement des valides : *« le plus souvent, les incidences sont peu positives. Le milieu scolaire ordinaire est trop normatif ».*

En ce sens c'est aussi un lieu de confrontation au regard des autres : *« je rencontre des jeunes qui ont souffert de leur passage à l'école et font état d'humiliations, de moqueries, de rejets ».*

La scolarisation est pourtant souhaitée comme un facteur valorisant et moteur de socialisation (attention aux vêtements, valorisation intellectuelle, identification à un groupe d'âge...) mais requiert souvent un travail préalable au sens où elle ne va pas de soi : *« cela suppose que l'enfant ou l'adolescent handicapé évoluant dans un milieu ordinaire ait 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 »* ; *« J'essaie 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 »* ; *« Souvent, c'est plus l'image que l'enfant donne du handicap que le handicap qui est un facteur intégratif ».*

Projection de soi

Les souhaits d'avenir des jeunes handicapés moteurs peuvent être identifiés à ceux des jeunes de leur âge : *« 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... »*

Ces projets semblent parfois contredire par leur conformité les représentations des professionnels : *« leurs projets sont très marqués par une conformité 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 de projets plus personnels ».*

On note ici une légère désapprobation des choix des personnes handicapées par leur similitude avec ceux des valides ... Cela renvoie-t-il à une illusion selon laquelle le handicap favoriserait « un autre regard » ? Cela renvoie-t-il à l'absence de propositions de vie alternatives faites aux jeunes personnes handicapées ? On peut toutefois admettre comme une réalité le souhait des jeunes de vouloir vivre comme tout le monde. Cela n'exclut pas la réflexion sur des formules alternatives de vie (au travail notamment).

Un certain nombre d'éléments constituent des facteurs aidant à la projection de soi. Parmi les principaux, la **possibilité d'identification à un tiers et notamment à une autre personne handicapée** : *« 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 référence s'ils ont une intégration réussie »* ; *« durant le séjour ici, ils sont à la recherche de modèles (...). 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 voyager » ; « la meilleure projection de soi chez les jeunes handicapés c'est la rencontre avec d'anciens handicapés qui sont bien réinsérés dans la vie sociale et familiale et même professionnelle ».

La projection de soi ne relève néanmoins pas toujours de l'évidence : « on relève peu de projection 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 à domicile comme moyen de normalisation » ; « nous nous rendons compte que les résidents ont beaucoup de mal à se projeter. Ils vivent plus dans le moment présent ».

Parmi les facteurs potentiellement invalidants, l'institution elle-même : « l'institution ne favorise pas toujours le travail de projection de soi. L'institution peut être aussi hyper-protectrice que la parenté ou inadaptée aux problématiques révélées à cause des cadres institutionnels dépassés, carencés ».

2. Enquête auprès des jeunes

Les témoignages apportés par les jeunes personnes handicapées au cours des entretiens constituent une ouverture sur leur expérience et sur eux-mêmes extrêmement significative et riche. C'est la lecture intégrale de leurs remarques qui donne véritablement sens à leur parole. Le souci de restituer une analyse claire nous oblige néanmoins ici à tronquer certains de leurs propos et à les présenter non pas individuellement mais par thème. Nous précisons néanmoins par un chiffre entre parenthèses renvoyant à l'ordre de restitution des témoignages dans l'étude initiale de quel témoignage est issu le commentaire restitué.

Vivre avec le handicap

En premier lieu et un peu à notre surprise, nous devons souligner en introduction le fait suivant : une partie des jeunes personnes rencontrées manifeste indéniablement une **capacité de vie équilibrée malgré le handicap** (indépendamment aussi du niveau de handicap) : connaissance de soi (limites, capacités...), projections réalistes, part de rêve maintenue... Le mot « **heureux** » comme perspective ou comme état est utilisé à plusieurs reprises : « (...) *maintenant, ça m'est égal (le regard des autres), je suis heureuse comme je suis. Ce n'est pas ça qui m'a empêchée d'être heureuse* » (1) ; « (...) *vous savez, moi, dans ma tête, je me sens très bien, je suis comme je suis* » (3) ; « *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* » (8)

Ces éléments frappent d'autant plus que les constats recueillis auprès des professionnels sont énoncés dans un **registre douloureux**. On peut y voir un aspect du rapport des professionnels à la personne handicapée centré sur le handicap et donc associé à des éléments douloureux. Il faudrait approfondir la question de **savoir dans quelle mesure ce lien avec les soignants et éducateurs peut aussi s'élaborer sur d'autres perspectives**.

Cette capacité d'équilibre ne va pourtant pas de soi : « *moi aussi j'ai eu des moqueries. Bon, c'est normal quand on est au collège, on a des moqueries. Je veux dire que plus on encaisse des choses comme ça et plus on devient forte et maintenant ça m'est totalement égal* ». (1)

L'acceptation du handicap semble donc se jouer dans le temps avec une période de souffrance (regard sur soi douloureux, prise de conscience des limites du corps, regard des autres...) suivie d'une **distanciation progressive qui amène à un équilibre** même fragile (regard sur soi apaisé, projets, confiance suffisante, capacité de parler de soi, de ne plus souffrir du regard des autres...) : « *c'est vrai que j'ai eu une période où je le vivais très mal (le regard des autres). Maintenant, je suis plus tranquille, je m'en fous* » (5) ; « *il faut apprendre à vivre avec son handicap. On ne peut pas dire qu'on accepte son handicap. On n'accepte jamais son handicap* » (5) ; « *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 ne servait à rien. Puis, j'ai mûri. Dans la vie il faut se battre rien n'est acquis* »(9)

Facteurs favorables

Parole, écoute

L'écoute, la parole, la reconnaissance pas forcément de tous mais de quelques-uns au moins parmi les valides proches, les professionnels, la famille ... Cela peut suffire à modifier le regard que l'on a sur soi. Il s'agit de **reconnaissance**, d'un effet miroir où l'on peut se voir tel qu'on est et non pas tel que l'on est imaginé au travers de représentations souvent péjoratives ou condescendantes liées au handicap : « *moi ce que je veux dans mon entourage, c'est m'entendre avec les autres, avoir des amis qui se foutent de mon handicap. Pas des gens qui posent sans arrêt des*

questions à propos de mon handicap. » (3) ; « ici, j'ai un éducateur en particulier avec qui je discute de tout. (...) N'importe quel sujet. Ça me permet d'évoluer parce que il y a trois ou quatre ans j'aurais dit mais c'est pourri d'être handicapé et j'en souffrais terriblement. J'ai fait un travail sur moi-même qui m'a permis de l'accepter ». (5)

L'importance de cette écoute est mise en lumière par le témoignage de son absence : « qu'ils (les valides) essaient de comprendre. Comprendre. Pas la pitié. La pitié on n'en veut pas. Ce qu'on veut [d'eux] c'est d'écouter, d'essayer de comprendre, que les gens écoutent, la pitié ça ne sert à rien ». (10) ; « moi j'étais chez ma tante et mon oncle. C'était dur parce que ma tante ne pouvait pas admettre que j'étais handicapé (...). Elle ne 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 qu'étaient les personnes handicapées donc après je pouvais discuter avec lui, il me comprenait très bien ». (12)

Cette **prise en compte de la parole de la personne** lui permet d'être appréhendée dans une dimension plus personnelle, non réductible à celle du handicap : « avoir des amis qui se foutent de mon handicap, qui ne posent pas de question sans arrêt... » ; « un éducateur avec qui je discute de tout » ; être « compris ».

Famille

La famille joue un rôle facilitant dans la construction de soi des personnes handicapées à condition **qu'au moins un des deux parents accepte le handicap de son enfant** : « je le dois à ma mère. Ma mère a toujours été là depuis toute petite. J'ai évolué dans mes pensées et des fois on s'accroche un peu mais elle est toujours là (...). Evidemment, tout le monde n'a pas accepté mon handicap mais c'est pas grave (...) notamment mon père qui n'a jamais accepté mon handicap. J'ai essayé de lui faire comprendre, il n'a pas voulu ». (5)

Le rôle favorable des familles est souligné mais à condition de **ne pas déboucher sur un comportement sur-protecteur** : « il n'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. (...) (5) ; « je sais être autonome parce que j'ai des parents qui ne 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 ». (9)

Il faut noter le **rôle potentiellement positif des frères et sœurs** : « avec mes sœurs, c'est pas pareil. Je fais plein de fêtes, je peux parler 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... » (1)

Ce rôle spécifique et facilitant mais sous conditions, de la famille peut être pris en compte dans une réflexion sur un accompagnement des parents. En particulier, le travail avec la famille peut s'appuyer sur un seul membre (un des deux parents, un frère, une sœur) de la famille si les autres ne sont pas réceptifs, cela peut être suffisant. En outre, le constat établi ici modère l'appréciation sévère des professionnels.

Rencontres avec d'autres personnes ayant un handicap moteur

Autre élément favorable, la **comparaison avec les autres personnes handicapées**. Ce point est souvent cité comme source de motivation (point également soulevé par les professionnels) : **pour se rassurer** (j'ai un handicap moindre) ; **pour se stimuler** (si untel a pu le faire, je peux le faire aussi) ; pour **apporter de l'aide** (souhait de partager son expérience lorsqu'on s'en est sorti).

L'action permettant de **dégager des moments organisés de rencontres entre** des personnes handicapées en (re)construction et des personnes venant témoigner de leur parcours est à encourager.

Environnement social

Cette thématique n'a pas été évoquée par les professionnels car elle ne fait pas partie de leur registre d'intervention au sens où elle aborde la vie personnelle, privée des jeunes hors institution. Un point qui souligne d'ailleurs peut-être l'éloignement dans lequel l'institution se tient ou est tenue par rapport à l'environnement social courant.

Normalité revendiquée

Dans le rapport à l'environnement social, les **jeunes expriment, revendiquent leur normalité** (danse, sexualité, appartement autonome...) : « *je vais au casino. Là, il y a des karaokés le vendredi soir, je vais chanter, je vais danser. (...) On danse dans son fauteuil, on danse en étant assis comme vous quand vous êtes assis sur une chaise, vous pouvez danser* » (1) ; « *on vit une vie tout à fait normale, autant amicale qu'amoureuse. Même sexuellement, on vit une vie tout à fait normale* ». (5) « *de toutes façons, on est des gens comme les autres* »(11)

Mais ils soulignent indirectement un rapport au monde qui signifie aussi une **double appartenance qu'il faut reconnaître** (c'est l'ambiguïté de la situation) : « *on est quand même deux mondes à part* » relève une jeune personne (5). Une autre rappelle qu'elle est : « *comme les autres à part que je suis handicapée c'est tout* » (16).

Le handicap doit donc être reconnu et pris en charge (médicalement, techniquement, psychologiquement...) mais après, la vie, la relation au monde doit pouvoir être dissociée du handicap. Cela ne signifie pas méconnaître le handicap, simplement ne pas tout renvoyer à ça.

Cette revendication peut aller jusqu'à rejeter certaines formes d'aménagement : « *dimanche, je suis allée voir un concert de percussions parce que j'adore le reggae. Je trouve aberrant qu'on ait des places attitrées. Nous on avait des marches, nous on était un groupe, on ne pouvait pas descendre dans la foule. Moi je suis jeune, je voulais être avec les garçons et tout en bas et me mélanger à la foule mais impossible. Après, on se plaint qu'on ne s'intègre pas* ». (9)

Le sentiment dominant est donc, qu'une fois résolues les questions concernant les limites du handicap (autonomie fonctionnelle...) et une fois les capacités restantes évaluées et soutenues (fauteuil, domotique...), **les problématique de vie sont exactement les même que pour les valides** : certains propos sur les projets d'avenir, le comportement trop protecteur des parents ne sont certainement pas, de ce point de vue, très différents de ceux que tiendraient des adolescents valides.

Par ailleurs, la volonté de s'investir (affectivement, socialement...) est souvent intacte et très forte en particulier à cet âge : « *aujourd'hui, j'ai les mêmes motivations qu'avant. Je vis ma vie comme les autres. Bon, c'est plus contraignant, j'ai besoin de plus d'adaptation et de temps, c'est clair. Les motivations, elles, sont toujours là comme avant l'accident* ». (4) ; « (...) *Je vis les mêmes choses absolument que tout le monde (...). 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. Mais ça c'est pour m'aider à vivre. Ça n'entache en rien ma vie* ». (5)

Un des aspects de la réflexion à mener est donc de savoir **comment soutenir et permettre cette volonté d'engagement, d'investissement social** (relations amicales, sexuelles, loisirs, engagement civique...) ? Comment articuler aide et soutien (appareillage, tierce personne...) et vie sociale normale ?

A noter enfin que ce souhait de vie normale est exprimé le plus souvent en toute connaissance de ses limites : il s'agit de rechercher une **autonomie maximum dans le cadre de son handicap**.

Contacts avec les valides

Dans le cadre de **relations sociales amicales ou de socialisation courante, les contacts avec les valides, visiblement assez fréquents, sont bien vécus** : « *moi, le nombre de jeunes qui m'ont dit : mais toi tu es T. Tu n'es pas T. L'handicapé, tu es T. notre pote. Le fauteuil au bout d'un*

moment on le voit même plus » (4) ; « Oui, au début, j'ai eu peur (de l'intégration scolaire) (...). Mais après, c'est allé tranquillement, je prenais mon temps, ça va maintenant, je mange avec eux, je parle avec eux ». (17)

Là encore, les jeunes expriment un souhait de relations normales comme tous les jeunes de leur âge sans un renvoi systématique (par des questions, un comportement de pitié, une gêne...) à leur handicap. Mais ils soulignent dans le même temps **une disponibilité pour en parler** le cas échéant : *« on n'en parle jamais [du handicap]. Non, en fait, on s'amuse, on n'en parle pas entre nous, mais s'ils me posaient des questions, c'est sûr que je leur répondrais. S'ils ne m'en parlent pas, je ne leur en parle pas ». (1) ; « disons qu'ils ne parlent pas de mon handicap, donc je ne vais démarrer là-dessus. Voilà. Ce n'est pas mon genre, mais je garde certaines choses en moi. Je n'en parle jamais. J'en parle avec qui j'ai vraiment confiance ». (3)*

En revanche, dans le cadre de **relations sociales non choisies, le regard des valides (leur vision du handicap) reste perçu négativement** : *« disons que c'est aux valides de changer leur mentalité parce que bon, les valides pensent tout et n'importe quoi. Ils ne savent pas ce qu'on a donc ils n'ont pas à nous juger, à nous regarder comme si on était des monstres. Ca, j'aimerais bien que ça change, parce qu'il y en a d'autres handicapés qui sont regardés bizarrement. Ca ne me plaît pas, je n'aime pas ça. » (3) ; « vendredi matin, je ne 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 ne fais pas exprès. J'ai dit non je ne fais pas exprès, je suis handicapée. Lui, il était un peu choqué, il croyait que je faisais exprès. » (17)*

Comment travailler ce terrain très sensible du regard des autres, des non initiés ? Informer, témoigner, communiquer ? Peut-être faut-il conjuguer **actions de proximité** (dans le rayon de vie des jeunes), **actions d'éducation** (dans les écoles, collèges, lycées...), **actions auprès du grand public**. Peut-être aussi que les jeunes ont simplement envie de dire : **on peut relativement bien vivre son handicap et on aimerait parfois que ça se sache davantage**, donc pas de victimisation ou de pitié même si tout n'est pas rose non plus derrière ça ...

Vie en institution

Cette thématique n'a pas été abordée directement mais elle apparaît à plusieurs reprises indirectement dans la conversation. Les thèmes évoqués sont suffisamment denses pour en retranscrire le sens ici. Sans remettre en cause les institutions dont le travail est apprécié et reconnu dans sa globalité, les éléments relevés ici souhaitent surtout orienter la réflexion vers des pistes **d'améliorations qualitatives de la prise en charge**, certaines d'entre elles ont d'ailleurs été déjà évoquées par les professionnels.

Etablissement trop protecteurs

En premier lieu et en confirmation de certaines observations apportées par les professionnels on peut souligner le **caractère très protecteur des établissements** qui va à l'encontre du projet d'autonomie. C'est un point souligné notamment par jeunes intégrant des établissements suite à un handicap survenu et se comparant avec d'autres pris en charge depuis un temps beaucoup plus long et jugés plus immatures, moins préparés : *« ça m'arrive de faire des comparaisons par rapport à une certaine éducation. Je ne 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 n'évoluent pas, enfin, ça va plus lentement, c'est comme si c'était une sorte de bulle en fait » (4) ; « ici (en IEM), ça m'a fait bizarre, des collègues qui ont 18 ans ou plus âgés que moi n'ont pas la même conscience d'esprit (...). Faut dire que ici, je pense que quand on y passe un long moment, c'est vrai qu'on sent la différence. Je pense que de ne pas avoir connu autre chose que l'établissement ça ne les a pas aidé. Je veux dire peut-être que la maturité n'y est pas quoi. » (7)*

Le caractère sur-protecteur des établissements n'est donc pas vécu comme une préparation adaptée à la sortie de l'établissement : *« le côté négatif (des établissements), on est un peu trop... En fait, ils nous aident un peu trop parce que quand on sera à l'extérieur, on n'aura pas nécessairement toute cette aide. Là je veux dire que si on a un problème financier on va voir l'AS et hop c'est réglé. C'est ce qui fait que certains, quand ils partent d'ici, ils sont un peu déboussolés. » (1)*

Préserver l'intimité

Le vécu en institution renvoie aussi à la question du corps et par extension à l'intimité de la personne. **Comment préserver cette intimité malgré les intrusions nécessaires** (toilette...) ? Comment préserver son intimité en institution dans le rapport au corps, aux espaces d'intimité comme la chambre, dans la gestion du temps institutionnel (ex. heures fixées d'avance pour aller aux toilettes) ? *« il y a ceux qui peuvent se débrouiller, ils le font seuls et ceux qui ne 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. » (13)*

Comment dans ce cadre développer **l'humanité de la relation** à la personne handicapée en institution ? *« ce que je trouve un peu désolant, c'est que le milieu handicapé, aussi bien le milieu résident que le personnel (...) c'est chacun sa peau (...) même pour le personnel parce qu'en fait c'est un peu nous qui les faisons vivre donc si on les appelle et qu'ils ne viennent pas, si on ne va pas au contact d'eux ils ne viennent pas (...). Il y a un manque de relations, de compréhension (...). C'est géré comme une PME, il y a un chiffre à faire. » (14)*

Par ailleurs, certaines observations réalisées par l'enquêteur lors de ses déplacements en institution laissent entrevoir des perspectives d'amélioration dans ce domaine. Améliorations dont certains directeurs ont d'ailleurs pris conscience.

Commentaires de l'enquêteur² :

*« Au cours de cet entretien, nous avons été interrompus trois fois par divers personnels entrant brutalement et sans même frapper dans la chambre de V. 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 personnes handicapées majeures, il apparaît nécessaire de devoir re-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** ».*

Ces thèmes posent la question de la **place de l'utilisateur en institution** et de **l'intimité préservée comme facteur de construction de soi** malgré la nécessité des soins. Ils invitent à réfléchir à une **reformulation des conditions de vie en institution**, de l'aménagement du temps et à la mise en place de dispositifs permettant aux usagers et professionnels de communiquer autrement que sur la base du rapport au corps (ses soins, ses fonctions vitales).

Activités en institution

L'**ennui** est évoqué dans certaines institutions en particulier en foyer occupationnel : *« ici je m'ennuie un peu parce que je suis une des plus jeunes. Je m'ennuie un peu parce que moi j'aime bien bouger, j'aime bien être à l'extérieur, avec d'autres gens, avec des valides quoi » (9) ; « venir du jour au*

² Il s'agit de l'auteur de l'étude initiale d'où est tirée cette synthèse

lendemain, de CAT en foyer de vie... Les occupations manquent énormément donc j'essaye de me créer des occupations, je me consacre à l'établissement ... » (12)

Sexualité

La question de la sexualité en institution est abordée en particulier par une personne qui en relève le **caractère encore tabou** et parfois la **nécessité d'aménagements** (de la pièce, présence d'un tiers...) qui rendent délicate l'approche du plaisir sexuel en institution : *« on est souvent considéré comme des êtres asexués. Des fois même ça m'impressionne ce regard là. Quand je sens ça je met les choses au point tout très rapidement. (...) [la sexualité] n'est pas du tout prise en compte dans le système de l'institution. Mais entre nous c'est vrai que c'est difficile de le prendre en compte » (6)*

Et parlant d'un établissement possédant un aménagement spécifique pour faciliter la sexualité : *« le fait que cette chambre soit faite pour ça, dans la conception de l'établissement, qu'il ait été réaménagé pour ça, franchement c'est bien, même si c'est pas la même approche, je ne sais pas quelle serait la bonne (façon de faciliter la sexualité), mais déjà ça veut dire que des gens ont pris cette donnée en compte. C'est vachement rare. » (6)* (voir aussi paragraphe : Projection de soi »)

Aspects positifs

Il y a aussi bien sûr des aspects positifs en institution : **l'expérience commune du handicap** même si elle ne crée pas automatiquement de solidarité soulage au moins de la confrontation à l'environnement des valides : *« on habite tous dans une résidence qui est bien. Chacun a ses secrets, chacun pense ce qu'il veut. Personne ne va aller voir un autre pour lui dire des trucs sur sa maladie. On est un petit village, on oublie carrément le handicap ». (12)* ; autre aspect positif, l'institution demeure un **lieu de préparation à l'autonomie** : *« pour notre avenir, ils nous préparent déjà à une expérience professionnelle et à une autonomie aussi avec les appartements à l'extérieur. Ça (l'institution) nous apprend déjà à mieux gérer notre handicap, à voir d'autres handicaps et à se dire qu'on a de la chance » (1)*

Projection de soi

Sexualité , vie à deux, filiation...

La sexualité, la vie à deux sont très importantes dans le faisceau de projection de soi et d'estime de soi des personnes handicapées : *« oui ça c'est clair [je me vois vivre avec quelqu'un], de toutes façon j'ai déjà eu des relations. J'en ai eu plus après mon accident » (4)* ; *« Je me suis trouvé un ami, on s'est fiancés » (5)*

La sexualité ou la vie à deux sont envisagées avec une volonté de se dégager de la fatalité de la relation entre personnes handicapées uniquement. La sexualité ou les souhaits de vie à deux existent aussi avec des valides : *« 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 du système handicapé, ça [mon ami] aurait pu être quelqu'un de valide » (5)*

La réalisation de souhait de vie avec une personne valide paraît pourtant lointaine à certains : *« souhait de rencontrer une personne qui soit valide. Mais bon ça je crois que c'est général à tout le milieu handicapé, ce n'est qu'un rêve » (14)*

La maternité est également envisagée : *« 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 je l'aimerais comme ça. Même s'il est valide ou handicapé je sais que moi j'ai été heureuse, je suis heureuse en étant handicapée donc*

pourquoi pas mon enfant ? » (1) ; « Si je suis mariée, j'aimerais bien avoir des enfants comme tout le monde, un ou deux maximum et puis voilà, leur donner plein d'amour comme ma mère fait... Elle nous donne plein d'amour » (3)

L'homosexualité est évoquée également : *« 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 » (8)*

La **volonté d'aider, de partager** font partie des éléments concourant à la dynamique de vie de certaines personnes rencontrées qui souhaiteraient que ces projets soient davantage encouragés : *« le plus important (...) 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 (positive) vis à vis du handicap pour faire des mélanges. Faire se rencontrer ces personnes, qu'une personne handicapée puisse aider une autre personne complètement au bout du rouleau, au fond du puits pour l'aider à remonter. (...) Les personnes écouterait bien plus quelqu'un qui est 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 ». (4) ; « si déjà avec ce que j'ai dit (discours porteur d'espoir) je peux aider ceux qui malheureusement arrivent avec des accidents. Si ça peut aider, ça fera que plaisir ». (7)*

Difficulté d'accès à une profession est soulevée par plusieurs personnes et notamment les critères de rendement en CAT. On peut ici dégager un thème de réflexion concernant la capacité de développer des formes rémunératrices d'activités adaptées et/ou des activités hors travail ayant néanmoins un sens social allant au-delà d'activités occupationnelles.

3. Enquête auprès des familles

Faisant suite à la synthèse de l'enquête auprès des professionnels et auprès des jeunes ayant un handicap moteur, l'enquête auprès des familles, plus réduite, témoigne sous un angle différent de l'expérience de la confrontation au handicap. Nous restituons ici brièvement les éléments centraux de ces témoignages à mettre en regard des approches des professionnels et des jeunes eux-mêmes.

En premier lieu, il faut souligner, à la lecture des témoignages des parents, le caractère extrêmement chaotique de l'annonce du handicap et de ses conséquences, de la découverte du handicap et l'évaluation des déficiences, jusqu'à la confirmation ou non du pronostic. C'est un parcours caractérisé par l'incertitude des médecins, des parents, le manque d'informations. Face à cette annonce, il n'est pas rare que la famille et en particulier la mère refuse de se soumettre au diagnostic et fasse preuve d'une capacité à lutter contre la fatalité du handicap en s'investissant fortement auprès de son enfant.

Au-delà, on rappellera que l'annonce du handicap est un moment décisif qui aura des répercussions tout au long du parcours par la confiance ou la méfiance qu'elle aura produit à l'égard du corps médical, par les répercussions ultérieures (confirmation ou non du pronostic). L'importance de l'annonce se matérialise donc dans le fait qu'elle apparaît comme un moment de référence positive ou négative par rapport à l'évolution ultérieure du handicap. Élément de référence aussi par rapport aux discours ultérieurs (pronostics...).

Enfin, le handicap bouleverse les famille, les parents, la fratrie mais aussi parfois, au-delà, la famille éloignée. Il faut considérer que les représentations et valeurs symboliques fortes et fondamentales sont affectées par cette situation et que le rythme de vie s'en trouve bouleversé.

A travers les témoignages rassemblés, il apparaît que la mère joue un rôle central dans la prise en charge de son enfant handicapé, se dédiant en quelque sorte à ce rôle (arrêt de travail...). Dans le meilleur des cas, elle peut être très bien soutenue par le père et les frères et sœurs. Dans d'autres cas, qui semblent fréquents, il arrive que seule la mère soutienne la personne handicapée, le père s'enfermant dans une forme de rejet ou bien la famille élargie se détournant de la famille ayant un enfant handicapé. Il y a donc dans la capacité à vivre le handicap d'un enfant un processus de recomposition qui induit des changements positivement vécus ou négativement subis.

En définitive, l'arrivée d'une personne handicapée dans la famille la place au centre de l'attention et de l'activité. Le handicap peut ainsi conduire à reconsidérer non seulement l'organisation familiale mais aussi les relations sociales à l'exemple d'une famille fréquentant de préférence des personnes « initiées » c'est à dire ayant elles-mêmes un enfant handicapé.

Enfin, la lassitude, la fatigue, l'usure sont aussi le lot des familles confrontées au handicap et aux difficultés administratives, financières qui lui sont associées et aux difficultés d'accès à l'information.

4. Axes de réflexion

Il est délicat de dégager des axes de réflexion à partir de données aussi diverses (thématiques d'enquête variées, diversité des points de vue...), denses et sensibles que celles réunies au cours de l'enquête. La synthèse proposée tente néanmoins de définir des axes privilégiés d'évolution en s'attachant notamment aux éléments permettant de favoriser d'une part, la participation des jeunes à leur propre prise en charge dans une perspective de construction de leur autonomie individuelle et sociale et d'autre part, en lien avec ce premier point, d'améliorer qualitativement la prise en charge.

Il faut par ailleurs souligner que les axes de réflexion proposés ne sont pas exclusifs (d'autres propositions sont envisageables) et que pour certains d'entre eux au moins un approfondissement de la réflexion sur les conditions de leur mise en œuvre serait à réaliser en tenant compte notamment du contexte de chaque établissement et de la spécificité des différents handicaps envisagés.

1. Prise en compte de la demande des usagers dans le cadre des soins

La personne ayant un handicap moteur peut s'exprimer ou chercher à s'exprimer sur son handicap ou sa prise en charge sans être toujours véritablement entendue. Soit parce que la parole est ramenée à de la plainte, soit parce qu'elle est disqualifiée au profit d'interprétations médicales objectives, soit encore parce qu'elle ne s'exprime pas, soit enfin parce qu'elle est en contradiction avec les représentations du personnel soignant et éducatif. Or, l'enquête souligne **l'importance de la prise en compte de cette subjectivité dans la construction de soi de la personne handicapée et dans la construction de son autonomie**. Cet effet dynamique de la prise en compte de la subjectivité de la personne est par ailleurs amplifié du fait de l'adolescence ou de l'arrivée à l'âge adulte. C'est pourquoi nous proposons que la réflexion s'oriente vers une meilleure prise en compte de la demande des usagers sur les choix opérés concernant leurs soins à travers l'écoute de la demande (qui en soi constitue déjà un acte positif de reconnaissance) et sa prise en compte.

Objectif	Conditions de mise en œuvre
<p>Permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa prise en charge à travers la prise en compte de ses demandes au sujet des soins ou de sa santé.</p> <p>Il ne s'agit pas de donner cours à toutes les demandes de façon irréfléchie mais d'encourager une parole subjective sur les procédures de soins, de favoriser un échange sur ces questions et de parvenir à définir des réponses appropriées entre l'utilisateur et l'encadrement.</p> <p>L'écoute et la parole peuvent en particulier intervenir dans le cadre des soins au sujet : de l'expression de la douleur ; du rejet de la médicalisation ; de l'expression de lassitude ; du rejet de l'appareillage ; de désengagement des soins...</p> <p>La difficulté provient ici d'une forme de remise en cause qui peut avoir lieu quant aux pratiques et aux représentations des professionnels et de l'institution.</p>	<p>Il est difficile d'organiser concrètement cette proposition au sens où elle relève davantage d'un état d'esprit à développer au sein de l'institution que de procédures spécifiques mais elle peut néanmoins se concrétiser autour de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. la disponibilité du personnel à l'écoute des usagers (une disponibilité qui implique un travail de réflexion préalable interne à l'équipe) : associer tous les pôles de compétence à cette démarche ; prendre la mesure des aspects positifs de cette écoute pour le jeune... 2. la capacité d'entendre des demandes subjectives potentiellement divergentes de l'appréciation des professionnels 3. la préparation à la mise en place de réponses adaptées : accepter la demande si elle est justifiée et non contre-indiquée médicalement ou la recadrer si elle comporte des risques.

Propositions	<ol style="list-style-type: none"> 1. développer les situations de parole de l'utilisateur sur ses soins dans le cadre de la prise en charge et parallèlement développer la capacité d'écoute des professionnels. 2. prendre en compte les demandes des usagers si elles sont justifiées médicalement (rejet de l'appareillage, de la médicalisation...) 3. tenir compte de paramètres passagers (fatigue, stress, douleur...) dans les actes médicaux et substituer par exemple à certains actes médicaux des temps de parole avec l'intervenant. 4. varier les modalités de prise en charge et proposer d'autres techniques de rééducation 5. Porter attention à la pertinence d'actes médicaux ne relevant pas du projet de la personne 6. travailler dans l'interdisciplinarité en prenant en compte la complémentarité des acquisitions fonctionnelles et du projet personnel (...)
---------------------	--

2. Ecoute et prise en compte des demandes des usagers hors soins

Cette proposition souligne que l'acquisition de l'autonomie fonctionnelle (rééducation, appareillage...) n'est pas une condition suffisante de l'autonomie globale au sens où une personne très autonome peut aussi être très dépendante psychologiquement (soumise au regard des autres sur le handicap par exemple...). En outre, le travail sur les acquisitions fonctionnelles comporte le désavantage de renvoyer presque systématiquement à la déficience, c'est à dire de baser la relation avec la personne handicapée sur le rapport au corps handicapé. C'est le corps qui est prépondérant dans ce cas et non la personne dans son intégralité. Or l'autonomie s'acquiert aussi dans le domaine de la construction de soi et dans la construction de relations sociales. C'est pourquoi, en s'appuyant sur la dynamique adolescente, la prise en considération de problématiques de vie hors handicap doit être soutenue. C'est à notre avis ce que soulignent les jeunes quant ils revendiquent une normalité, le besoin de parler, de vivre sans une référence constante au handicap qui occupe une part déjà importante de leur vie ou manifestent leur souhait de considération au-delà du handicap et expriment des problématiques de vie identiques à celles des valides.

Objectif	Conditions de mise en œuvre
<p>Aider le jeune à se construire psychologiquement et dans ses relations sociales, amoureuses... au-delà du handicap.</p> <p>Nous insistons ici sur une chose : l'autonomie fonctionnelle reste essentielle (beaucoup de jeunes ont manifesté leur énervement devant certaines difficultés dans la réalisation de gestes courants) mais elle doit être au service d'un projet de vie personnel, social, affectif...</p> <p>C'est un point important au sens où il permet d'instaurer une distance avec le handicap et ouvre sur un champ d'intervention peut-être encore trop peu exploré dans les institutions.</p> <p>Enfin, nous voyons dans cette proposition l'avantage de distancer le rapport des professionnels et des jeunes de la référence directe au handicap pour évoluer vers des relations plus ordinaires.</p>	<p>La mise en œuvre de cet objectif comporte deux versants :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. un premier versant fondamental qui est le travail d'acceptation du handicap (limites du corps, regard sur soi, regard de l'autre ...) 2. un second versant qui se rapporte à la construction de soi dans des liens sociaux, amicaux, affectifs, professionnels qui, pour être dépendants du handicap, n'y sont pas pour autant totalement réduits. <p>Il faut souligner que ces deux points sont liés au sens où l'acceptation du handicap peut être favorisée, encouragée par la perspective d'un projet de vie qui se rapproche de la « normale »</p> <p>Il faut également rappeler que la mise en place du point 2. pose la question des modalités du soutien à la personne (appareillage, tierce personne...) et se rapporte donc aussi à l'autonomie fonctionnelle</p>

Propositions	<ol style="list-style-type: none"> 1. travailler le contenu de la notion d'autonomie psychologique et relationnelle en complémentarité avec les acquisitions fonctionnelles 2. développer la capacité d'écoute du personnel soignant et éducatif et les occasions de parole des jeunes hors soins. 3. réduire la prééminence du fonctionnel par exemple en dégagant du temps de parole sur le temps de rééducation lorsque celui-ci est très prégnant ou lorsque la personne exprime de la lassitude à cet égard. Le temps de rééducation, de médication peut alors devenir temporairement, temps de parole avec le soignant ou avec le personnel éducatif... 4. développer les temps d'activité en dehors de la référence au corps handicapé dans une perspective de jeu, de socialisation... 5. développer les contacts avec l'environnement social courant (voir 3.)
---------------------	--

3. Favoriser les contacts avec l'environnement social

A plusieurs reprises les professionnels ou les usagers ont souligné le caractère sur-protecteur des établissements et son impact négatif sur la construction de l'autonomie de la personne évoquant des « attitudes passives », une « bulle ». Entre autres causes, cette situation est associée à la distance de l'institution avec l'environnement social courant. Par ailleurs, les jeunes manifestent pour certains une capacité d'investissement sociale intacte et un souhait très net de contact avec les valides. On doit donc envisager le développement de liens avec l'environnement social courant comme un facteur favorable à la construction de soi de la personne ayant un handicap social. Nous soulignons par ailleurs que la mise en œuvre de cette proposition permet « d'organiser » autrement que sur le rapport au corps handicapé le lien entre le personnel de l'établissement et les usagers en introduisant des activités liées aux loisirs, à la culture, à des rencontres hors établissement.

Objectif	Conditions de mise en œuvre
<p>Organiser ou favoriser les contacts avec l'environnement social pour construire la personne dans un autre cadre que le cadre institutionnel et dans un autre rapport que celui du handicap.</p> <p>Il s'agit de décaler l'approche institutionnelle centrée sur le handicap en prenant de risque de sortir de l'établissement pour « se confronter » à la vie hors institution.</p> <p>Il s'agit aussi de développer l'intérêt pour le monde social et l'envie de contacts hors institution. Cet objectif peut s'appuyer sur la dynamique adolescente pour se développer (souhait de rencontres...)</p> <p>L'objectif ici est aussi de créer ou de maintenir une distanciation avec l'institution.</p> <p>Il reste à envisager dans ce cadre comment articuler le mieux possible le soutien à l'autonomie fonctionnelle (appareillage, tierce personne...) et les activités sociales normales.</p>	<p>Les modalités de mise en œuvre sont variées. Elles peuvent être mises en place individuellement ou en groupe (le groupe ayant le désavantage de renvoyer au groupe de pairs et donc à l'institution). Les activités peuvent concerner :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. les activités de loisir, culture... y compris les activités créatives et pas seulement de consommation culturelle 2. les activités de préparation à la vie sociale : connaissance des services administratifs, courses... 3. les rencontres avec des valides (établissements scolaires proches, université, centres culturels et sociaux, associations...) 4. dans ce contexte, une autre forme d'investissement social peut être envisagée : il s'agit d'organiser des rencontres avec les valides pour un partage d'expériences (information, prévention...) (voir ci-dessous : <i>Donner un sens au handicap</i>)

Propositions : nous ne sommes pas en mesure, en fonction des données recueillies, de préciser davantage ce point. Il appartient aux autorités de tutelle et aux institutions d'apporter leurs propositions et d'en discuter la mise en œuvre concrète en fonction de l'objectif global.

4. « Donner un sens » au handicap

Nous intégrons sous cette dénomination les actions visant à aider de jeunes handicapés moteurs, confrontés douloureusement à leur handicap, au moyen de rencontres avec des jeunes ayant eux aussi un handicap moteur mais qui « s'en sont sortis » c'est à dire qui sont parvenus à se reconstruire. C'est un aspect important à la fois pour ceux qui apportent leur expérience (valorisation, sentiment d'être utile...) et pour ceux qui la reçoivent (possibilité d'identification à un tiers dont on sait qu'elle est très stimulante).

Nous associons à cette proposition les actions auprès de valides dans une démarche de prévention des risques (sportifs, automobiles...). Nous soulignons néanmoins que, spontanément, les jeunes rencontrés ont évoqué le souhait de s'engager auprès de jeunes handicapés et pas spécialement dans des actions de prévention et de sensibilisation auprès des valides. Enfin, cette proposition peut inclure une démarche plus générale, plus informative en relation avec le souhait de faire évoluer le regard des autres, de se faire connaître (voir même de faire savoir que l'on peut relativement bien vivre malgré son handicap). De ce point de vue les possibilités d'action concrètes sont variées.

Objectif	Conditions de mise en œuvre
<p>Donner un sens et une utilité à l'expérience du handicap à travers le partage de cette expérience et du parcours de la personne handicapée auprès d'autres personnes handicapées ou valides, voire en informant plus largement le public.</p>	<p>Ces propositions concernent des jeunes ayant atteint un stade d'équilibre suffisant pour partager en retour leur expérience.</p> <p>Ces échanges notamment auprès d'autres handicapés peuvent s'organiser ponctuellement ou dans le cadre d'échanges plus réguliers.</p> <p>Par ailleurs, cette démarche peut se situer dans un cadre plus informatif (destiné à faire connaître la situation de handicap) pour faire évoluer le regard des valides. En ce sens, les supports peuvent être diversifiés (face à face, support vidéo, support écrit...) et les jeunes aquitains handicapés moteur peuvent s'engager dans cette démarche ...</p>

<p>Propositions</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. organiser davantage les rencontres entre personnes handicapées dans un but d'aide des jeunes en difficulté par le contact auprès d'autres personnes handicapées ayant surmonté ces difficultés. On peut par exemple envisager des formules de parrainage mais il y en a d'autres... 2. engager des actions de sensibilisation auprès du grand public des risques sportifs, automobiles... 3. informer le grand public : cette démarche relève plutôt d'une action des pouvoirs publics mais les jeunes peuvent y être associés. 4. organiser, sur un ou deux ans, au niveau aquitain un programme de travail associant établissements et jeunes personnes handicapées visant à évoquer sous une forme à définir (écrite, vidéo, audio...) l'expérience du handicap et au-delà les problématique de vie des jeunes à destination du grand public. Une telle action permet : d'informer le public, de placer les jeunes dans une démarche active et créative, d'associer dans ce projet les
----------------------------	---

	professionnels et les jeunes voire les familles dans un autre rapport que celui du handicap. <i>(voir expériences similaires réalisées ailleurs)</i> (...)
--	---

5. Améliorer la prise en charge en établissement

C'est un axe de réflexion difficilement conceptualisable dans le cadre de cette synthèse au sens où il relève en grande partie de l'appréciation de la direction et des intervenants de chaque établissement et d'un approfondissement de questions évoquées dans l'enquête. Cependant nous souhaitons insister sur des points nous paraissant revêtir une certaine importance. Nous pensons à la question de l'intimité, de l'espace privé de la personne, de sa sexualité, de son rythme de vie par rapport au temps institutionnel. Il s'agit, dans le cadre de ces questions, de reconsidérer un certain nombre de pratiques autour d'un plus grand respect de l'intimité (malgré les soins qui franchissent par nécessité le seuil de cette intimité), d'une humanisation des contacts entre usagers et professionnels (de sortir parfois du cadre du rapport au handicap et au corps qu'il faut soigner, laver, nourrir : voir sur ce point la proposition 2), de prendre en compte la sexualité des jeunes handicapés moteurs avec ce que cela comporte d'aménagements... Bref, il s'agit de redonner au-delà du handicap une identité individuelle à la personne en respectant son espace personnel malgré les contraintes imposées par les soins et malgré le cadre institutionnel.

Objectif	Conditions de mise en œuvre
Reformuler les conditions de vie en institution autour d'une meilleure prise en compte de l'intimité de l'usager, de son rythme individuel...	Elles dépendent d'une réflexion globale dans le cadre des établissements quant à ce qui relève ou non de pratiques respectueuses ou soucieuses de l'intimité et de l'humanité de la relation, ce qui relève de soins intrusifs mais nécessaires et ce qui n'en relève pas (non respect de la personnes par des attitudes de familiarité, non respect des espaces privés, non écoute des demandes...).
	Cette réflexion doit être menée avec le personnel concerné par les soins et le travail éducatif.

Propositions : idem proposition 3.

6. Aider les professionnels à aider

Propositions découlant indirectement de certains commentaires exprimés par les professionnels et qu'il paraît indispensable d'aborder, la qualité de la prise en charge dépendant largement des intervenants professionnels en institution. Cependant, cette question n'ayant pas été directement abordée dans l'enquête nous ne pouvons ici que soumettre des pistes de réflexion (à valider dans un deuxième temps au cours d'une réflexion plus approfondie). Ces pistes de réflexion sont résumées dans le tableau ci-dessous :

Objectif	Conditions de mise en œuvre
Donner aux professionnels les moyens d'une amélioration qualitative de la prise en charge en institution.	Réflexion sur les valeurs guidant le travail et en particulier la notion d'autonomie (contenu, évaluation, autonomie fonctionnelle, autonomie psychologique...) et la notion d'intimité de la personne.
	Sortir d'une relation à l'usager essentiellement basée sur le handicap (ouvrir la relation sur d'autres thèmes également en rapport avec la

	<p>construction de soi... , développer des activités d'animation, éducatives, culturelles, les sorties hors établissement...)</p> <p>Réflexion sur les outils utilisés (varier les plaisirs...) et la formation du personnel à de nouvelles approches.</p> <p>Développer le travail pluridisciplinaire en particulier lorsque l'approche médicale est très ou trop présente par rapport au travail éducatif.</p> <p>Faciliter la présence de professionnels spécialisés en psychologie, psychiatrie.</p>
--	--

Propositions : idem propositions 3. et 5.

7. Autres propositions

Le travail et ses alternatives

Le travail n'est pas accessible à un nombre important de personnes y compris en CAT même s'il reste souhaité par beaucoup de jeunes. La question d'une activité alternative au travail qui ne soit pas non plus une activité occupationnelle se pose donc nécessairement. Encore une fois, nous ne pouvons approfondir cette thématique par manque de données, elle nous paraît néanmoins importante à souligner. De ce point de vue, il semble utile d'encourager les initiatives expérimentale et/ou alternatives en s'inspirant d'expériences menées en région Aquitaine ou hors région.

Les familles

Plusieurs axes de réflexion sont envisageables ici. Il paraît important de mettre en place des éléments facilitant d'une part l'information des familles concernant la prise en charge du handicap, permettant d'autre part de fournir une aide en termes de guidance parentale (acceptation du handicap de l'enfant ...), de parole, de rencontres avec d'autres parents. Par ailleurs, il faut peut être aussi considérer la famille de façon moins générale et ne travailler qu'avec le membre de la famille le plus réceptif ou le plus aidant. Enfin, les familles peuvent être associées à des activités non directement liées au handicap, une manière d'aider les familles à voir ce dont leur enfant est capable et de surmonter des situation de sur-protection ou de défaitisme.

Remarque : nous voulons souligner que les données recueillies au cours de l'enquête et plus largement, la situation des personnes handicapées dans la Cité appellent certainement d'autres axes de réflexion et d'autres propositions. Nous souhaitons qu'elles puissent s'exprimer soit dans le prolongement des axes de réflexion présentés ici (en les affinant, en les concrétisant...), soit dans le cadre de nouvelles perspectives peu ou pas évoquées ici...

ANNEXE

Liste des établissements aquitains partenaires de l'étude

IEM (Instituts 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)

Centres de rééducation fonctionnelle et Centres 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)

Foyers de vie et foyers occupationnels

- 33** Apea : préparation entraînement 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 Moulié)
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)

Table des matières

Présentation de l'enquête	P. 2
1. Enquête auprès des professionnels	P. 3
Vivre avec le handicap	P. 3
Facteurs facilitant	P. 4
Prise en charge et vie en institution	P. 6
Scolarisation	P. 9
Projection de soi	P. 9
2. Enquête auprès des jeunes ayant un handicap moteur	P. 11
Vivre avec le handicap	P. 11
Facteurs facilitant	P. 11
Environnement social	P. 13
Vie en institution	P. 14
Projection de soi	P. 17
3. Enquête auprès des familles	P. 18
4. Axes de réflexion	P. 19
1. Ecoute et prise en compte des demandes des usagers dans le cadre des soins	P. 19
2. Ecoute et prise en compte des demandes des usagers hors soins	P. 20
3. Favoriser les contacts avec l'environnement social	P. 21
4. « Donner un sens » au handicap	P. 22
5. Améliorer la prise en charge en établissement	P. 23
6. Aider les professionnels à aider	P. 23
7. Autres propositions	P. 24
Annexe	P.25